

# **MALIGNI LIMFOMI**

**Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja**



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

# **MALIGNI LIMFOMI**

**Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja**

Ljubljana, 2005

**Avtorica:**

Doc. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med.

**Izdajatelj in založnik:**

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

**Recenzentka:**

mag. Marjeta Vovk, dr. med.

**Glavna in odgovorna urednica:**

prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

**Lektorica:**

prof. Mirjam Šemrov

**Tehnična urednica:**

Firdeusa Purić

**Zasnova, oblikovanje in računalniška postavitev:**

Studio DESIGN DEMŠAR, Škofja Loka

**Tisk:**

Tiskarna PRESENT, Ižanska 383, Ljubljana

**Naklada:**

3000 izvodov

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

616-006.44

JEZERŠEK Novaković, Barbara

Maligni limfomi : vodnik za bolnike na poti okrevanja / Barbara  
Jezeršek Novaković. - Ljubljana : Društvo onkoloških bolnikov  
Slovenije, 2005

ISBN 961-90822-6-5

220817152

## Vsebina

Knjižici na pot .....	5
Avtorica se predstavi .....	7
<b>SPLOŠNI PODATKI .....</b>	<b>9</b>
Anatomija limfatičnega tkiva .....	9
Zgodovina bolezni in definicija .....	10
Razširjenost in dejavniki tveganja .....	11
<b>BOLEZENSKI ZNAKI .....</b>	<b>13</b>
<b>DIAGNOSTIČNI POSTOPKI .....</b>	<b>15</b>
Klinični pregled in krvne preiskave .....	15
Slikovne preiskave .....	16
Citološke in histološke preiskave .....	16
Opredelitev stadija bolezni .....	17
<b>ZDRAVLJENJE .....</b>	<b>19</b>
Citostatiki .....	19
Obsevanje .....	20
Sheme zdravljenja .....	21
<b>STRANSKI UČINKI .....</b>	<b>25</b>
<b>PONOVITEV BOLEZNI .....</b>	<b>29</b>
<b>PRIČEVANJA .....</b>	<b>31</b>
Kaj ti je deklica – Bronja Žakelj .....	33
Sanje – Jaka Jakopič .....	39
Kar nas ne pokonča, nas naredi močnejše – Tanja Rednak .....	44
Ko nasmeh postane še večji in je tudi nalezljiv – Matej Pečovnik .....	48
Ponovno rojstvo – Marjana Lap .....	52
<b>ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA .....</b>	<b>57</b>



## Knjižici na pot

*Zdaj ni čas, da bi premišljeval  
o tem, česar nimaš.  
Premišluj, kaj lahko narediš  
s tem, kar imaš.*

*Ernest Hemingway*

Ljudje se različno odzivamo v težkih življenjskih situacijah. Tudi ob soočanju z boleznijo je tako.

»Bolezen je prišla tako iznenada. Na kaj takega nisem bil pripravljen.«

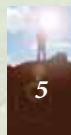
»Še vedela nisem, da ta bolezen obstaja. Nikoli prej nisem slišala zanjo.«

»Ne vem, če bom zmozel težko in dolgotrajno zdravljenje in se naučil živeti z vsemi posledicami in omejitvami?«

Takšna in podobna razmišljanja ter vprašanja si ljudje zastavljajo, ko so čustveno pretreseni ob prvem sporočilu diagnoze. Nekatere mučijo tudi občutki krivde, ker so predolgo odlašali z obiskom pri zdravniku; spet drugi pa so jezni na svojega zdravnika, ker jih sprva ni jemal resno.

Ob tem se zastavlja vprašanje ali se zdravi ljudje lahko pripravijo na bolezen. Pravzaprav se nanjo ne more nihče vnaprej pripraviti; kajti ko se zares zgodi meni osebno, me vedno prizadene, boli in skrbi. Potrebujem čas in pomoč, da se lahko realno soočim z njo in sodelujem pri zdravljenju, okrevanju in rehabilitaciji.

Vedno in povsod pa nam pomaga, če smo pripravljeni na življenje, če ga znamo celostno sprejemati in živeti v polnosti, tako v času zdravja kot v času bolezni. Zato naj vas vse, ki se soočate z bo-



leznijo vzpodbudi uvodna misel pisatelja Ernesta Hemingwaya, da boste usmerili svoje premišljevanje v prihodnost – za Življenje in zbrali dovolj energije, poguma, upanja in zaupanja za spopadanje s trenutnimi težavami.

Želim, da bi vam pričujoča knjižica Maligni limfomi pri tem pomagala. Avtorica doc. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med. Vas v njej podrobno seznanja z bolezenskim dogajanjem, diagnostičnimi postopki in načini zdravljenja. V poglavju Odgovori na vaša vprašanja pa odgovarja na najpogosteje zastavljena vprašanja bolnikov in bolnic.

Naj vzpodbudi tudi Vas, da boste s svojim zdravnikom sodelovali in čim več spraševali, dokler ne boste izvedeli vsega, kar Vas zanima v zvezi z Vašo boleznijo. Ne bojte se spregovoriti tudi o svojem strahu, žalosti ali dvomu.

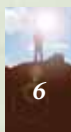
V poglavju Pričevanja so vam spregovorili prijatelji. Iskreno so podelili svoje spomine na čas bolezni in veselje ob novih spoznanjih in življenjskih radostih.

Bronja, Jaka, Matej, Marjana in Tanja – HVALA!

Prepričana sem, da Vam bo vsak na svoj način s svojim vzgledom pomagal poiskati lastno pot okrevanja, vlil novo upanje in veselje do življenja.

Tudi Vi boste zmogli vse napore!

*prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.  
predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije*





## Avtorica se predstavi



*doc. dr. Barbara Jezeršek  
Novaković, dr. med.*

Dovolite mi, da svojo predstavitev pričnem z izrekom, ki se mi je že v rani mladosti globoko zasidral v spomin.

*Noben človek ni otok, povsem sam zase; vsak človek je kos celine, del kopne zemlje; če morje odplavi grudo prsti, je Evrope manj, prav tako, kakor da je bil rtič, prav tako, kakor da je bilo posestvo tvojih prijateljev ali tvoje lastno; ob smrti vsakega človeka je mene manj, kajti vključen sem v človeštvo. In zato nikar ne pošiljaj vpraševat, komu zvon zvoní; zvoní tebi.*

*John Donne*

Ta izrek bi pravzaprav moral biti vodilo našega življenja, predvsem našega skupnega bivanja in poklicnega delovanja. Ni tako zelo pomembno, kdo pravzaprav smo; bistveno je, da smo se v trenutkih, ko je to potrebno, sposobni ravnati po pravilu, da noben človek ni otok povsem sam zase, temveč da je vsak človek kos celine.

Ko se dotlej zdrav človek prvič sreča z diagnozo raka in se mu svet sesuje na drobne koščke, potrebuje poleg strokovnega zdravljenja tudi vzpostavitev človeškega odnosa, ki mu bo dal občutek, da le še ni vse izgubljeno in da v boju z rakom ne ostaja sam. Vča-

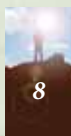
sih je bolnikov obup celo tolikšen, da niti ne razmišlja o boju z rakom. V takih primerih je potrebno dolgotrajno prepričevanje, da se bo na koncu sploh pripravljen spopasti z boleznijo. Vzpostavitve medčloveškega odnosa in spodbujanje tudi sodita v proces celostnega zdravljenja. Če smo vsega tega sposobni, potem bomo bolniku ves čas predstavljali trdno oporo ter mu dajali občutek, da je vključen v celoto.

Takšni naj bi bili – če pa smo res, bodo o tem lahko pričali le tisti, ki so ob naši pomoči uspešno premagali raka in ozdraveli ali pa živijo z njim in mu ne dovolijo, da jih premaga.

Še nekaj besed o meni. Rodila sem se leta 1965 v Ljubljani kot edini otrok zdravnika in medicinske sestre. Starša sta bila zelo zaposlena in tudi redki skupni družinski trenutki so bili povsem prežeti z dogodki iz njunega poklicnega življenja. Čeprav me je zelo zanimalo očetovo delo, sta me kot človeka precej bolj prevzela odnos in razmišljanje moje matere, ki je vse svoje aktivno življenje delala kot medicinska sestra na hematoonkološkem oddelku Pediatrične klinike.

V gimnazijskih letih so me zanimale najrazličnejše stvari – predvsem naravoslovne, razmišljala pa sem tudi o študiju jezikov. Na koncu sem se povsem impulzivno, kljub nasprotovanju staršev, odločila za študij medicine. Diplomirala sem leta 1989. Leta 1991 sem se po opravljenem stažu in kratkotrajnem obdobju brezposelnosti zaposlila kot mlada raziskovalka na Onkološkem inštitutu. Prva tri leta sem preživela na kirurškem oddelku. Po opravljenem magisteriju sem leta 1994 pričela z delom na internističnem oddelku in se že v času kroženja usmerila v zdravljenje bolnikov z malignimi limfomi. Specialistični izpit iz interne medicine sem opravila leta 1999, leta 2001 pa še doktorat znanosti. Delo z bolniki imam rada, v ozadju pa ostaja še ena velika ljubezen, in to je raziskovalno delo na področju bazične onkologije. Zaradi pomanjkanja časa se žal temu ne morem posvetiti v tolikšni meri, kot bi si želela. Na srečo pa se s takšno vrsto raziskav ukvarja moj mož, ki mi omogoči vsaj vpogled (včasih pa tudi sodelovanje) v tovrstna dogajanja.

*Barbara Jezeršek Novakovič*



# SPLOŠNI PODATKI

## Anatomija limfatičnega tkiva

Maligni limfomi so novotvorbe limfatičnega tkiva. Limfatično tkivo vključuje: primarne ali centralne limfatične organe in sekundarna ali periferna limfatična tkiva.

- **Primarna limfatična organa** sta:

- kostni mozeg in
- priželjc (timus).

Kostni mozeg je pri odraslem človeku aktiven v vretencih, rebrih, lobanji, medeničnih kosteh, začetnih delih stegenic in nadlahtnic.

Priželjc (timus) leži v srednjem medpljučju za prsnico.

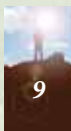
V primarnih limfatičnih organih se nahajajo predstopnje limfatičnih celic, ki tu zorijo do stopnje zrelosti, ko so sposobne izvrševati svojo funkcijo in odgovarjati na antigen. Iz primarnih limfatičnih organov zrele celice prehajajo v sekundarna limfatična tkiva, kjer prepoznavajo različne antigene.

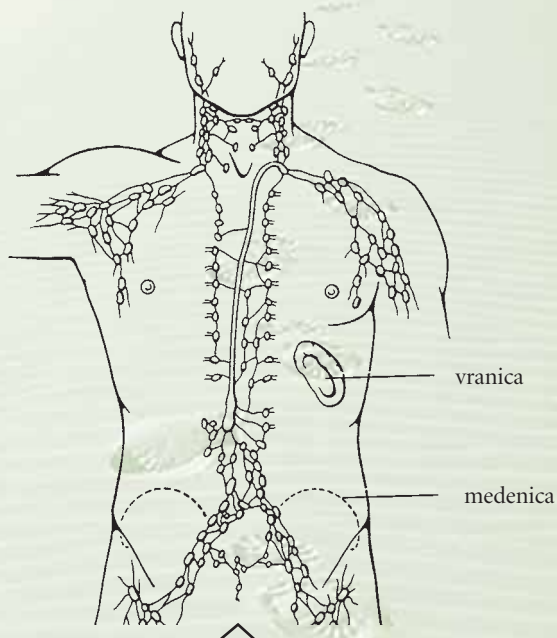
- **Sekundarna limfatična tkiva** so:

- bezgavke (limfne žleze),
- vranica in
- limfatično tkivo, ki se nahaja v sluznicah (npr. žrela, prebavil, pljuč).

Bezgavke so razporejene po celem telesu, tako da se lahko vanje steka limfa (mezgovnica), ki prinaša antigene iz vseh organov. Bezgavke so sestavljene iz ovojnice, skorje, sredice in sinusov.

Vranica se nahaja v levem zgornjem kvadrantu trebuha. Sestavljena je iz rdeče pulpe, ki deluje kot filter za antigene in krvne celice, ter bele pulpe, ki ima podobno zgradbo kot bezgavke.





Razporeditev bezgavk v telesu.  
Prikazana sta tudi vranica in kostni mozeg v medeničnih kosteh.

### Zgodovina bolezni in definicija

Izraz maligni limfom za novotvorbe limfatičnega tkiva je prvič uporabil T. Billroth leta 1871, ko je poročal o uspešnem zdravljenju bolnika z limfomom s pomočjo arzenika. Že 39 let pred tem (1832) pa je angleški zdravnik Thomas Hodgkin prvi opisal bolezen. Poročal je o sedmih primerih bolnikov z močno povečanimi bezgavkami in vranico. Menil je, da to ni vnetje, pač pa gre za posebno bolezen, ki se je pričela v bezgavkah ob velikih žilah na vratu, v prsnem košu ali trebuhu. Po njem so nekatere od novotvorb limfatičnega tkiva poimenovali Hodgkinova bolezen.

Maligni limfomi so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. So bolezni, ki nastanejo z maligno preobrazbo ene celice limfatične

vrste B, T ali NK (naravnih celic ubijalk). Glede na izvor maligne celice, histološko sliko, klinično sliko, potek in prognozo delimo maligne limfome na:

- **Hodgkinovo bolezen oz. Hodgkinove limfome (HL),**
- **NeHodgkinove limfome (NHL).**

### **Razširjenost in dejavniki tveganja**

Maligni limfomi predstavljajo od 2,5% do 5% vseh malignomov. Nekoliko pogosteje se pojavljajo pri moških. Letno obravnavamo v Sloveniji približno 300 bolnikov z novoodkritimi limfomi (okoli 50 bolnikov s HL in 250 bolnikov z NHL).

Pogostnost zbolevanja za NHL iz leta v leto narašča, in sicer za 3% do 4%-letno. Pogostnost zbolevanja za HL pa ostaja že dlje časa enaka.

Za HL najpogosteje zbolijo mladi odrasli med 15. in 34. letom in starejši odrasli po 50. letu starosti. Pogostnost zbolevanja pri NHL pa narašča s starostjo med 20. in 79. letom.

Vzroki za nastanek limfomov ostajajo pri večini oblik neznani.

- Pri nekaterih podtipih obstaja vzročna povezava z virusnimi okužbami (Ebstein Barrov virus, humani T limfocitotropni virus 1).
- Pogosteje se pojavljajo pri bolnikih s pomanjkljivo imunsko odzivnostjo (prirojeno ali pridobljeno, kot je npr. pri okužbi s HIV).
- Nekateri študije omenjajo pogostejše pojavljanje malignih limfomov pri delavcih v kmetijstvu; morda je to zaradi večje izpostavljenosti pesticidom.
- Tudi razlaga za pogostejše pojavljanje limfomov v nekaterih

redkih družinah še ni povsem dokončna. Lahko bi šlo za dedno nagnjenost k zbolevanju ali pa je vzrok v izpostavljenosti družinskih članov enakemu dejavniku iz okolja.

## BOLEZENSKI ZNAKI

Najpogostejši prvi bolezenski znak so povečane bezgavke, sicer pa se simptomi razlikujejo glede na mesto nastanka bolezni. Bolnik z limfomom pa ima lahko tudi splošne simptome bolezni.

- Povečanje obodnih (perifernih) bezgavk je v večini primerov prvi znak bolezni. Povečajo se bezgavke bodisi na vratu ali v nadključničnih kotanjah, v pazduhah ali dimljah. Na otip so bezgavke neboleče, čvrsto-elastične in premakljive.
- Bezgavke v medpljučju se lahko tudi povečajo, kar se kaže kot oteženo dihanje, suh dražeč kašelj ali moten pretok krvi v zgornji votli veni. V slednjem primeru se bolezenska slika izrazi z oteklino obraza, vratu, zgornjih okončin in na zgornjem delu prsnega koša ter z razširjenimi podkožnimi žilami na teh področjih.
- Prizadete bezgavke v trebuhu lahko povzročajo bolečine, v hujših primerih pa celo motnje v odtoku seča iz ledvic in v prehodu blata v črevesju ali pa otekanje spodnjih okončin.
- Spremenjena vranica je relativno pogost bolezenski znak; redkeje je limfom v jetrih. Bolnik ob tem navaja bolečine pod levim rebrnim lokom, v primeru spremenjenih jeter pa pod desnim. Morda si bolnik sam tudi otipa povečan organ ali pa to ugotovi zdravnik.
- Prizadetost kostnega mozga povzroči lahko le povečanje števila belih krvničk (limfomskih celic), ki krožijo po krvi, ali pa limfomske celice izpodrinejo zdrave celice v kostnem mozgu, kar se kaže kot zmanjšanje števila nekaterih belih krvničk (normalnih oz. nelimfomskih) v periferni krvi (posledica je izrazita nagnjenost k okužbam), zmanjšanje števila rdečih krvničk (slabokrvnost) ali zmanjšanje števila krvnih ploščic v periferni krvi (posledica je nagnjenost h krvavitvam).



- Pljuča (težko dihanje, kašelj) ali druge nelimfatične organe in tkiva (ledvice, možgani, kosti, poprsnica, trebušna mrena, srčnik, moda, jajčniki, ščitnica, koža, ...) limfom redkeje prizadene. Zlasti NHL pa lahko prizadenejo tudi mandlje, žrelo, obnosne votline, želodec, redkeje pa tanko ali debelo črevo.
- Splošni bolezenski znaki so: hujšanje, nočno potenje in nepojasnjena vročina (brez znakov okužbe). Nekateri bolniki navajajo še srbenje kože in splošno utrujenost.



# DIAGNOSTIČNI POSTOPKI

Sum na maligni limfom lahko pri bolniku postavimo z aspiracijsko biopsijo s tanko iglo (tankoigelna punkcija) povečanih bezgavk ali drugih tkiv (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v vranici, ...). Za dokončno potrditev diagnoze in opredelitev tipa limfoma (po klasifikaciji Svetovne zdravstvene organizacije) pa je nujna histološka preiskava v celoti odstranjene bezgavke oz. reprezentativnega vzorca obolelega organa, ki jo mora opraviti izkušen hematopatolog. Presejalnih preiskav na področju malignih limfomov (z izjemo že omenjene diagnostične tankoigelne punkcije povečanih bezgavk) ni.

Ko pri bolniku potrdimo in opredelimo limfom (oz. že hkrati s tem), moramo tudi ugotoviti, kako razširjena je bolezen – t. j. določiti stadij bolezni.

## • Klinični pregled

Po natančni anamnezi, to je zbiranju podatkov o prejšnjih boleznih in sedanjih težavah, sledi klinični pregled celotnega bolnika. Pri tem je poudarek na tipnih obodnih bezgavkah, stanju prsnih organov in velikosti vranice ter jeter oz. morebitnih drugih tipnih tumorjih v trebuhu.

## • Krvne preiskave:

- kompletna krvna slika z diferencialno belo krvno sliko;
- hitrost sedimentacije eritrocitov;
- biokemične preiskave (dušični retenti, jetrni encimi, laktatna dehidrogenaza, ...).

S krvnimi laboratorijskimi preiskavami ocenimo, kakšno je metabolno stanje bolnika pred pričetkom zdravljenja. Še posebej določimo, kakšno je delovanje ledvic in jeter. Iz kompletne krvne slike in diferencialne bele krvne slike pa lahko posumimo na lokalizacijo limfoma v kostnem mozgu.

## • Slikovne preiskave

Rentgenogram prsnih organov v dveh projekcijah - bolnika slikamo z zadnje strani in od strani. Na osnovi slik ocenimo velikost bezgavk v medpljučju oz. zaznamo spremembe v pljučnem parenhimu.

Rentgenogram obnosnih votlin lahko pokaže možno lokalizacijo limfoma v obnosnih votlinah.

Ultrazvočna preiskava trebuha - s to preiskavo dobimo vpogled v notranjost trebuha. Lahko zaznamo povečane bezgavke v njem oz. posumimo na prizadetost vranice ali jeter. Preiskava je enostavna (zdravnik vleče ultrazvočno sondo preko trebuha) in neboleča. Bolnika ne obremenjuje z žarčenjem.

Ultrazvočna preiskava perifernih bezgavk se opravi po potrebi. Daje natančnejšo informacijo o številu, velikosti in lokalizaciji limfomsko spremenjenih obodnih bezgavk kot običajni klinični pregled (velja zlasti za bolnike s prekomerno telesno težo).

Računalniška tomografija ali magnetnoresonančna preiskava se opravi le pri nekaterih bolnikih.

Z računalniško tomografsko preiskavo (CT) prsnega koša (redkeje trebuha) dobimo zelo podrobno informacijo o prizadetih bezgavkah v medpljučju in spremembah v pljučih (oz. bezgavkah v trebuhu in spremembah v vranici, jetrih ali drugih trebušnih organih). Metoda je natančnejša od rentgenograma prsnih organov v dveh projekcijah (oz. ultrazvočne preiskave trebuha), saj podaja sliko prečnega prereza telesa v različnih višinah. Preiskava je neboleča, vendar pa pomeni nekoliko večjo izpostavitve žarčenju.

## • Citološke in histološke preiskave

Citološka preiskava pomeni mikroskopski pregled celic dobljenih s tankoigelno punkcijo povečanih bezgavk ali drugih tkiv (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v vranici, ...) ter kostnega mozga.

Histološka preiskava v celoti odstranjene bezgavke oz. reprezentativnega vzorca obolelega organa pa je nujno potrebna za dokončno potrditev diagnoze in opredelitev tipa limfoma. Bezgavko odstrani kirurg v splošni anesteziji. Izbere bezgavko, ki je bila citološko potrjena kot limfomsko spremenjena bezgavka.

Reprezentativne vzorce obolelega organa pa dobimo z ultrazvočno vodeno biopsijo (npr. jeter) oz. z biopsijo pri endoskopskem pregledu (npr. iz želodca pri gastroskopiji).

Pri histološki preiskavi ima preiskovalec za mikroskopski pregled na voljo večji vzorec tkiva in s tem večje število celic, kar omogoča natančnejšo opredelitev limfoma.

Rutinski postopek pri zamejitvi bolezni je tudi biopsija kostnega mozga, ki jo opravimo v lokalni anesteziji na zadnji strani medenice. Postopek je kljub lokalni anesteziji običajno nekoliko boleč.

#### • Pregled pri otorinolaringologu

Pregled je potreben zaradi možne lokalizacije limfoma v žrelu, na mandljih, jeziku ali v obnosnih votlinah. Pregled je neboleč, vendar je lahko nekoliko neprijeten.

#### • Endoskopske preiskave

Pri nekaterih bolnikih moramo opraviti tudi endoskopske preiskave, pri katerih s posebnimi instrumenti (endoskopi) pregledamo notranjost organa in med posegom odvezujemo koščke tkiva za histološko preiskavo (npr. gastroskopija pri limfomih želodca, ...).

#### • Opredelitev stadija bolezni

Ločimo štiri stadije bolezni, ki jih označujemo z rimskimi številkami. Dodajamo še oznako A ali B. Oznako A uporabimo, če bolnik nima splošnih simptomov bolezni; oznako B pa takrat, če jih ima.

- **Stadij I** pomeni najmanj razširjeno bolezen; prizadeto je le eno področje bezgavk ali je omejeno prizadet le en nelimfatičen organ.
- **Stadij II** pomeni, da sta prizadeti dve ali več skupin bezgavk na isti strani trebušne prepone ali pa je omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo in ena ali več skupin bezgavk na isti strani prepone.
- **Stadij III** – obolele so bezgavke nad trebušno prepono in pod njo; sočasno je lahko omejeno prizadet en nelimfatični organ ali tkivo ali vranica ali oboje.
- **Stadij IV** pomeni razširjeno bolezen, ki je v celoti (in ne le omejeno) prizadela enega ali več nelimfatičnih organov (npr: kostni mozeg, pljuča) samostojno ali skupaj z bezgavkami.

# ZDRAVLJENJE

Naloge zdravnika, ki obravnava bolnika z malignim limfomom; so:

- prepoznavanje bolezni (opredelitev tipa in stadija),
- vodenje zdravljenja,
- spremljanje bolnika,
- preprečevanje zapletov in njihovo zdravljenje,
- lajšanje bolečin.

Rezultati zdravljenja so boljši, kadar bolnik pri vseh postopkih aktivno sodeluje. Zato je nujno, da se že na začetku med bolnikom in zdravnikom vzpostavi primeren odnos, ki naj temelji na zaupanju. Bolnik mora biti v celoti seznanjen s svojo boleznijo, njeno razširjenostjo in prognozo. Imeti mora pravico do soodločanja o načinu zdravljenja. Nikakor mu ne smemo odvzeti pravice, da zdravljenje tudi odkloni.

Večina bolnikov z malignim limfomom prej ali slej v poteku svoje bolezni potrebuje zdravljenja z obema osnovnima metodama zdravljenja. To sta:

- **citostatsko zdravljenje (kemoterapija) in**
- **obsevanje z ionizirajočimi žarki (radioterapija).**

## Citostatiki

Citostatiki so zdravila, ki jih bolnik prejema v obliki infuzij ali v obliki tablet. Delujejo na različnih nivojih znotraj celice in sicer tako, da preprečijo osnovne celične procese in s tem zavrejo rast celice. Učinkujejo prvenstveno na celice, ki se hitro delijo (kar je značilno za rakave celice); kljub temu pa vsaj do neke mere poškodujejo tudi zdrave hitro se deleče celice. Rezultat tega so neželeni sopojavi zdravljenja s citostatiki.

Citostatiki med zdravimi celicami najpogosteje prizadenejo celice:

- kostnega mozga (poslabšanje krvne slike),
- sluznic (vnetja ustne sluznice) in
- lasnih mešičkov (izpadanje las).

Relativno pogosti neželeni sopojavi zdravljenja s citostatiki so tudi slabost, bruhanje in utrujenost. Njihova pogostnost in stopnja se je v zadnjih letih z ustreznim podpornim zdravljenjem zmanjšala.

Pri sodobnem citostatskem zdravljenju bolnik običajno prejema kombinacije citostatikov (in le redko en sam citostatik) po določenih shemah v točno določenem časovnem zaporedju (krogi citostatske terapije).

## Obsevanje

Tudi obsevanje z ionizirajočimi žarki bolj okvarja tumorske (hitro se deleče) celice kot pa celice zdravih tkiv. Obsevanja si sledijo dan za dnem (5 dni v tednu) v manjših odmerkih do določenega skupnega odmerka, s katerim naj bi uničili tumorske celice. Posamezni odmerki in skupni odmerek morajo biti prilagojeni tako, da lahko zdrave celice nastale poškodbe s pomočjo celičnih popravljalnih mehanizmov odpravijo.

Obsevanje poteka po točno določenem načrtu, pri katerem zdravnik specialist radioterapevt s pomočjo radioloških fizikov natančno zariše obsevalno polje in izračuna obsevalne odmerke. Kljub natančnemu načrtovanju so lahko prizadeta tudi zdrava tkiva, kar se kaže z neželenimi učinki kot npr.:

- vnetje kože v obsevalnem polju,
- suhost ustne sluznice in spremembe okusa,
- vnetje sluznic,
- izguba las v obsevalnem polju, ...

Tudi med obsevanjem se lahko pojavijo slabost, bruhanje in utrujenost.

## Sheme zdravljenja

Pri vsakem bolniku se o zdravljenju odločamo individualno. Na izbor zdravljenja vplivajo:

- histološki tip limfoma,
- razširjenost bolezni (stadij) in
- bolnikovo splošno stanje.

### • Hodgkinovi limfomi (HL)

Bolnike s HL stadija I ali II zdravimo s 4 krogi (ciklusi) citostatikov. Temu sledi še obsevanje vseh prizadetih področij.

Bolnike s HL stadija III ali IV zdravimo z 8 krogi intenzivnejše kombinacije citostatikov. Po citostatskem zdravljenju obsevamo bolnika le na predele ostanka bolezni oz. tiste predele, kjer je bila bolezen izhodiščno zelo obsežna.

### • NeHodgkinovi limfomi (NHL)

NHL zaradi zelo različnega poteka v grobem razdelimo v dve skupini - t. i. indolentne (počasi rastoče) limfome in agresivne (hitro rastoče) limfome. Pristop k zdravljenju je pri teh dveh skupinah limfomov popolnoma različen.

Bolnike z agresivnimi NHL na začetku vedno zdravimo s kombinacijo citostatikov. Izbor kombinacije in število krogov (oz. trajanje citostatskega zdravljenja) sta odvisna od histološkega tipa agresivnega limfoma in stadija bolezni.

Po zaključenem citostatskem zdravljenju sledi obsevanje. Če agresivni limfom ni preveč razširjen (stadiji I, II, III), obsevamo vse prizadete regije; bolnike s stadijem IV pa zdravimo z več krogi citostatikov (običajno 8) in obsevamo le predele ostanka bolezni. Bolnike z najbolj agresivnimi limfomi zdravimo na enak način kot otroke z akutno levkemijo. V nekaterih primerih traja citostatsko zdravljenje neprekinjeno celo 2 leti.



Bolnike z indolentnimi NHL stadija I ali II zdravimo z operativno odstranitvijo prizadetih bezgavk in/ali obsevanjem.

Pri bolnikih z razširjenimi indolentnimi limfomi (stadij III ali IV) pa se je na osnovi izkušenj iz preteklosti izkazalo, da agresiven pristop k zdravljenju ne vpliva na bolnikovo preživetje oz. ga lahko celo poslabša. Zato takšnega bolnika le klinično spremljamo in ga ne zdravimo vse dotlej, dokler je bolezen stabilna.

V primeru napredovanja bolezni, ko le-ta začne bolniku povzročati težave (nenadna nagla rast bezgavk, pojav splošnih simptomov, pojav slabokrvnosti ali znižanje števila krvnih ploščic, velike tumorske mase v trebuhu, ki povzročajo motnje v odtoku seča ali pasaži blata, ...), začnemo s citostatskim zdravljenjem. Običajno pričnemo z manj agresivnim citostatikom in šele v primeru neuspeha preidemo na agresivnejše kombinacije citostatikov. Tudi pri teh bolnikih prihaja v poštev zdravljenje z obsevanjem – bodisi ostanka bolezni ali večjih tumorskih mas.

**Posebna oblika biološke terapije** se zadnja leta vse bolj uveljavlja pri obravnavanju bolnikov z indolentnimi in agresivnimi NHL (le občasno pri bolnikih s HL).

Kot zdravilo v teh primerih uporabljamo monoklonska protitelesa, ki so sposobna vezave na značilne strukture na membranah limfocitov. Ta zdravila prejmejo bolniki v obliki infuzij in so učinkovita tako samostojno, še bolj pa v kombinaciji s citostatiki.

**Visokodozna kemoterapija/obsevanje s presaditvijo kostnega mozga oz. perifernih krvotvornih matičnih celic** je posebna oblika zdravljenja bolnikov z limfomi. Za takšno zdravljenje, ki predstavlja nadaljevanje konvencionalnega zdravljenja, se odločimo relativno redko, in sicer pri mlajših bolnikih brez spremljajočih bolezni, ki imajo prognozično zelo neugodne oblike limfoma ali pa se je pri njih bolezen ponovila.

**Pomen kirurškega zdravljenja** bolnikov z limfomi je praktično zanemarljiv. Izjeme so bolniki z indolentnimi limfomi stadija I ali II oz. bolniki z edino lokalizacijo limfoma v želodcu, črevesju, ščit-



nici ipd., pri katerih zdravljenje pričnemo z operativno odstranitvijo obolele bezgavke ali organa; temu sledi zdravljenje s citostatiki in/ali obsevanje.

Kirurški poseg pa pomembno prispeva k postavitvi diagnoze (odstranitev bezgavke za histološko preiskavo).



# STRANSKI UČINKI ZDRAVLJENJA

**Najpogostejši zgodnji zapleti zdravljenja so:**

- poslabšanje krvne slike z nizkimi vrednostmi belih krvničk (nevarnost okužb), rdečih krvničk (slabokrvnost), krvnih ploščic (nevarnost krvavitve);
- slabost, bruhanje, driska ali zaprtje;
- izpadanje las; vnetje sluznic (zlasti ust);
- okvara perifernih živcev;
- okvara srca; vnetje pljuč;
- izguba menstruacije in prehodna neplodnost.

V primeru nizkih vrednosti belih krvničk priporočimo bolniku uživanje prekuhane hrane in preventivno antibiotike in protigličivna zdravila v obliki tablet. Če se hkrati pojavi povišana telesna temperatura (ki pomeni okužbo), predpišemo dodaten antibiotik v obliki tablet. V kolikor pa je bolnik ogrožen (nizek krvni pritisk, oteženo dihanje ipd.), je potrebna hospitalizacija in antibiotična ter protigličivna terapija v obliki infuzij.

Slabokrvnost zdravimo s transfuzijo ali ravnimi dejavniki. V primeru zelo nizkih vrednosti krvnih ploščic ali v primeru krvavitv krvne ploščice nadomeščamo.

Slabost in bruhanje dokaj dobro obvladujemo z novejšimi preparati (setroni), ki jih lahko kombiniramo tudi z drugimi zdravili proti slabosti. V primeru driske je potrebna dieta, nadomeščanje izgubljene tekočine in soli. V hujših primerih drisko zaustavljamo s posebnimi zdravili. Pri zaprtju poskušamo najprej z ustrezno prehrano, kasneje z odvajali.

Lasje ponovno zrastejo nekaj mesecev po zaključenem zdravljenju. Izjemoma je izguba las/dlak v obsevanem področju v primeru višjega odmerka obsevanja trajna.



Okvare perifernih živcev so delno popravljive po prenehanju citostatskega zdravljenja. Koristno je uživanje B- vitaminov.

Okvaro srca obravnavamo na enak način kot bolezn srca, ki niso posledica specifičnega onkološkega zdravljenja (zdravila za srčno popuščanje). Pri odmerjanju citostatikov, ki so toksični za srce, upoštevamo zgornji dopusten odmerek, ki je nižji pri bolnikih, ki morajo imeti tudi srce v obsevalnem polju.

Vnetje pljuč zdravimo običajno s kombinacijo antibiotika in kortikosteroida, da preprečimo nepovratno brazgotinjenje.

Izguba menstruacije je običajno prehodna. V kolikor ima bolnica menopavzalne težave, lahko uvedemo hormonska zdravila. Pri uvedbi le-teh moramo vedno pretehtati koristne in škodljive učinke in se šele potem odločiti za uvedbo. V primeru, da obsevalno polje zajema jajčnike, lahko pred pričetkom obsevanja opravimo kirurško premaknitev jajčnikov izven obsevalnega polja, ali zamrzujemo in konzerviramo jajčne celice. Pri moških je lahko neplodnost prehodna – v tem primeru ukrepanje ni potrebno. V nekaterih primerih (zdravljenje z določenimi citostatiki) pa obstaja velika verjetnost trajne neplodnosti – tedaj pred pričetkom zdravljenja zamrzujemo in konzerviramo seme.

• **Najpogostejše pozne posledice zdravljenja so:**

- pojav drugega malignoma (karcinom dojke, ščitnice, pljuč, mielodisplastični sindromi in akutne levkemije) pri 2% do 3% bolnikov;
- zmanjšano delovanje ščitnice pri 30% do 40% bolnikov po obsevanju vratu, če je bila ščitnica v obsevalnem polju;
- trajna neplodnost - delež bolnikov s tem zapletom je odvisen od vrste citostatskega zdravljenja;
- okvara srca; fibroza (brazgotinjenje) pljuč;
- okvara perifernih živcev;
- suha ustna sluznica in kariozno zobovje;
- utrujenost.

V primeru zmanjšane delovanja ščitnice bolnik potrebuje nadomestno zdravljenje s ščitničnimi hormoni. Pri trajni izgubi menstruacije se je potrebno glede na bolnično starost in morebitne stranske učinke odločiti o uvedbi hormonske terapije. Kasne okvare srca obravnavamo kot je navedeno zgoraj. Brazgotinjenje pljuč pa je nepovratno in ga ni možno zdraviti, temveč lahko le lajšamo težave (npr. trajno zdravljenje s kisikom). Pri suhi ustni sluznici in karioznem zobovju je nujna skrbna ustna nega in nega zob, stalno vlaženje ust, lahko tudi uporaba umetne slin.

Zdravila za kronično utrujenost kot posledico specifičnega onkološkega zdravljenja žal ne poznamo. Priporočljiva je vitaminsko bogata prehrana, zmerna fizična aktivnost in čim boljša socialna ter poklicna rehabilitacija.



## PONOVITEV BOLEZNI

Bolnike, ki so po zaključenem zdravljenju v popolni remisiji bolezni (t. j. brez bolezni), skrbno sledimo zaradi morebitne ponovitve bolezni, pa tudi zaradi pravočasnega odkrivanja ev. drugega malignoma. Le na takšen način lahko bolnika pravočasno in ustrezno zdravimo.

**Pri bolnikih s HL in z agresivnimi NHL** je verjetnost ponovitve bolezni največja v prvih dveh letih po zaključenem zdravljenju. Večja je pri bolnikih z bolj razširjeno boleznijo ob pričetku zdravljenja kot pri bolnikih z omejeno boleznijo.

- **HL** (ne glede na izhodiščni stadij bolezni) se ponovi pri približno 25% tistih bolnikov, pri katerih smo dosegli popolni odgovor s prvim zdravljenjem. Pri manj kot 10% bolnikov je bolezen že primarno neodzivna na zdravljenje.
- **Agresivni NHL** (ne glede na izhodiščni stadij bolezni) se ponovi pri približno 40% tistih bolnikov, pri katerih smo dosegli popolni odgovor s prvim zdravljenjem. Pri manj kot 10% bolnikov je bolezen že primarno neodzivna na zdravljenje.

Tudi ob ponovitvi bolezni so možnosti za ozdravitev precejšne. Uspešnost zdravljenja ponovitve pa je seveda odvisna od obsega ponovitve. Zato so potrebni redni kontrolni pregledi, ki jih prvi dve leti po zaključenem zdravljenju opravljamo v štirimesečnih razmikih, tretje in četrto leto v šestmesečnih razmikih in peto leto enkrat letno. Po petem letu bolnike sledijo izbrani zdravniki v skladu s priporočili tima za limfome.

**Pri bolnikih z indolentnim NHL** ne pričakujemo popolne ozdravitve, saj bolezen v več kot 95% odkrijemo, ko je le-ta že razširjena (stadij III ali IV). Potek bolezni je zelo nepredvidljiv. Takšni bolniki prihajajo na kontrolne preglede v dvo- do šestmesečnih razmikih, večinoma doživljenjsko v ustanovo, ki je specializirana



za obravnavo limfomskih bolnikov in le izjemoma k izbranemu zdravniku (velja za tiste, ki so v dolgotrajni remisiji).





# PRIČEVANJA

Pogovore pripravila: Marija Vegelj Pirc





## Kaj ti je, deklica?

**Pomlad.** Spominjam se ... bila je lepa pomlad. Sonce je nenavadno toplo sijalo, trave so bile mehke, bila sem zaljubljena in imel me je rad. A vendar ... kako čudno je, da se velikokrat vse sesuje ravno tik za kipečim občutkom največje sreče ... Stala sem pred ogledalom, si česala lase, poslušala Leonarda Cohena in se veselila noči. Ko sem si šla z dlanjo čez vrat, pa sem jo pod prsti kar naenkrat zatipala. Zatrldino. In še eno in še eno. Zaskrbelo me je. A le kaj bi mi lahko danes uničilo mlad večer, uničilo toplo pomlad? Saj sem bila vendar stara šele devetnajst let.

**Jesen.** Prišla je jesen. Pomladna ljubezen je zgorela v vročem poletju. Vrnila sem se iz Anglije, čakala sem na začetek fakultete. Zatrldine iz tiste tople pomladne noči so postajale večje in večje, vse bolj sem bila utrujena, srbela me je koža. A še vedno se nisem hotela ustaviti. Vse, kar sem si želela po vrnitvi iz tujine, je bil izlet v hribe. Po dolgih mesecih ravnine sem za pokušino »osvojila« Ljubljanski grad in tam spoznala Urbana. Bila je ljubezen na prvi pogled. Že naslednji dan sva šla na Korošico. Tura je bila zame neobičajno naporna a sem vse skupaj pripisovala slabi telesni pripravljenosti. Čez teden dni, ko sva se odpravila na Planjavo, pa je bilo le še slabše, tako da me je moral Urban prinesiti v dolino. Bila sem popolnoma uničena. Bolelo me je v prsih. Rekla sem si, da bi bilo mogoče res dobro, da obiščem zdravnika. Šla sem do tete in iz njenega prepadlega obraza sem spoznala, da je nekaj hudo narobe. Takoj naslednji dan sem bila že na Onkološkem inštitutu. Sledile so preiskave in začelo se je ...

**Resnica.** Sedela sem na ograji v dnevni sobi, ko je v kuhinjo stopil oče.



Najlepša so sobotna jutra, ko se najemo palačink in jo mahujemo na potep ...

Noge so mi malomarno bingljale v zraku. Pozdravila sem ga povsem ravnodušno, kot da mi je vseeno za cel svet. Le srce mi je divje razbijalo in kričalo v mučni tišini, ki je vladala v sobi. V grlu sem imela polno solz, vse me je tiščalo, a sem zmogla vprašati prva: »Raka imam, a ne?« Bala sem se, da bi mi to povedal kdo drug, hotela sem to izreči prva. Rekel je le: »Ja, Bronja, raka imaš. Hodgkina.« Tisti večer me je prvič zares »potolklo«.

**Nemoč.** Pravzaprav sem šele takrat ugotovila, da je vse tako zelo prekleto res, da preiskave na Onkološkem niso le zanimiva téma za pogovor, da vse skupaj ni le ena tistih žalostnih sanjarij, v katere te včasih zanese domišljija, da se malo zasmiliš samemu sebi. Ko smo končno zares izrekli te besede, sem se počutila neskončno nemočno. Vedela sem, da z menoj nekaj ni v redu, da so mi stvari ušle iz rok. Še nikoli se nisem počutila tako samo, krhko in neboljerno. Vse skupaj me je zelo prizadelo, saj sem bila vajena, da imam stvari pod kontrolo. Mislim, da me je prav občutek, da imam zvezane roke, da sem odvisna od drugih, navdal z največjo grozo.



Tutka uživa v svojem prvem poletju.

**Paniran puran in pomaranče.** Ta utesnjujoč občutek nemoči pa je kljub velikemu strahu pred citostatiki na moje presenečenje izginil prav s tistimi prvimi kapljicami, ki so stekle po mojih žilah. Počutila sem se kot drug človek, ki od zunaj gleda na moje težave. Zamislila sem se in racionalno ocenila svoj položaj. Kar naenkrat sem točno vedela, kaj hočem in kako bom to dosegla. Ozdravitev sem postavila na prvo mesto. Vse drugo, kar me je še dan prej obremenjevalo, je postalo popolnoma nepomembno. Odločila sem se, da bom počela samo to, kar mi je všeč. Všeč pa mi je bilo, da sem bila čim več z Urbanom, da sem šla lahko kdaj v kino, nekajkrat celo smučat. In seveda, da sem dobro jedla. Mislim, da nikoli prej in nikoli pozneje nisem pojedla toliko Dadinega paniranega purana in toliko pomaranč, ki so bile tisto zimo zares odlične. Take, z debelimi lupinami!

**Kemoterapije.** Meseci so tekli. Na trgu je zmanjkovalo pomaranč. Zdravljenje je postajalo vse bolj naporno, bila sem vse bolj slabotna. Nikoli ne bom pozabila dni, ko sem prihajala na kemoterapije. Izhoda ni bilo in nič na svetu se ni dalo storiti. Najraje bi pobegnila, pa sem vedela, da ne morem, da nimam kam. Z Urbanom sva se vedno dolgo poslavljala pred stopničkami vhoda v stavbo B. Potem sem zavlačevala s pogovori pri vratarju in le stežka odšla po stopnicah na oddelek. Slačila sem se počasi in z meni nenavadno natančnostjo zlagala obleko, poravnala čevlje in na vsak način želela v neskončnost zavleči trenutek, ko mi bo sestra potisnila iglo v bolečo žilo. Želela sem si, da bi šlo kaj narobe, da se kolešček na cevki ne bi odvil, da bi zmanjkalo elektrike, da bi vsaj malo pozabili name. Vsaj za trenutek. A sestra je bila vedno pripravljena, vedno je šlo vse gladko. Vedno isto, nikoli drugače. Nad mano je zabingljala steklenica, kolešček se je zavrtel in drobne kapljice so stekle ...

**Jutro.** Uh, kako sem čakala ta jutra, štela »dvajsetice«, ki so se s truščem vozile pod mojim oknom, čakala Zdenka sir, dve sveži rezini kruha in prihod Urbana, ki me je na prtljažniku svojega na roko zvarjenega ponija odpeljal domov.

**Spet je pomlad.** Prišla je pomlad. Moje telo je bilo že utrujeno. Zgubila sem vso odpornost, čakalo pa me je še več kot petdeset obsevanj. Bilo je težko, na trenutke skoraj neznosno, a vedela sem, da delam prav. Vedela sem, da je to edina prava pot in to mi je dajalo moč. Popolnoma sem zaupala svoji zdravnici, dr. Vovkovi, in popolnoma sem zaupala sebi. Kljub temu da so mi nekateri domači odsvetovali tak način zdravljenja, me odvrčali od kemoterapij in obsevanj, sem brez kančka, brez trohice dvoma vedela, da je to zame edina pot. Edina pot, ki me lahko spet pripelje nazaj med Grintavce, nazaj med tople skale in mehke oblake. Prav je, da se vsak človek odloči po svoje; odloči za tisto, v kar verjame, pa naj bodo to najsodobnejše metode medicine ali pa čaji z domačega vrta.

**Smrt.** Kljub temu da sem se ves čas zdravljenja počutila zelo živo, pa me je vmes kar nekajkrat stisnilo pri srcu. Pomislila sem, kaj če mi vseeno ne bo uspelo, kaj če bo vseeno vsega konec. »A misliš, da bova še smučala na Krvavcu?« sem takrat spraševala Urbana. Smrt je obstajala kot realnost. Pravzaprav ni bila zelo daleč in vedela sva za to. Neskončno sem mu hvaležna, da me nikoli ni slepil z lažnim upanjem in utišal z nesmiselnimi frazami. Sprejel je



dejstvo, da sem bolna, da lahko preživim, lahko pa tudi ne. Mislim, da je naravno in človeško, da se v taki situaciji tudi bojiš, da tudi izgubiš pogum in voljo, da jokaš. Kakšen človek pa gre lahko skozi takšno bolezen le poln moči in volje? Prav zato mi je bilo vedno najbolj zoprno, ko so mi ljudje govorili, da moram imeti voljo, da se bom le tako lahko pozdravila. Pravzaprav mi ni bilo le zoprno, ampak me je predvsem na začetku celo zelo obremenjevalo, saj sem velikokrat pomislila, kaj pa če bo moj strah res tako negativno vplival na samo zdravljenje. In potem me je bilo le še bolj strah. Zato mislim, da se je o vseh strahovih, ki jih tako bolezen prinese, treba pogovarjati. Ljudem je potrebno dopustiti tudi njihovo žalost, strah in jok in jim ne vedno in za vsako ceno vabiti nasmeh na obraz.

**Ljubezem.** Morda se sliši neverjetno, ampak kljub vsemu sva se imela z Urbanom celo leto neverjetno lepo. Živela sva drug za drugega; živela za veseli dan; za to, da bova še lahko jedla sendvič na Planjavi in divjala po grbinah na levi strani Zvoha. Brala sva knjige, se veliko smejala in se pogovarjala. Zaradi terapij sem bila zabuhla, kar naprej sem bruhala; izgubljala sem lase. Bila sem polna modric od vbodov, polna križev od obsevanj. Urban pa mi je ves čas govoril, kako sem lepa in kako zelo me ima rad. Še danes sem prepričana, da je tako tudi zares mislil.

**In še ena jesen.** Spet je bila jesen in zdravljenje se je končalo. Vedela sem, da sem sedaj prepuščena le sama sebi in da v zdravilih nimam več nobene potuhe. Postalo me je strah, grozljivo sem se bala ponovitve. Vame se je naselil nemir, ki je postajal vse hujši in hujši. Težko sem se pomirila, težko sem spala. Sanjala sem, da mi presajajo kostni mozeg, da nad mano spet visi steklenica z rdečo tekočino. Ko je vse skupaj postalo že preveč obremenjujoče, sem stopila do svoje zdravnice, s katero sva kot vedno premleli vse strahove in dvome, in iz ambulante sem odšla kot prerojena.

**Mimo je petnajst let.** Petnajst let od tistega oktobra, ko sem kot kup nesreče sedela na klopci pred Narodno in univerzitetno knjižnico in ko so mi trije neznani fantje, ki so prihajali iz glasbene šole, zapeli: »Kaj ti je, deklica, da si tak žalostna ...«

Ko pomislim na to, se mi zdi vse skupaj neskončno daleč, kot da ta čas takrat skorajda ne bi bil moj, saj so si dnevi po boleznih vrstili z bliskovito naglico. Vmes sem diplomirala, se zaposlila v marketingu, postala državna pr-

vakinja v smučanju po grbinah, hodila v hribe, vozila gorsko kolo in počela vse tiste stvari, o katerih sem sanjala, ko sem za zidovi stare stavbe ob Zaloški cesti čakala jutra in škripajoče Urbanovo kolo. Z Urbanom sva se pet let po bolezni razšla. Morda sva si bila usojena, da se tam na »Šancah« srečava in da mi pomaga skozi leto, ko se je vse obrnilo na glavo, ko so odhajali tisti, za katere sem mislila, da me imajo radi, ko je prijateljica odpovedala tradicionalno novoletno praznovanje, ko nisem vedela, ali bom še tu ob naslednjem božiču. Kakorkoli že. Bil je tam, bil je z mano in tega ne bo nihče izmed naju nikoli pozabil. Smešno pa je, da sem prav na tem Krvavcu, o katerem sem sanjala v dolgih nočeh, tam na vrhu Njivic spoznala tudi Blaža, s katerim ima v danes dva mala škratka, dveletnega Matijo in devetmesečno Katjušo.

**11. oktober 2004.** Ponoči se je Katjuška kar naprej zbujala, pa tudi Matija je bolj nemirno spal. Z Blažem se menjava celo noč. Zjutraj že ob pol sedmih kuham mineštro. Ob sedmih vstane Matija in mi prvič reče: »Bravo, mami!« (ko najdem njegovega ribiča). Sledi umivanje, oblačenje, zajtrk. Ko gre Blaž v službo, se zbudi še



Moja mali sonček.

Katjuša, ki zna od sobote mahati »pa pa«, kar zelo vestno utrjuje in zato krili cele dneve. Sledi enak postopek kot pri Matiji in ob desetih smo že zunaj. Sprehod po Poti spominov; v naraslo Glinščico mečemo kamenčke, igramo se z bagrom, potem pa hitro domov na kosilo in spat. Ob štirih pride Blaž. Malicamo in že jo popihajo v živalski vrt, da imam čas za tole pisanje. Ko pridejo, bo na mizi večerja. Sledilo bo kopanje, pravljica za lahko noč. Zvečer gre Blaž na trening, jaz pa bom popravljala svoje slovnične napa-ke ... In mimo bo še en dan. Čisto navaden, celo čemerno deževen a vendarle tako lep in tako zelo naš.

**P.S.** Ravno danes, ko to pišem, me je pošteno razburil sosed, čigar pes kar naprej opravlja svojo veliko potrebo na našem otroškem igrišču. Zadnjič pa sem skoraj izgubila potrpljenje zaradi neskončne vrste v trgovini z eno samo

delujočo blagajno. Razburijo me tudi malenkosti in ne morem reči, da se po bolezni z nepomembnimi rečmi ne obremenjujem več. Ker enostavno se! Ampak tudi pasji iztrebki in tudi vrste v trgovini so del življenja, ki ga tako rada živim. So del življenja, v katerem neskončno uživam. Z vsemi radostmi, žalostmi, strahovi in pričakovanji vred.

Bronja Žakelj



## Sanje

Priča boste mojim sanjam. Bil je prvi januar 2002, okoli desetih zjutraj. Ljudje so komaj dobro zaspali ali pa se trudili pri zajtrku po naporni silvestrski noči. Jaz pa sem delal svoj pripravljalni program. Delal sem trening številka sedem ter tako nabiral kilometre pred prihajajočo sezono. Ni bilo težko. Takega ritma sem navajen že vse življenje in pred seboj imam vedno cilj, biti korak pred tekmečem. Res sem vložil ogromno energije, veliko teka, še več samodiscipline za izpolnitev svojih sanj. Uspeti v nogometu. Vedno sem si želel igrati za reprezentanco, a realnost je bila kljub temu drugačna. Bil sem član in igralec nogometnega kluba Domžale

in igral sem v prvi Slovenski nogometni ligi. Za nekoga veliko, a za moje sanje premalo. Seveda nisem nikoli obupal. Vedno sem se trudil, odrekal stvarim, ki so bile mojim vrstnikom v tistem trenutku najpomembnejše. Podrejal sem se cilju ter sledil svojim sanjam. Živel sem za nogomet od šestega leta naprej. Prav zaradi tega sem se izogibal alkohola in kajenja. V štiriindvajsetih letih nisem spil

niti kozarca alkohola in pokadil niti ene same cigarete. Seveda sem imel veliko samodiscipline, da sem hodil zgodaj spat, počival ter se pripravljaj na treninge ter tekme. Nič me ni vrglo iz tira. Zavedal pa sem se nečesa. Nogomet je kolektiven šport in posameznik je le kamenček v moštva. Kako pa bo kamenček sijal, pa ni odvisno le od kamenčka samega, ampak tudi od trenerja, ljudi okoli moštva, soigralcev, vremena, dneva, rezultata in seveda sreče. Sreča pa je tista, ki ti da veliko in seveda tudi veliko vzame. Vem, da nisem bil ravno človek rojen pod srečno zvezdo. Zavedal pa sem se, da bom po-



Jaka s prijatelji praznuje svoj novi 3. rojstni dan,  
17. 4. 2005.

treboval manj sreče, če bom bolje pripravljen kot ostali, da bom s tem bolj samozavesten. Zato sem bil glede priprave, kjerkoli sem igral, med najboljšimi.

Rezultati so bili vidni. A ko sem igral v prvenstvu dobro, smo ponavadi izgubili in obratno. Res se mi je malokrat kaj izšlo. Pa vendarle sem vztrajal in verjel, da mi bo uspelo. Vsake pol sezone je bilo tako. No, to sezono pa nisem dočakal konca. Zavoljo individualnega treninga, priprave sem opravil z odliko. Verjel sem, da mi lahko uspe. Na prvenstvu smo igrali solidno, a rezultati so bili daleč od pričakovanj in zmožnosti moštva.

Že pred novim letom sem opazil na prsih bulo, a ji nisem posvečal pozornosti. Bil sem pač poklicni nogometaš, trdoživ in pogumen. Menil sem, da izboklina na prsih nič ne pomeni. Še manj pozornosti pa sem namenil kroglicam na vratu, saj sem pač menil, da so ostale od prehlada. No, pri sklecah me je tista večja izboklina na pr-



Na oddihu ob slapovih Krke med ciklusi kemoterapij, september 2002.

sih malo bolela, a sem mislil, da gre za nategnjeno mišico ali pa za udarec, ki se ga ne spomnim. Takih je pri nogometu veliko. Opazil pa sem, da se je izboklina večala. Od tistega decembra je minilo nekaj manj kot pet mesecev. Ker me ni bolelo, sem pač trmasto treniral naprej, dokler me ni začelo motiti nekaj drugega. Pritisk v ušesih. Misleč, da imam v ušesu maslo, sem se čez slab mesec odpravil na pregled k moji zdravnici. Nekaj mi je reklo, naj zdravnici povem za vse moje vidne in otipljive izbokline. Če sem odkrit, je bil to glas mojega dekleta Mance. Pa sem jih pokazal. In od tega, da bi kaj bolje slišal, ni bilo nič. Vse je bilo povezano z mojo »tretjo joško« in s kroglicami na vratu.

S pritiskom v ušesih sem bil poslan na Onkološki inštitut, kjer sem opravil punkcije. Čez tri dni sem kljub slabšemu sluhu prav dobro slišal, da imam raka na bezgavkah. Natančneje, Hodginov limfom. No, pa smo tam, bi rekla

večina. Jaz pa sem se počutil osvobojenega. Končno bo vse odvisno od moje volje, moje samodiscipline ter od mojega upoštevanja zdravnice, mag. Simone Borštnar, dr. med., ki je kmalu postala moja draga prijateljica. V ospredju sem bil samo jaz. Brez moštva, prepuščen samemu sebi. To me je motiviralo. Prvič je bilo veliko odvisno od mene. Še več, moje nadaljnje življenje je bilo odvisno od mene.

Padel sem v nov svet. Zdi se mi, da vse to ni bilo normalno. Moja volja je prišla na površje. Vso svojo energijo sem vložil v željo po ozdravitvi. Vedel sem le to, da bo pot dolga in naporna. Tako so govorili. A ko se obrnem nazaj, je bila to ena lepših izkušenj v mojem življenju. Pot spoznavanja telesa, nemoči, depresije in volje, vztrajnosti, solza sreče, smeha, poležavanja in počitka, ki ga v mojem profesionalnem življenju že dolgo (več kot deset let!!!) ni bilo. Seveda ni bilo vse z rožicami postlano. A tudi rožic je bilo kljub vsemu veliko. Saj sem jih iskal in potreboval. Vsekakor ni bilo vse popolno in tako, kot se vam na prvi pogled zdi. Bili so trenutki, ko mi je bilo zelo težko. Bili so trenutki, ko nisem vedel, kaj bi in ko misli sploh ni bilo. A vendarle sem bolezen sprejel kot del sebe. Rak je postal del mene. Postala sva prijateljca, bolje rečeno znanca. Ta znanec je bil zelo krut. A sem kmalu spoznal, da je del mene. Vedno me bo spremljal. Čeprav upam, da ga nikoli več ne bo v meni, vem, da bo v mojih mislih ob meni, z mano, da me bo spominjal na kruto realnost in minljivost. Zavedal se ga bom, da me je spomnil, da je smrt blizu. Morda pri meni ni bila; a se zavedam, če te življenje zanese zaradi ciljev, kmalu pozabiš na bistvo. To bistvo je tvoje življenje. Imaš ga le ti in nihče drug. Z njim upravljaš sam, kot si želiš. Z njim delaš, kar si želiš. Lahko ga uničuješ ali neguješ. Vse je odvisno od tebe. Meni je rak dal nekaj, kar sedaj zelo cenim. Ljubezen do samega sebe. Zaradi nje sem postal dojemljiv in odprt za vse stvari. Zaradi nje sem lahko pogledal tudi tja, kamor prej sploh nisem videl. Zaradi te ljubezni sedaj spoštujem vse moje prijatelje, ki mi jih je ob raku uspelo zadržati, in vse tiste, ki so prišli zaradi raka.

Mislim, da sem eden redkih, ki se brez kakršnih koli obveznosti vračam v bolnico. Tam imam prijatelje, zdravnico in sestre, ki so mi pomagali ozdraveti in pokazati pot v srečo in življenje. Zato se vračam in zato pišem zgodbe z namenom, da vsem povem, naj se ne bojijo bolezni. Bolezen je pravi čas prišla k vam in tega se zavedajte. Jaz sem se tega zavedal. Nisem je preklinjal in se je nisem izogibal. Preklinjal sem le kepe, ki sem jih bljuval po kemoterapijah. Res sem se obrnil k sebi in se posvečal sebi. Imel sem dolge lase, a

sem se vedno spraševal, kako bi bilo, če bi se enkrat ostrigel na balin. Ni se mi bilo treba briti. Kemoterapija je naredila svoje in tako sem videl, da deluje. Med ciklusi kemoterapij sem počel stvari, ki jih prej zaradi zgornjih sanj nisem smel niti sanjati. Sedaj sem se lahko namakal v morju (seveda sem se izogibal soncu) in poležaval v senci na plaži. Klepetal sem v nedogled, se spoznaval in našel samega sebe v čudnih izjavah. Občutil sem ljubezen do življenja. Ljubezen do vsake ure. Bil sem vesel nasmeha tujca, pa čeprav nasmeh ni bil namenjen meni. Nikoli se nisem toliko pogovarjal in tako užival. Spoznal sem ogromno ljudi in izvedel veliko stvari, ki sem jih že napisal v svojih zgodbah. Počel sem stvari, ki si jih prej nisem niti predstavljal, med drugim sem začel tudi pisati. Začel sem se objemati z neznanci in spoznaval pojave, ki mi še danes niso jasni. Spoznal sem tudi svoje izpade in hitro jezo, zaradi katere mi je bilo veliko lažje. Prej sem vse držal v sebi. Sedaj ne več. Rak je vse metal iz mene. Kazal sem svoja razpoloženja. Nisem se več pretvarjal. Ni me bilo sram utrujenosti. Ko sem bil utrujen, sem šel spat. Ko sem želel teči, sem tekel. Res se nisem v nobenem trenutku smilil samemu sebi. Med sedmimi ciklusi in pol kemoterapij ter 32-imi obsevanji sem poslušal navodila zdravnice, se jih dosledno držal in seveda poslušal svoje telo.

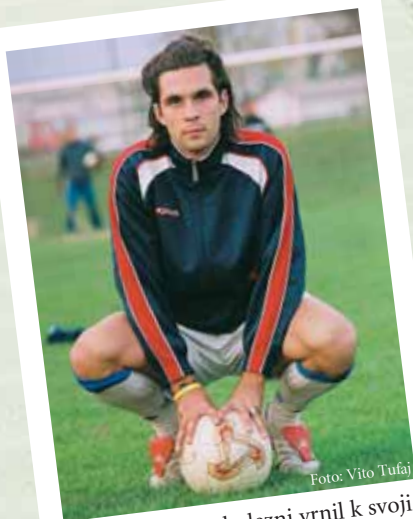


Foto: Vito Tufaj

Jaka se je po bolezni vrnil k svoji največji ljubezni.

Smrt prijateljev, ki so imeli raka, pa mi je dala vedeti, da je blizu. In bolj, ko ti je blizu, lepše ti je. Res se je lepo zavedati smrti. Lepo se je zavedati, da je življenje tu in sedaj. Življenje bo na svetu tudi, ko mene ne bo. Tudi žoga in nogomet bosta na svetu, ko mene ne bo. Jaz pa bi rad živel tako, da mi bo sedaj lepo. želim si, da bi bilo lepo tudi mojim prijateljem in vsem okoli mojega sveta. Saj so mi ga oni lepšali, ko sem jih potreboval. Sedaj živim tako, da mi je lepo vsako sekundo ter da uživam življenje. Prav

zato mi je tako všeč, da sem spoznal svojega prijatelja, za nekatere s tako grdim imenom - rak. A kaj, ko je meni všeč. Všeč prav zato, ker mi je pokazal stvari, ki jih danes brez njega ne bi videl.

Ponovno sem na nogometnem igrišču. Po enem letu bolezni se počasi vracam in uživam. Sem v drugi ligi, a srečen, kot bi igral za reprezentanco. Po raku se mi je uspelo vrniti k moji prvi ljubezni, žogi. Sedaj sem tu in uživam. Ponosen sem na to, v kar sem se izoblikoval in res sem vesel življenja. Želja po ljubezni do samega sebe naj vodi tudi vas v nepoznano in naj vam da srečo, ki jo lahko najdete le v sebi, zato bodite takšni, kot si želite biti ...

Pa srečno na vaši novi poti!

Jaka Jakopič



## Kar nas ne pokonča, nas naredi močnejše ...

Besedico »KAR« v naslovu preberite nazaj in naslov bo dobil še globlji pomen. Drži pa oboje. Rak ne pomeni konca, smrti. Tudi če pogledate v kakršen koli leksikon, pod to besedo ne najdete takšnega opisa. Torej, če ste obboleli za rakom, to še ne pomeni, da zaključujete svojo vlogo v igri življenja. Vzemite to kot pridobivanje največje življenjske izkušnje, s pomočjo katere boste spoznali, kdo ste, kaj zmorete, kakšni ljudje vas obkrožajo, kaj in kakšne so bile vaše prioritete. Spoznali boste veliko. Ni lepšega občutka kot to, ko zmagate. Želim si, da bi vsi ljudje, ki se spoprimejo s to boleznijo, lahko to občutili. Vsak človek bi moral to občutiti, čeprav ne za takšno kruto ceno. Šele takrat se zaveš, kaj sploh pomeni živeti. Ne rečem, da prej ne znamo živeti, ampak po takšni izkušnji je vsekakor drugače.

Že kot otrok sem bila polna energije. Vedno sem se ukvarjala s kakšnim športom; sicer sem se potem malo polenila, ampak nikoli nisem čisto prenehala. Ukvarjala sem se vsaj rekreativno. Vedno sem bila dobrega zdravja. Razen bolezni, ki jih vsi prebolimo v otroštvu in potem, ko smo kot najstniki najpametnejši, še kakšna angina, bronhitis, prehlad ..., nikoli nisem imela kakšnih večjih težav. Kljub energiji in optimizmu pa sem vedno, kadar je bil po televiziji kakšen film ali dokumentarec o raku, trdila, da če bi se mi to zgodilo, naj mi rajši ne povedo. Takšnega filma ali dokumentarca niti nisem želela gledati. Takoj, ko sem videla, za kaj gre, sem prestavila kanal. Nisem se dobro počutila ob gledanju, kakšna zdravljenja mora imeti takšna oseba, kako trpijo svojci, kako sam trpi ... preveč kruto. Potem pa sem sama prišla v takšno situacijo in ves ta odnos je izpuhtel. Hotela sem vedeti vse. Kakšna bolezen je to, kakšno je zdravljenje, kakšne so opcije. Ampak ne glede na prognozo, ne glede na to, kaj vse me čaka, sem se odločila, da v tej bitki zmagam jaz!

Konec marca leta 2000 se je prvič zgodilo, da me je med spanjem začelo dušiti. Zjutraj sem šla k svoji zdravnici, ki me je poslala na pregled krvi in slikanje pljuč. Ko so prišli izvidi, je zdravnica rekla, da je vse v redu. Bila sem vesela, vseeno pa me je skrbelo. To dušenje se je vlekle dve leti in pol. Na začetku poredko, zadnje leto pa pogosto. Vmes pa sem opazila utrujenost, pomanjkanje kondicije, čudne bolečine v želodcu – tudi tako hude, da sem mo-

rala ob 1.30 uri zjutraj k dežurnemu, ker je bilo nevzdržno. Ko pa sem prišla k zdravniku, je bil ponavadi vzrok za dušenje vneta mišica; najbrž tudi zaradi tega, ker je zdravnica vedela, da se rekreativno ukvarjam z igranjem badmintona. Za ostale bolečine pa so navajali kot vzrok stres.

Decembra 2002 pa sem se nekega večera odpravila spat. Proti jutru me je zopet začelo dušiti tako močno, da sem vzela štiri tablete proti bolečinam in ostala budna, ker sem se bala zaspati, da me ne bi zadušilo. Tisti dan je moja zdravnica delala popoldan, zato sem takoj po službi odšla do nje. Naročili so me za naslednji dan zjutraj. Ko sem poklicala sodelavko, če me lahko naslednji dan zamenja, ker imam zaradi zdravstvenih težav preiskave, mi je odgo-

vorila da ne, ker ima neke opravke. Odgovor mi niti najmanj ni bil všeč, vseeno pa mi ni preostalo drugega, kot da počakam še kakšen dan. Čez tri dni, ko sem zvečer po skoraj trinajstih urah službe sedela doma za računalnikom, da bi postorila še tiste osebne opravke pred spanjem, sem si zatipa-



Okrešelj, 24. 10. 2004

la na vratu bulo. Zanimivo je to, da je bila velika. Ker pa pozimi najraje nosim pulije, čez dan te bule sploh nisem opazila. Vem pa, da je zjutraj še ni bilo. Naslednji dan je zdravnica zopet delala popoldan. Takoj me je sprejela. Dala mi je napotnico za rentgen pljuč in pregled krvi, oboje pod nujno. Zjutraj sem poklicala v službo, da moram nujno opraviti preiskave in da me sploh ne zanima, ali me lahko kdo zamenja ali ne. Po teh preiskavah so me poslali na nadaljnje preiskave v bolnišnico Topolšica, kjer sem ostala teden dni. Nato pa so me poslali v Ljubljano na Onkološki inštitut v D stavbo. Punktirali so mi to zatrdlino, mi naredili CT prsnega koša in trebuha. Operativno so mi odstranili zatrdlino na vratu in dali tkivo na histološke preiskave.

Ko so bili zbrani rezultati vseh preiskav, ni bilo več nobenega dvoma. Diagnoza: Hodgkinov limfom. Tumorji na bezgavkah v vratu, prsnem košu in v trebušni votlini. Iz D stavbe so me poslali v B stavbo, kjer je tudi potekalo nadaljnje zdravljenje. Spominjam se, da je bila nora gneča. Z mano so bili: mama, tati, teta in sestrična. Po dolgem čakanju je končno prišla do nas zdravnica. Sprejela me je dr. Barbara Jezeršek Novaković, ki je na srečo še sedaj moja zdravnica. Razložila mi je, da bo zdravljenje potekalo s kemoterapijami. Med razlaganjem, kaj sploh je kemoterapija, kakšni so njeni stranski učinki, da me po kemoterapijah še čaka obsevanje, je naše skoraj »kap«. Mama se je začela jokati, ostali trije pa so obstali, kot da jih je "kdo dal na pavzo". Zdravnica jih je sicer tolažila; mislim pa, da tisti trenutek svojcem ne pomaga nobena tolažba. Po tej razlagi mi je rekla, da imam dobro kri, da me bodo kar sprejeli in takoj začeli s prvo kemoterapijo. Ta »danes« je bil 27. 12. 2002. Moram povedati, da je istočasno zbolela za rakom na dojki tudi žena mojega brata. Krasni novoletni prazniki, a ne? Čakalo me je 8 ciklusov kemoterapije in še obsevanja. Zadnji ciklus kemoterapije sem imela junija 2003. Julija pa sem imela še obsevanja. Tako sem z mesecem avgustom zaključila z zdravljenjem.



S staršema, teto in stricem pri izviru Savinje,  
24. 10. 2004.

Ne želim opisovati, kakšni so učinki kemoterapij, kakšno je takrat počutje, kajti vsak posameznik svojo bolezen in njeno zdravljenje sprejema in doživlja po svoje. Želim pa povedati, da ne glede na to, da je neprijetno, da ti »ubijajo« telo, da marsikaj doživiš

... človeško telo in psiha preneseta veliko. Navsezadnje se borite zase in svoje življenje.

Ko to pišem, je od zaključka zdravljenja minilo že leto in štiri mesece. V Ljubljano hodim vsake štiri mesece na redne preglede. Kmalu bova z zdrav-



nico obiske prestavili na šest mesecev. Prihajam z veseljem predvsem zato, ker mi potrdijo, da sem zdrava, pa tudi zato, ker imam krasno zdravnico in da grem lahko pozdravit odlične medicinske sestre v stavbi B.

Sedaj živim normalno življenje, vendar z drugimi prioritetami in drugačnimi cilji. Ponovno sem se začela ukvarjati s stvarmi, ki so bile vedno moja strast, pa sem jih takrat postavila na stranski tir. Gremo v hribe, fotografiram, hodimo na sprehode, poleti rolamo, igramo odbojko na mivki; sedaj zopet komaj čakamo, da bo sneg, da gremo smučat, se sankat, se kepat ...

Obkrožajo me čudoviti ljudje. Nekaj je seveda starih prijateljev, povečini pa so prišli novi. Živim še doma pri starših. Sedaj tudi z njimi preživim več časa, občudujem in spoštujem jih. Ves čas zdravljenja sta mi stala ob strani. Čeprav se je videlo, da se jima para srce, sta bila prava soborca in nikoli nista niti za trenutek pomislila, da ne bomo zmagali. Omeniti moram še svojega brata, ki je preživel težke trenutke tudi pri sebi doma, pa vendar je bil tudi ob meni.

Želim vam povedati, da imate najboljše zdravnike, ki skrbijo za vas. Na razpolago imate najboljša zdravila. Izkoristite to; kljub temu pa ste vi edini, ki si lahko najbolj pomagate. Vse oz. veliko je odvisno od vas samih. Če se ne boste borili sami zase, vedite, da se namesto vas ne more nihče. Bodite pozitivni, razmišljajte kot zmagovalec!!! Pa ne samo v primeru bolezni, ampak tudi na splošno v življenju.

Želim vam trdne odločitve in SREČNO!

Tanja Rednak

## Ko nasmeh postane še večji in je tudi nalezljiv

Začelo se je aprila leta 2003. Takrat sem pač mislil, da je moje telo utrujeno od enotedenskega jadranja, kjer smo doživeli vse - od popolnega sončnega vzhoda do nevihte, skoraj podobne tisti v filmu Popoln vihar. Sedaj vse skupaj seveda malo karikiram. Potem pa se je začelo slabo počutje. Bil sem čisto brez energije, kar je pri meni prvi pokazatelj, da je nekaj hudo narobe; če ne najdem časa za svoj vsakodnevni sprehod ali kakršno koli drugo športno dejavnost, je to razlog, da se nekaj dogaja.

Prvič sem imel takšno izkušnjo v srednji šoli, ko sem zbolel za pljučnico. Ničesar nisem mogel storiti, zato sem očetu rekel, naj me pelje k osebni zdravnici. Takrat sem prvič sam ugotovil, da je moja bolezen hujša od navadnega prehlada.

Tokrat je bilo še hujše. Ponoči sem se potil, tako da sem zamenjal po tri do štiri majice; vendar sem zjutraj kljub temu vstal, se tuširal in šel v službo. Še prej pa se spominjam pogovora z očetom, ko sem mu dejal: »Oče, z mano je nekaj hudo narobe.« Takrat sem bil prvič zaposlen, zato nisem pomislil, da bi potem, ko so mi preko reda dovolili oditi na jadranje, že čez teden dni odšel še na bolniško. Vendar sem kljub temu zaprosil, če lahko grem na pregled krvi, če mi lahko osebna zdravnica pregleda bulico, ki se mi je naredila na vratu. Kri je bila porazna, zato me je osebna zdravnica napotila v slovenjegraško splošno bolnišnico, kjer me je najprej pregledal kirurg. Poslal me je na ultrazvok in nato k dr.



Obisk evropskega prvenstva v nogometu. Matej v barvah Slovenije. Amsterdam 2000.

Bricmanovi, ki je bila moja zdravnica v Slovenj Gradcu. V Slovenj Gradcu sem opravil nekaj preiskav. Sledila je selitev v Ljubljano na onkologijo.

Tista stara zelena stavba na Zaloški, ki je bila takrat moj prvi stik z rakom, je danes moja prijateljica, ampak takrat to nikakor ni bila.

Ko sem videl to staro stavbo, popolnoma brez védenja o rakavih obolenjih, sem samo razmišljal o čim prejšnjem odhodu domov. Sečal sem se z dr. Jerzerškovo in njenim prvim vprašanjem: »A vi ste gospod Pečovnik?« Odgovoril sem ji, da je gospod Pečovnik moj oče, jaz pa sem Matej. Povedala mi je, da sem prišel v Ljubljano na dodatne preiskave. Čez nekaj sekund se je prikazala sestra, ki mi je dodelila posteljo.

Tako se je začela moja avantura na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Trajala je sedem mesecev. Teh sedem mesecev vključuje vse preglede, operacijo, kemoterapijo in obsevanja. Najprej je bila na vrsti operacija, ki mi je pustila spomin za celo življenje, to je brazgotina na levi strani vratu. Ta brazgotina me spominja na najbolj brezskrbno obdobje mojega življenja. Edino, za kar sem moral skrbeti, je bilo, da sem pojedel tablete. Za vse ostalo sta poskrbela starša in sestra, ki so mi dajali podporo v trenutkih, ko je bilo zares hudo.

Sledila je prva kemoterapija. Dobil sem štiri cikle, ki smo jih šteli 1A in 1B in tako do 4B. Prva je vedno skok v neznano; ne veš, kaj naj pričakuješ. Nisem se dal zmesti, zato sem jo dobro prenesel. Pa so prišle naslednje, ki so bile malo hujše. Spoznal sem tudi hudo stran kemoterapije, ko ne registriraš sveta okoli sebe, saj si odsoten in je tvoja edina pot WC in nazaj. Ampak takšne stvari hitro pozabiš. Raje se spomniš simpatičnih, res simpatičnih sester,



»Prepričan sem, da bo moj nasmeh razveselil še marsikateri obraz in da se bo nekega dne smejal cel svet.«

prijaznih zdravnikov, prijateljev, nepozabnih izletov, vsakega sončnega vzhoda, predvsem tistega, ko si prespal tretjo noč po kemoterapiji, saj sem takrat vedel, da je najhujše za mano. Povedati vam moram, da sem po naravi zelo vesel fantič, ki se zelo rad smeje.

Za čas zdravljenja, predvsem pa po njem, je ta moj nasmeh postal še večji, še odločnejši, postal je nalezljiv. Vedno, ko sem se kam odpravil, je bilo to z nasmeškom na obrazu, tako da mi večkrat kar niso verjeli, da je z mano res tako slabo. Kakšen vic je bil vedno na zalogi; pa tudi v petek zvečer sem velikokrat odšel s prijatelji na pijačo in jim zjutraj poročal, kakšne stvari so počeli. Ko smo s prijatelji odšli na morje, sem bil kot njihova mama, ki jim kuha kosilo in jim govori, pa zakaj počnete to in ono. Pri tem sem se neizmerno zabaval.

Poleg kemoterapije so me tudi obsevali. Obsevanje so bila zame enako breme kot kemoterapija. Takrat sem zelo težko dihal, bil sem zelo utrujen. Ampak tako blizu končnemu uspehu se ni bilo vredno predati. Zato sem z nasmeškom na obrazu vztrajal do konca.

Prišel je 2. 10. 2003, zadnji dan obsevanja in moj drugi rojstni dan. Ta dan pomeni tudi prelomnico v mojem življenju; je dan, ko je bila bitka z rakom dobljena. Tega občutka se z besedami ne da opisati. Je dan, ko lahko z največjim nasmehom na obrazu rečeš: JAZ SEM ZDRAV! Tukaj se začne nova zgodba; zgodba, ki ji pravim največji in nalezljiv nasmeh. Seveda pride tudi kakšen dan, ko ti gre vse narobe. Prišel bo tudi dan, ko ne bom opravil izpita na fakulteti, ko bo moje najljubše nogometno moštvo izgubilo kakšno pomembno tekmo, ampak te stvari so zame trenutne. Zame je najbolj pomembno, da se lahko iz srca nasmejim, da se okrog mene smejejo drugi, da vsi ostali vsaj takrat, ko so poleg mene, pozabijo na težave, ki jih tarejo, in se nalezejo smeha. Mislim, da je moja družbo vedno zaznamoval smeh. Zdaj ga je še veliko več. Upam, da bo tako ostalo tudi v prihodnje.

Na tem mestu, ko obstaja možnost, da nekemu tudi na papirju rečem hvala, bi to tudi storil. Najprej sta tukaj ata in mama, sestra Katja, oma, vsi strici in tete, sestrične, torej vso sorodstvo. Ne smem pozabiti na prijatelje, ki jih ne bi našteval, saj jih je kar nekaj. Rad bi se zahvalil tudi vsem medicinskim sestram na oddelku B1 in na oddelku ambulantne kemoterapije, ki so mi že na začetku dale vedeti, da bo moja bitka z rakom dobljena. Seveda pa ne

smem pozabiti tudi svoje zdravnice dr. Barbare Jezeršek Novaković, ki je storila vse, da lahko danes tukaj z vami delim svojo zgodbo. Omenim naj tudi dr. Jerneja Benedika, ki mi je povedal, kaj moja bolezen sploh je. Bil je tudi tisti, ki mi je obljubil, da bodo moji novi lasje po končanem zdravljenju črni in kodrasti. Sedaj sicer niso ravno črni, so pa malce temnejši kot prej, ampak jaz sem s kodri zadovoljen.

Prepričan sem, da bo moj nasmeh razveselil še marsikateri obraz in da se bo nekega dne smejal cel svet. Tistim, ki prebirate to knjižico in ste slabe volje, pa polagam na dušo, tudi za vas bo enkrat 2. 10. 2003.

Matej Pečovnik



## Ponovno rojstvo

Čeprav je minilo že petnajst let, se še živo spominjam takratnih težkih življenjskih preizkušenj. Ko sem že skoraj klonila, me je bolezen rešila; poklicala me je v življenje.

Že tri leta pred ugotovitvijo diagnoze sem imela težave z želodcem, vendar nisem šla k zdravniku; skušala sem si sama pomagati. Po drugi strani pa sem težave pripisovala tudi stresnim obremenitvam. Takrat sem bila res nesrečna, čeprav sem imela že svojo družino, otroka in poklic, ki sem ga imela sicer rada. Bila sem že sodnica. Življenje se mi je namreč povsem drugače zasukalo, kot sem si želela. Z možem se nisva ujela, preveč sva si bila različna. Živela sva na njegovem domu. Imeli so kmetijo in gostilno. Delati mi ni bilo težko, ampak odnosi niso bili v redu, tudi s taščo ne. Ko nisem videla več nobenega smisla v življenju, sem celo razmišljala o samomoru. Tudi zdravstvene težave so se vse bolj stopnjevale. V zakonu nisem več zdržala. Odločila sem se in odšla s 6-letnim sinom. To je bilo hudo za otroka, starše. Za vse je namreč tudi ločitev stresna.

Težave z želodcem pa so bile vse hujše. Zato je posredoval družinski prijatelj, zdravnik in me naročil na gastrokopijo. Tam so mi rekli, da bom morala na kliniko. Bilo me je strah. Skrbelo me je za otroka, vendar sem bila trdno odločena, da bom zdržala. »Moram, zaradi otroka moram zdržati,« sem si govorila.

Bila sem operirana na Onkološkem inštitutu. Bilo mi je hudo, ko me je kirurg nekaj dni po operaciji želodca z zelo skopimi besedami seznanil z izvidi. Bolj od daleč, od vrat mi je govoril, da bo nadaljnje zdravljenje prevzela dr. Vovkova, ker z operacijo ni mogel odstraniti vsega in je še pozitivno. V trenutku se mi je sesul svet; strah pred negotovostjo, kemoterapijo, izgubo las – vsa nesreča se je spet zgrnila name. Postopoma je zmagala volja. Zdravnica mi je potem lepo obrazložila, da gre za maligni limfom in kakšno zdravljenje bo glede na stanje moje bolezni še potrebno. Bilo mi je lažje. Kemoterapija ni bila potrebna, imela sem samo petnajst obsevanj. Zdržala sem. Slabosti sem skušala premagovati tudi z avtosugestijo. Bila so seveda tudi nihanja in depresije. Pri tem mi je pomagala dr. Vegljeva.



Morda sem se ravno zato prehitro navezala na prijatelja in se odločila za skupno življenje. Takrat – tik po ločitvi in še bolna – sem bila zelo krhka in ranljiva. Iskala sem zavetje, varnost in oporo v želji, da bi nekdo drug reševal moje probleme. Vse to mi je partner sprva ponudil; to je kazal tudi skozi lastno izkušnjo izgube otroka zaradi raka v prvem zakonu. Kmalu pa sem uvidela, da sem šla iz ene nesreče v drugo. Začel me je psihično trpinčiti, kazati hudo ljubosumnost; celo v zdravilišče, kjer sem bila na okrevanju, me je prišel kontrolirat. Nesamozavestna in nezadovoljna sama s seboj sem se začela spraševati, kaj je narobe z menoj, da mi že drugič zveza ni uspela. Potem pa sem začela govoriti naglas o sebi, o raku z drugimi ženskami v zdravilišču. Ponovno sem poiskala pomoč pri psihoonkologinji na Onkološkem inštitutu. Vse to mi je pomagalo do spoznanja, da ni nič narobe z mano in da sem sposobna sama urejati svoje življenje. Zbrala sem pogum in prekini-

la zvezo. Ni bilo lahko. Partner je bil prepričan, da ne bom zmogla brez njega in mi je hudo zameril.

Uspelo mi je. Poleti 1993 sva šla s sinom Rokom prvič sama na morje. Začutila sem svobodo, lahko sem globoko zadihala in tudi z Rokom sem našla pravo komunikacijo; več ča-



Z Rokom na sprehodu ob morju, 2004.

sa sem imela zanj in zase. Lahko bi rekla, da se je takrat začela moja osebna rast z novim pogledom na življenje, ki je dragocena vrednota, za katero pa mora vsakdo sam zase prevzeti polno odgovornost. Začela sem sprejemati življenje drugače; stvari, ki so me prej obremenjevale, so postajale nepomembne. Ko zboliš za rakom, se zaveš svojega konca in spoznaš, kaj je življenje. Takoj po operaciji želodca sem čutila, kako že odhajam in videla sem belo svetlobo. Ko se srečaš s takimi stvarmi, je res veliko žalosti; prizadene te, po drugi strani pa te tudi obogati. Morala sem zboleti, da sem se lahko začela spreminjati. Prej sem želela spreminjati druge

in imeti vse stvari strogo urejene po predalčkih. Sreča pa je drugje - v odnosih, sprejemanju in odpuščanju. Pri tem so mi pomagali moji starši, brat in svakinja, ki sta mi vedno priskočila na pomoč in me vzpodbujala.

Srečna sem, ker je Rok srečen. On pa je srečen zato, ker ima normalen odnos do vseh. Ima dve družini in rad ima polbratca in polsestrico. Zelo sva si blizu, ampak ga ne omejujem pri njegovih odločitvah. Ko je bil v prvem letniku na strojni fakulteti, se je ponesrečil njegov oče pri delu v gozdu, zato mu je začel pomagati pri delu na domačiji. Velika ljubezen do konjev ga je prevzela. Spremenil je svoje načrte; odločil se je drugače, kot bi sama želela. Sedaj je zaposlen pri očetu, ob delu pa študira menagement. Spoštujem njegovo odločitev. Tudi tega sem se naučila skozi lastne življenjske preizkušnje.

V teh letih je bilo kar nekaj zdravstvenih težav in operacij: žolčnih kamnov, abscesa na hrbtenici, odstranitev jajčnika in poseg na dojki. Ob tem se nisem nikoli bala, da bi se rak ponovil. Vedno sem si rekla, da take smole pač ne smem imeti. S posledicami operacije na želodcu in zaradi obsevanj pa sem se tudi naučila živeti in jih obvladovati, četudi je včasih težko. Pridejo slabosti – nenadoma, kadarkoli, v razpravni dvorani, med vožnjo. Takrat je hudo. Vzame ti veliko energije, ampak se naučiš obvladati in veš, da mine; vzameš tako, kot je in s tem živiš.

Ob vseh težavah je bil sin vedno z menoj. Otroku skušaš vse čim bolj prikriti, pa mi sedaj pove kakšno stvar in vidim, da mu pravzaprav nisem mogla ničesar skriti, saj je vse podoživljal z menoj. Hotel je vse vedeti. Soočil se je tudi s tem, da me lahko izgubi. To ga je po eni strani zresnilo, po drugi strani pa je dobil dobro popotnico



»Naučila sem se uživati v drobnih, vsakdanjih stvareh.«



za svojo samostojnost. Zanj niso to tabu teme in tudi rak ne. Je radoživ, pri-  
den, komunikativen. Znajde se v vsaki situaciji.

Zase sedaj lahko rečem, da sem srečna in zadovoljna. Večkrat mi kdo reče,  
da sem vedno nasmejana, dobre volje in mi sploh ni videti, da sem bila bol-  
na. Res je, tako se tudi počutim, sonce sije zate, zame ... samo videti je treba.  
Tako malo je potrebno, da si veseli. Lahko se potrudiš vsaj za prijazen pozdrav  
in že lahko nekoga razveseliš.

### *Misli iz dnevnika*

**December 1990** – življenje je nepredvidljivo. Lahko si domišljam, da sem  
mu kos, a mu očitno še zdaleč nisem. Vem, da sem preveč občutljiva, spreje-  
mam le negativno energijo od ljudi, ki me obdajajo. Nimam se rada, delam,  
kot da sem popolnoma zdrava. Telo se temu upira, zato sem zbolela. Dali so  
mi čisto malo upanja; le Rok je bil tisti sonček, ki mi je dajal moč, da nisem  
obupala, zaspala, odšla. Vem, da me potrebuje, zato nisem popustila ...

**Februar 1998** – po operaciji jajčnika. Moram biti močna, prenehati sanja-  
ti. Poskušam se postaviti na noge. Trudim se, si odpuščam in pričakujem os-  
voboditev. Le zakaj zame ne velja nauk: če oprostimo, s tem odvržemo bre-  
me preteklosti?! Vsem sem že oprostila, le rešitve za svojo dušo ne najdem.  
Vem, da se moram več ukvarjati s seboj in zdravo živeti. Zaslužim si biti sreč-  
na, zadovoljna in pomirjena s seboj.

**Oktober 2004** – Veselim se majhnih, drobnih, lepih trenutkov v mozaiku  
življenja. Naučila sem se, da vse stvari vzamem za dobro, pa če so še tako slabe.  
Iz vsake preizkušnje, tudi iz mojega »rakca« sem se nekaj naučila – znam  
biti srečna in biti to, kar sem. Hvaležna sem za vse, kar imam – danes, ta tren-  
utek, zdaj! Čutim, ljubim, odpuščam. Kljub žalosti sem vesela, pomirjena.  
Rada se imam.

Marjana Lap





## ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA





### ***Kako lahko preprečim ali omilim vnetje sluznice v ustih po citostatski terapiji?***

Vnetje ustne sluznice (stomatitis) se pojavi nekaj dni po zdravljenju s citostatiki, kajti citostatiki poškodujejo poleg rakavih celic tudi zdrava tkiva, kot je sluznica ust, požiralnika ipd. Bolnika zato že pred zdravljenjem opozorimo na pomembnost preprečevanja stomatitisa – s pravočasno sanacijo zobovja, skrbno ustno nego z mehko zobno ščetko po vsakem obroku, izpiranjem ust z žajbljevim čajem (tudi 10 in večkrat dnevno) ter z uporabo blagih anti-septikov (npr. SeptoteleÖ). Ker včasih ukrepi za preprečevanje niso dovolj (zlasti pri citostatskih shemah, ki vključujejo visoke odmerke metotreksata, ob že razvitem stomatitisu bolniku predpišemo intenzivno ustno nego z lokalno delujočim protiglivičnim sredstvom in antibiotikom. Zaradi bolečin bolniki potrebujejo zdravila proti bolečinam. Uživati pa morajo hrano, ki ne povzroča dodatnih poškodb ustne sluznice (pasirano ali tekočo hrano, brez ostrih začimb, ustrezne temperature). V hudih primerih, ko bolnik ne more normalno uživati tekočine in hrane, je potreben sprejem v bolnišnico za parenteralno nadomeščanje tekočine in parenteralno prehrano. Tedaj je največkrat potrebno tudi parenteralno zdravljenje z antibiotikom in protiglivičnim sredstvom.

### ***Ali lahko med kemoterapijo dodatno jemljem vitaminske preparate?***

V času zdravljenja s citostatiki priporočamo zadosten vnos vitaminov in mineralov – najbolje z mešano zdravo prehrano, ki vsebuje dovolj sadja in zelenjave (pozor – v času hude nevtropenije mora biti vse sadje in zelenjava prekuhana). Če iz kakršnega koli razloga ni zadostnega vnosa vitaminov in mineralov (slab apetit, slabost in bruhanje), pa svetujemo, da dodatno zaužije dnevno 1 tableto multivitaminkega preparata. Odsvetujemo uživanje visokih odmerkov vitamina C in vitamina E, kajti ta dva lahko, na enak način kot zaščitita zdrave celice pred škodljivimi dejavniki, zaščitita tudi rakave celice pred delovanjem citostatikov in obsevanji. Bolnikom, ki v sklopu citostatskega zdravljenja prejemajo vinka al-kaloide (ti lahko povzročajo okvaro perifernih živcev), svetujemo vnos večjih odmerkov B-vitaminov (zlasti vitamina B1).



### ***Kako lahko s prehrano vplivam na izboljšanje krvne slike med posameznimi cikli kemoterapije?***

Kot sem že zgoraj omenila, priporočamo zadosten vnos vitaminov in mineralov – najbolje z mešano zdravo prehrano, ki vsebuje dovolj sadja in zelenjave, ter zadosten energijski vnos za kritje dnevnih potreb. žal s prehrano ni možno vplivati na hitrejšo izboljšanje krvne slike. Trajanje zavore kostnega mozga je namreč odvisno predvsem od vrste uporabljenih citostatikov; od tega, koliko je bil bolnik doslej že zdravljen s citostatiki ali obsevanjem in od tega, ali je njegov kostni mozeg tudi infiltriran z limfomskimi celicami. Na hitrost zviševanja števila levkocitov (prvenstveno granulocitov) pa lahko vplivamo z injekcijami t. i. rastnih dejavnikov za granulocite. Odločitev o tem, ali jih konkretni bolnik potrebuje ali ne, pa je v domeni lečечеlega specialista, ki bolnika z limfomom zdravi.

### ***Ali se med citostatsko terapijo lahko kopam in sončim?***

Sončenje med citostatsko terapijo ni priporočljivo, saj lahko sončni žarki sprožijo nastanek neželenih kožnih reakcij. Glede kopanja načeloma ni zadržkov. Potrebna je le previdnost zaradi možnih okužb (mrzla voda, onesnažena voda v kopalniščih, zmanjšana odpornost bolnika, ki prejema citostatsko terapijo).

### ***Pred letom in pol sem bila zdravljena s citostatiki in obsevanjem zaradi Hodgkinove bolezni. Sedaj imam redne menstruacije. Kdaj lahko zanosim?***

Bolnicam, ki so bile uspešno zdravljene s citostatsko terapijo in obsevanjem, svetujemo, da zanosijo šele dve leti po zaključenem zdravljenju.

### ***Ali lahko pet let po uspešnem zdravljenju limfoma res preneham s kontrolami na Onkološkem inštitutu?***

Pet let po uspešnem zdravljenju limfoma lahko prenehate s kontrolami na Onkološkem inštitutu, kar pa ne pomeni, da lahko prenehate z vsemi kontrolami. Po petih letih preidete ponovno pod nadzor izbranega zdravnika, ki vas mora najmanj enkrat letno pregledati zaradi morebitne ponovitve limfoma oz. možnih poznih posledic zdravljenja. Za izbrane zdravnike smo člani tima za lim-

fome Onkološkega inštituta tudi pripravili navodila, kako naj poteka sledenje bolnika z limfomom. V primeru suma na ponovitev ali kakšnih drugih nejasnosti pa se lahko izbrani zdravnik kadar koli ponovno obrne na lečečega specialista.

***Doslej sem bila že dvakrat zdravljena zaradi visoko malignega NeHodgkinovega limfoma, ki se je ponovil leto in pol po prvem zdravljenju. Sedaj nimam znakov limfoma, vendar me zanima, na kaj naj bom pozorna, da bom pravočasno ugotovila ponovitev limfoma?***

Priporočamo vam, da si en- do dvakrat mesečno pretipate periferne bezgavčne lože (vrat s supraklavikularnimi kotanjami, pazduhi, dimlje) in hodite redno na predpisane preglede na Onkološki inštitut (kjer bomo v rednih razmikih poleg celotnega kliničnega pregleda opravili tudi ultrazvočne preiskave trebuha in rentgensko slikanje prsnih organov). Bodite pozorni še na t. i. splošne (B) simptome limfoma – hujšanje (izguba več kot 10 % teže v 6 mesecih), izrazito nočno potenje ali povišano temperaturo > 38° brez jasnega razloga (okužbe). Dolgotrajen dražec kašelj ali dušenje oz. konstantne bolečine v trebuhu ravno tako zahtevajo čim prejšnji pregled pri zdravniku.

***Ali sem zaradi zdravljenja limfoma bolj izpostavljena osteoporozi?***

Da – še zlasti, če je zaradi zdravljenja s citostatiki ali obsevanjem pri vas nastopila prezgodnja menopavza ali dolgotrajna izguba menstruacije. Večina citostatskih shem za zdravljenje limfomov vsebuje tudi glukokortikoide, ki povzročajo osteoporozo (velja tudi za moške). Zato pri nekaterih bolnikih opravimo meritve kostne gostote že med citostatskim zdravljenjem in glede na izvid uvedemo ustrezne ukrepe (preventivne ali že terapevtske). Meritve kostne gostote priporočamo tudi po zaključenem zdravljenju, zlasti v primeru dodatnih rizičnih dejavnikov za razvoj osteoporoze.

***Slišal sem, da je posledica obsevanja vratu lahko zmanjšano delovanje ščitnice. Kako se to kaže?***

Zmanjšano delovanje ščitnice je lahko pozna posledica obseva-



nja vratu, če je bila v obsevalno polje vključena tudi ščitnica. Pri takšnih bolnikih je potrebno enkrat letno določiti TSH ter ščitnične hormone v serumu, da ugotovimo, kakšno je delovanje ščitnice. Zmanjšano delovanje ščitnice se kaže najpogosteje z brezvoljnostjo, zaspanostjo, pozabljivostjo, slabim prenašanjem mraza, zaprtostjo, slabšim apetitom, porastom telesne teže, zadebeljeno edematozno kožo, odebelenim jezikom ter anemijo.

### ***Pri katerih vrstah limfomov prihaja v poštev presaditev kostnega mozga?***

Zdravljenje z visokodozno kemoterapijo in obsevanjem, ki mu sledi presaditev kostnega mozga ali perifernih matičnih celic, prihaja v poštev največkrat pri prvi ponovitvi nekaterih podtipov agresivnih NeHodgkinovih limfomov (le izjemoma kot nadaljevanje prvega zdravljenja s konvencionalno citostatsko terapijo pri bolnikih z zelo visokim tveganjem za ponovitev bolezni), pri prvi ponovitvi Hodgkinovega limfoma in v redkih primerih kot nadaljevanje prvega zdravljenja s konvencionalno citostatsko terapijo oz. ob prvi ponovitvi nekaterih podtipov indoletnih neHodgkinovih limfomov. Možna je presaditev lastnega kostnega mozga ali perifernih matičnih celic (ki ga/jih odvzamemo pred visokodozno terapijo) ali presaditev kostnega mozga oz. perifernih matičnih celic sorodnega ali nesorodnega skladnega dajalca. Postopek poteka v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za hematologijo Kliničnega centra. Odločitev za takšno zdravljenje moramo za vsakega bolnika individualno sprejeti najprej člani tima za limfome, kasneje pa še v soglasju s hematologi. Ker je takšno zdravljenje tvegano in zapleteno, so zanj primerni le mlajši bolniki brez spremljajočih bolezni, ki imajo zadovoljivo cirkulatorno, respiratorno, ledvično in jetrno delovanje. Predpogoj za takšno zdravljenje je tudi odzivnost limfoma na konvencionalno citostatsko terapijo, kajti ob neodzivnosti limfoma je verjetnost uspeha z visokodozno terapijo minimalna.

### ***Ali obstaja za zdravljenje limfomov tudi biološka terapija?***

Da, poleg citostatskega in obsevalnega zdravljenja obstaja tudi t. i. biološka terapija. Za razliko od prvih dveh, ki delujeta nespeci-





fično tudi na zdrave celice, naj bi bilo delovanje biološke terapije usmerjeno posredno ali neposredno proti tumorski razrasti. Pri tem naj ne bi imela škodljivih učinkov na zdrave celice. Med biološko terapijo uvrščamo: nespecifične imunomodulatorje, citotoksične in/ali imunomodulatorne citokine (interlevkini, interferoni, faktor tumorske nekroze), rastne faktorje (granulocitno-makrofagni rastni faktor, interlevkini), protitelesa (Rituximab – anti CD20), imunske celice (npr. tumor infiltrirajoče limfocite, aktivirane celice ubijalke), klasične tumorske vakcine, z gensko tehnologijo pripravljene tumorske vakcine in gensko terapijo. V sedanjem času uporabljamo od zgoraj naštetih le protitelesa proti CD20 determinanti, ki jih samostojno ali v kombinaciji s citostatiki apliciramo bolnikom s CD20 pozitivnimi B-celičnimi limfomi pri prvem ali pogosteje pri kasnejših zdravljenjih. Rezultati so precej obetajoči, tako da pričakujemo v kratkem razširitev indikacij za omenjeno protitelo. Pojavljajo pa se tudi že protitelesa proti drugim celičnim determinantam. V prihodnosti pa bo verjetno biološka terapija prevzela vodilno mesto v zdravljenju limfomov in rakavih boleznih nasploh, ravno zaradi njene ciljne usmeritve proti rakavim celicam.

## Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska cesta 14

1000 Ljubljana

Tel: (01) 430 32 63

Gsm: 041 835 460

Fax: (01) 430 32 64

E-mail: [dobslo@siol.net](mailto:dobslo@siol.net)

<http://www.onko.over.net>

**Uradne ure:**  
**od ponedeljka do petka od 9. do 13. ure**

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1986. Združuje bolnike z rakom, njihove svojce in prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki želijo sodelovati pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in čimbolj kakovostno življenje z boleznijo.

Pomembna dejavnost društva je organizirana samopomoč bolnikov z rakom »Pot k okrevanju«, ki temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo boleznimi in s podobnimi težavami najlažje zupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z globoko empatijo, razumevanjem in izmenjavo izkušenj. Zaradi specifičnih potreb in bolj učinkovite organiziranosti samopomoči se bolniki združujejo po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

### **Postanite član/ica tudi Vi!**

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupinah za samopomoč ali na društvenih spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

**Beleška:**





Izdajo knjižice je omogočila Roche farmacevtska družba d.o.o.



ISBN 961-90822-6-5



9 789619 082263

# Anketni list

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije  
Poljanska c. 14  
1000 Ljubljana

Spoštovani!

Informiranje in ozaveščanje bolnikov z rakom in njihovih svojcev kot tudi zainteresirane javnosti je med pomembnimi nalogami Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Zato bi želeli spoznati Vaše mnenje o knjižici Maligni limfomi; ali ste dobili v njej odgovore na Vaša vprašanja in ali imate še kakšne želje.

Prosim Vas, odgovorite na vprašanja na hrbtni strani in list z odgovori pošljite na naslov društva. Iskrena hvala!

Zaradi statističnih razlogov bi radi izvedeli tudi:

Vašo starost: \_\_\_\_\_

Vaš spol: \_\_\_\_\_

Vaš poklic: \_\_\_\_\_

Zagotavljamo Vam, da bomo varovali zaupnost podatkov in jih ne bomo uporabljali v druge namene.



## Vaše mnenje je za nas pomembno!

### Katere knjižice, priročnike ste že prebrali?

---

#### Ali ste

- bolnik                       svojec/bližnji                       zainteresirani?

### Ali je knjižica odgovorila na Vaša vprašanja?

	zelo dobro	dobro	zadovoljivo	nezadovoljivo
o diagnozi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o zdravljenju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o rehabilitaciji	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Ali je besedilo napisano v razumljivem jeziku?

- zelo dobro       dobro       zadovoljivo       nezadovoljivo

### Ali je slika (so slike) v pomoč?

- zelo dobro       dobro       zadovoljivo       nezadovoljivo

### Ali bi potrebovali še kakšne informacije (katere)?

---

---

### Kje in od koga ste dobili knjižico?

- bolnišnica     zdravnik     skupina za samopomoč     prostovoljec/ka  
 svojci/prijatelji     obvestilo v medijih     naročilo preko interneta

drugo: \_\_\_\_\_

### Koliko oseb je še prebralo to knjižico?

- 1                       2 do 4                       več kot 4

### Ali ste Društvo onkoloških bolnikov Slovenije že prej poznali?

- da                       ne







DRUŠTVO  
ONKOLOŠKIH  
BOLNIKOV  
SLOVENIJE