

DOPORUČENÍ PRO PACIENTY I JEJICH BLÍZKÉ

sdílení informace s někým blízkým nebo s odborníkem, někdy pomohou i léky ovlivňující pozitivně Vaši psychiku. Užívat (i třeba jen přechodnou dobu) tyto léky rozhodně není žádnou ostudou, naopak Vám mohou velmi pomoci.

- Nebojte se vyhledat odbornou pomoc např. i v **pacientské organizaci**. Sdílení zkušeností pacientů, odborné rady, porozumění jsou velmi cenné. Někdy pomůže i vědomí, že v této situaci není člověk sám. Na tomto místě bychom rádi zdůraznili, že existuje projekt patientské organizace LymfomHelp - „Naděje pro ostatní“, kde jsou popsány příběhy celé řady nemocných s lymfomem, kteří byli úspěšně léčeni se stejnou diagnózou, jakou máte Vy, a byli ochotni se podělit se svými zkušenostmi s dalšími. Tyto příběhy pro Vás mohou být vhodnou inspirací a jsou k dispozici na odborných pracovištích i na webových stránkách www.lymphoma.cz nebo www.lymfomhelp.cz.
- LymfomHelp také každoročně pořádá **Celostátní setkání pacientů s lymfomem** – pro pacienty, bývalé pacienty a jejich blízké. Tato setkání se konají většinou v listopadu v Praze a vždy mají zajímavý program (přednášky lékařů, nutričních terapeutů, fyzioterapeutů,...). Zde si pacienti uvědomí, že ve své nemoci nejsou sami a že jim může řada věcí, o kterých se až dosud nesetkali, prospět. Konkrétní data konání najdete na webu www.lymfomhelp.cz a na stránkách lymfomové skupiny (www.lymphoma.cz) v sekci pro pacienty.
- **Věnujte dostatek pozornosti svému vlastnímu životu a sobě samotnému.** V období léčby je velmi důležité, abyste se zaměřili na své potřeby, poskytl si čas, odpočinek, spánek, kvalitní stravu. Velmi vhodný je také pravidelný pohyb, které Vaše tělo dovolí a zvládne. Poslouchajte své tělo: určitě se nepřemáhejte a nepřepínejte – na druhou stranu pohyb prospěje nejen Vašemu tělu, ale i Vaší psychice.
- Jakmile se dostanete po léčbě do remise onemocnění (tedy dojde k vymizení lymfomu), nezapomínejte na prevenci návratu onemocnění (relapsu). Patří sem zdravá strava, omezení stresu, naopak nezapomínejte na dostatek pohybu, buďte pozitivní, v rozumné míře si prostě **užívejte života**.
- **Stav mysli a psychiky** pacienta hraje zásadní roli na cestě léčbou i během rekonvalescence. Pokud chcete, požádejte o pomoc lékaře, přátele, rodinu, patientské

Autor:

Pacientská organizace LYMFOMHELP, z.s.
www.lymfomhelp.cz
 Kooperativní lymfomová skupina, z.s. (KLS)
www.lymphoma.cz

Odborný garant Cesty pacienta:

prof. MUDr. Marek Trněný, CSc.
 doc. MUDr. David Belada, PhD.

Doporučené zdroje informací:

www.lymfomhelp.cz – patientská organizace, z.s.
 lymfomhelp - YouTube
www.lymphoma.cz – Kooperativní lymfomová skupina, z.s.
 Amelie z.s. – patientská organizace onkologicky nemocných pacientů
 HLÍDEJ.SE - ZDRAVÍ MÁŠ JENOM JEDNO (hlidej.se) – prevence
www.linkos.cz – Česká onkologická společnost
 LymphomaCoalition – Evropská patientská organizace
 EuropeanLymphoma Institute – Evropský lymfomový institut
 Chemocare.com – průvodce chemoterapií

Vysvětlení jednotlivých pojmů naleznete na webu
www.hlaspacientu.cz

DOPORUČENÍ PRO PACIENTY I JEJICH BLÍZKÉ

organizace (www.lymfomhelp.cz). Nezůstávejte se svou diagnózou sami, jsou lidé, kteří Vám rádi pomohou.

- **Upravte stravu a způsob života** – změny jídelníčku a životního stylu mohou pomoci průběhu Vašeho onemocnění. Je vhodné v jídelníčku mírně omezit maso, zařazovat jídla bohatá na bílkoviny a dostatek ovoce a zeleniny. Pro pacienty při a po léčbě se doporučuje odlehčená strava – bez tučných, smažených jídel – tedy bez obtížně stravitelných pokrmů. Důležitým parametrem stravy je její **pestrost**. Vhodný je dostatek pohybu a cvičení, které zvládnete. Doporučuje se omezení alkoholu a kouření. Veškerá tato doporučení jsou důležitá, na druhou stranu je třeba zdůraznit: poslouchajte své tělo – to je nejценnější vodítko pro celou řadu situací při a po léčbě.



www.hlaspacientu.cz



www.linkos.cz



**Hlas
onkologických
pacientů**

Cesta pacienta s lymfomem

SLEDOVÁNÍ PO LÉČBĚ

Jednoduchý průvodce pro pacienta
po léčbě zhoubných nádorů
mízních uzlin – lymfomů



1.

MĚJTE NA PAMĚTI, že

dodržování plánu návštěv po léčbě u Vašeho odborného lékaře – hematologa/hematoonkologa má velký význam z důvodu včasného zjištění eventuálního návratu vašeho onemocnění (označujeme jako tzv. relaps). Pravidelná vyšetření Vaším hematologem po léčbě mohou včas odhalit relaps.

VČASNÉ LÉČENÍ JE ZÁKLADEM ÚSPĚCHU LÉČBY RELAPSU NEMOCI.

- Pokud má pacient v období po léčbě jakýkoli problém – virózu, horečku nebo jiné zdravotní problémy, je nutné ihned kontaktovat svého odborného ošetřujícího lékaře.
- Po léčbě lymfomu pacient dochází na pravidelné kontroly u svého odborného ošetřujícího lékaře. Plán návštěv je standardní a během těchto návštěv jsou prováděny odběry krve a v některých situacích i zobrazovací vyšetření – rentgen (RTG), počítačová tomografie (CT), pozitronová emisní tomografie (PET) nebo kombinace obou (tzv. PET/CT). **A dle rozhodnutí lékaře i kontrolní vyšetření kostní dřeně.** Je důležité připomenout, že tato vyšetření se neprovádějí automaticky u všech typů lymfomů, rozhodnutí o provedení konkrétního zobrazovacího vyšetření je čistě na Vašem ošetřujícím lékaři. **Současně se tato vyšetření provádějí vždy při podezření na relaps lymfomu.**
- **Krevní odběry** – stanovují se parametry krevního obrazu (počty bílých, červených krvinek, krevních destiček atd.), dále biochemická analýza vnitřního prostředí organismu (hladina sodíku, draslíku, jaterních a ledvinových funkcí atd.). V případě lymfomů jsou také běžně stanovovány specifické laboratorní ukazatele typické pro lymfom a jeho aktivitu. Je to zejména hladina LDH (laktátdehydrogenáza) a/nebo beta2-mikroglobulin. Jejich hodnoty, ale zejména vývoj jejich hodnot v čase jsou cenným pomocníkem při sledování aktivity lymfomu.
- Pacient by také měl docházet na **preventivní kontroly** u praktického lékaře a specialistů, které běžně navštěvuje – tedy, sledování u hematologa/hematoonkologa se týká zejména aktivity lymfomu.

2.

UDRŽOVACÍ LÉČBA

- Po úspěšné léčbě Vašeho onemocnění Vám může být nabídnuta tzv. **udržovací léčba**. Jedná se o léčbu, jejímž smyslem je zajistit dlouhodobější kontrolu onemocnění pomocí zejména biologické léčby. **Tato udržovací léčba může průběžně likvidovat zbývající nádorové buňky v těle a oddálit nebo zabránit návratu nemoci.** Dnes je k dispozici celá řada biologických preparátů, které Vám může Váš hematolog nabídnout – nutno ale poznamenat, že tato terapie se podává jen u některých typů lymfomů, kde byla prokázána její účinnost.
- **Nebojte se zeptat svého ošetřujícího lékaře, zda by pro Vás ve fázi po léčbě lymfomu nebyla k dispozici vhodná léčba v rámci klinické studie.** Účast v nich je vždy dobrovolná, nezapomeňte se ale vždy zeptat na všechny přínosy, ale i možná rizika účasti ve studii. V České republice zejména v rámci Center intenzivní hematologické péče probíhá celá řada klinických studií, ve kterých jsou testovány velmi zajímavé léčebné možnosti pro nemocné s lymfomy. Česká republika v této oblasti patří mezi nejaktivnější centra na celém světě.

3.

PRVNÍ ROK PO LÉČBĚ

- Pacient na kontrolní návštěvy dochází většinou **každé 3-4 měsíce – záleží samozřejmě na typu lymfomu a stavu onemocnění i samotného pacienta po léčbě.** V rámci těchto kontrol je prováděno fyzikální vyšetření (vyšetření pacienta se zaměřením na vyšetření mízních uzlin), je odebírána krev (krevní obraz, biochemie), a pokud je indikováno, je prováděno zobrazovací vyšetření, jak bylo uvedeno výše.
- **Během návštěvy je důležitý vlastní pohovor s lékařem,** který zaznamená všechny důležité informace získané od pacienta, a to zejména z hlediska event. doznívajících nežádoucích účinků předchozí léčby, ale i příznaků, které mohou souviset s aktivitou lymfomu (intenzivní noční pocení, teploty, hubnutí).

4.

DRUHÝ ROK PO LÉČBĚ

- Pacient na kontrolní návštěvy dochází většinou **každých 4-6 měsíců.** Průběh návštěvy se neliší od prvního roku po léčbě.

5.

TŘETÍ AŽ PÁTÝ ROK PO LÉČBĚ

- Pacient na kontrolní návštěvy dochází většinou **1-2 x ročně**, je mu provedeno fyzikální vyšetření, je mu odebírána krev (krevní obraz, biochemie), a pokud je indikováno, je provedeno zobrazovací vyšetření - toto vždy závisí na posouzení hematologem/hematoonkologem.

6.

DALŠÍ ROKY PO LÉČBĚ

- **V dalších letech probíhají kontroly prakticky ve stejné podobě jako v 3.-5. roce.** Pokud je stav pacienta stabilizován, může být předán k dalšímu sledování z centra do regionálních hematologických zařízení, kde probíhá sledování ve stejné podobě. Pokud by došlo k relapsu lymfomu, je nemocný znovu předán do centra, kde byl léčen.

7.

DOPORUČENÍ PRO PACIENTY I JEJICH BLÍZKÉ

- Nezapomeňte, že základem úspěchu je ve většině případů **včasné zahájení léčby**, proto nepodceňujte příznaky nemoci. Většina forem nádorových onemocnění je léčitelná, a to zejména, pokud je zjištěna včas. Na druhou stranu v případě některých typů lymfomů se onemocnění zpočátku jen sleduje a léčba se zahajuje až po splnění určitých kritérií pro její zahájení. Nebojte se, jedná se o medicínsky zcela správný postup, který má své opodstatnění, a lékař Vám toto vždy vysvětlí.
- Nebojte se svěřit lékaři se svými obavami a neváhejte se ptát kdykoliv Vám bude něco nejasné. **Důvěra mezi pacientem a lékařem** je důležitou součástí léčebného postupu.
- Pokud si nejste jisti navrhovaným způsobem léčby, je dobré si zajistit tzv. **„druhý odborný názor“ - konzultaci na jiném pracovišti.** Je to zcela běžné a v dnešní době s tím lékaři nemají problém. Péče o nemocné s lymfomem je standardizována díky existenci tzv. léčebných doporučení (označuje se také jako „guidelines“), kterými se řídí všechna pracoviště v ČR, která o nemocné s lymfomy pečují. Každým rokem jsou tato doporučení aktualizována – cílem je zajistit stejně kvalitní léčbu pacientů s lymfomy po celé České republice.
- Nebojte se vyhledat odbornou pomoc **psychologa** a v případě potřeby i **psychiatra.** Je to velmi složité životní období a je naprosto běžné cítit se bezmocně, mít strach, nejistotu. V některých případech pomůže samotné