



Rozdział II

6 PORAD NA POCZĄTEK

CZYLI ZANIM ZACZNIESZ SZUKAĆ INFORMACJI

Większość pacjentów, słysząc, że zachorowała na nowotwór, na chłoniaka, zaczyna poszukiwać wszelkich informacji na temat choroby. To dobrze, solidna wiedza jest niezmiernie ważna, bo w istotny sposób zwiększa bezpieczeństwo w trakcie leczenia.

Najczęstszym źródłem poszukiwań na początku jest internet, a dalej... możesz czerpać z doświadczeń współtowarzyszy w czasie leczenia.

Mogą tu być jednak pewne pułapki, czasem nawet nie tyle mylące, co niebezpieczne.

Jak ich uniknąć i jak szukać wiedzy, aby przyniosła Ci korzyść?

Załącz zeszyt!

W czasie poszukiwań informacji o swojej chorobie, w czasie rozmów, a także w trakcie wizyty u lekarza pojawiają się sprawy niezrozumiałe lub ważne i warte zapamiętania.

Jednocześnie potrafimy zapomnieć o nich, wtedy, kiedy jest okazja, by je wyjaśnić lub doprecyzować.

Dlatego warto założyć zeszyt, dzienniczek, notatnik, w którym zanotujesz zarówno to, co najtrudniej Ci zapamiętać w trakcie wizyty, jak również to, o co chcesz przy najbliższej okazji zapytać lekarza lub pielęgniarkę.

Co zrobić, żeby wiedza Ci służyła?

Alicja Prochoń

Szukaj, dowiaduj się, sprawdzaj, ale zanim zaczniesz odnosić wiedzę do swojej choroby i porównywać w innymi pacjentami, bardzo, bardzo ważne jest poznanie właściwej diagnozy oraz odpowiednia dawka czujności. Jak zatem zabrać się do poszukiwania i porównywania informacji?

1

NA JAKIEGO DOKŁADNIE CHŁONIAKA CHORUJESZ?

Jak już wiesz z poprzedniego rozdziału, chłoniak to wspólna nazwa dla wielu, bardzo różnorodnych chorób. Samo stwierdzenie „mam chłoniaka” to o wiele za mało, aby szukać informacji.

Skoro masz ten poradnik w rękach, to zapewne znasz już swoją diagnozę. Jeśli jednak nie – to koniecznie dopytaj lekarza lub znajdziesz ją na wyniku badania histopatologicznego. Jest to wynik pobranego do badania węzła chłonnego, wycinka tkanki czy trepanobioptatu. Jedynie w przypadku przewlekłej białaczki limfatycznej, w pełni wiarygodne rozpoznanie, można postawić w oparciu o ocenę próbki krwi.

I tu nie wystarczy samo określenie, np. chłoniak nieziarniczny z limfocytów B. Konieczne jest rozpoznanie konkretnego podtypu, np. chłoniak rozlany z dużych limfocytów B, czyli DLBCL. Ponieważ zamiennie używa się nazw polskich i angielskich, jak również ich skrótów, w załączonej tabelce znajdziecie synonimy najczęściej rozpoznawanych podtypów chłoniaków.

Upewnij się także, czy osoba z którą precyzyjnie porównujesz swoje leczenie na pewno dokładnie zna swoje rozpoznanie i dzieli się doświadczeniami w przebiegu tej samej choroby. ●

PODOBNA NAZWA,
ALE TO DWIE ZUPEŁNIE INACZEJ
LECZONE CHOROBY

CHŁONIAK HODGKINA

ziarnica złośliwa
chłoniak **HL**
ang. **Hodgkin's Lymhoma**
czasem **HD - Hodgkin's Disease**

NIEKLASYCZNY CHŁONIAK HODGKINA

chłoniak **NLPHL**
ang. **Nodular Lymphocyte-Predominant Hodgkin Lymphoma**

POWIEDZENIE O TYCH CHOROBACH
CHŁONIAK NIEZIARNICZY
TYPU B TO STANOWCZO ZA MAŁO. TO GRUPA BARDZO
RÓŻNORODNYCH, ODMIENNIE LECZONYCH CHŁONIAKÓW

CHŁONIAK ROZLANY Z DUŻYM LIMFOCYTÓW B

Chłoniak **DLBCL**
ang. **Diffuse Large B-Cell Lymphoma**

CHŁONIAK GRUDKOWY

Chłoniak **FL**
ang. **Follicular Lymphoma**
zdarza się opis jako chłoniak guzkowy

CHŁONIAK STREFY BRZEŻNEJ

Chłoniak **MZL**
ang. **Marginal Zone Lymphoma**

CHŁONIAK Z KOMÓREK PŁASZCZA

Chłoniak **MCL**
ang. **Mantle Cell Lymphoma**

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA

Chłoniak **PBL** | Chłoniak **CLL**
ang. **Chronic Lymphocytic Leukemia**

Chłoniaków jest znacznie więcej, w tym także chłoniaki z limfocytów T. Natomiast najważniejsze jest to, aby uświadomić sobie, jak ważnym jest znajomość dokładnego rozpoznania przy samodzielnym poszukiwaniu informacji na temat choroby.

Czasem pojawić się mogą dodatkowe określenia - w zależności od umiejscowienia **konkretnego podtypu** chłoniaka, jak np. chłoniak żołądka, postać śledzionowa. Pojawia się także określenie **OUN** - czyli z zajęcie **O**środkowego **U**kładu **N**erwowego. Czasem określane jest również jako chłoniak mózgu. Samo umiejscowienie również ma wpływ na dobór leczenia.

CO JEŚLI NIE WIDZĘ TEJ INFORMACJI?

Najczęściej znajduje się ono w podsumowaniu badania histopatologicznego. Często jednak rozpoznanie histopatologiczne jest wstępne, a wycinki przesłane są w celu rekonstytucji do zakładu patologii specjalizującego się w diagnostyce chłoniaków i nie widzisz rozpoznania od razu.

Możesz nie widzieć swojego rozpoznania w dokumentacji, ponieważ dodatkowo NFZ wymaga, by w kartach wypisowych stosować klasyfikację ICD-10 w jej wersji sprzed ponad 20 lat, gdy klasyfikacja chłoniaków była inna, stąd często lekarze muszą zakodować rozpoznanie jako np. C85 („Inne i nieokreślone postacie chłoniaków nieziarniczych”). Jednocześnie, w razie poddania Państwa leczeniu, głównym rozpoznaniem musi być nic nie mówiące Z51.1 (czyli „Cykle chemioterapii nowotworów”). Najważniejsze jest jednak, że dokładne rozpoznanie jest zawsze postawione przed rozpoczęciem leczenia, choć czasem nie wynika to wprost z dokumentacji.

Dlatego, jeśli na swoim wyniku histopatologicznym lub w dokumentacji nie widzisz precyzyjnego rozpoznania, zapytaj swojego lekarza i zanotuj sobie dokładną nazwę chłoniaka, a szukając informacji, zawsze określaj, o jakim chłoniaku mowa.

2 WIEDZ DOKŁADNIE, CZEGO SZUKASZ

Leczenie chłoniaka to wiele nowych obszarów w Twoim życiu i wiele nowych pojęć. Jeśli pojawią się słowa, czy nazwy, które są dla Ciebie zupełnie nowe, możesz spokojnie zanotować je sobie „na później”, aby precyzyjnie uzupełnić wiedzę.

Jeśli chcesz sprawdzić, jaka chemioterapia będzie u Ciebie stosowana, ważne jest, aby znać konkretny schemat. Gdy lekarz zaproponuje Ci przeszczep - ważne, czy jest to przeszczep autologiczny, czy allogeniczny itd.



3 ZANIM ZACZNIESZ SIĘ PORÓWNYWAĆ

Spotykając się z innymi Pacjentami w grupach wsparcia, czy na oddziale, pojawią się rozmowy i pytania: „a jaką chemię Pani ma?”, „a ile miał Pan badań PET i jak często?”, „a naświetlań to ile Pan miał?”.

Jak już wiesz chłoniaki, ponieważ są tak różne, poddawane są różnym schematom leczenia i różnie mogą być monitorowane. Np. chłoniak chłoniak rozlany z dużych limfocytów B leczony jest inaczej niż chłoniak strefy brzeżnej - i o ile pierwszy w czasie leczenia monitorowany jest badaniem PET, drugi tomografią. Dlatego, zanim poczujesz obawę, że zostało Ci zlecone za mało lub za dużo badań, upewnij się, czy mówicie o tym samym chłoniaku i tym samym standardzie.

Pamiętaj także, że pacjenci chorujący na takiego samego chłoniaka ze względu na indywidualną sytuację zdrowotną, czy wiek, mogą mieć zalecone nieco inne leczenie niż Ty. Jeśli pojawią się u Ciebie wątpliwości – koniecznie powiedz o tym lekarzowi i poproś, aby wyjaśnił Ci te różnice.

4 OGRANICZONE ZAUFANIE

Dostęp do wiedzy mamy nieograniczony. Do dezinformacji i pseudo wiedzy również. Dlatego potrzebujesz ograniczonego zaufania. Co powinno zatem wzbudzić Twoją czujność?



WSZELKIE RADY ZWIĄZANE Z REZYGNACJĄ Z PROPONOWANEJ PRZEZ LEKARZY TERAPII, NA RZECZ ALTERNATYWNYCH METOD NIEMEDYCZNYCH LUB ICH WŁĄCZENIA DO TERAPII.

Mowa tu np. o wlewach z witaminy C, czy „silnych” ziołach. Żadna z tych i innych tego typu metod nie wyleczy chłoniaka. Często reklamy różnych antynowotworowych specyfików poparte są historiami wyleczeń lub wspierane przez pseudonaukowców, jednak to droga donikąd. Pokusa zaufania im może doprowadzić do poważnych konsekwencji związanych z progresją chłoniaka i pogorszyć rokowanie.



WSZELKIE RADY DOTYCZĄCE STOSOWANIA SUPLEMENTACJI WITAMIN CZY MIKROELEMENTÓW

Dla przykładu - wysokie dawki witaminy D - mogą uszkodzić nerki. „Preparaty wielowitaminowe” które mają wspierać komórki organizmu, wspierają także komórki nowotworowe - nie ma badań naukowych, które zbadały wpływ suplementów na ich rozwój. Ważna jest także znajomość ich potencjalnych interakcji z lekami. Dobrym przykładem jest zielona herbata, która jest ogólnie znana jako zdrowa, a na pewno nieszkodliwa. Okazało się jednak, że obniża ona znacznie wchłanianie w przewodzie pokarmowym niektórych leków, np. bortezomibu (stosowanego u chorych na szpiczaka czy chłoniaka z komórek płaszczą)).

Dlatego wszelką suplementację – preparatami, czy ziołolecznictwem należy ustalić z lekarzem lub ośrodkiem prowadzącym. Zdecydowanie najlepszym sposobem dostarczania wszystkich mikroelementów - jeśli tylko jest to możliwe - jest zróżnicowana dieta, dobrze zbilansowana dieta. Suplementacja włączana jest na podstawie stwierdzonych niedoborów.



WSZELKIE RADY ZWIĄZANE Z WPROWADZENIEM NIEZBILANSOWANEGO ŻYWIENIA

Być może spotkasz się z teoriami, jakoby np. spożywanie wielkiej ilości buraków poprawiało wyniki krwi. Nie poprawia.

Wszelkie dowody skuteczności są oparte na przypadkowej zbieżności z naturalnymi procesami w Twoim organizmie. W miarę upływu czasu, szczególnie po intensywnym leczeniu, ten samoistnie poprawia swoje możliwości w produkcji składników krwi, co przekłada się na lepsze wyniki morfologii.



WSZELKIE RADY DOTYCZĄCE STOSOWANIA SUPLEMENTACJI WITAMIN CZY MIKROELEMENTÓW

Dla przykładu - wysokie dawki witaminy D - mogą uszkodzić nerki. „Preparaty wielowitaminowe” które mają wspierać komórki organizmu, wspierają także komórki nowotworowe - nie ma badań naukowych, które zbadały wpływ suplementów na ich rozwój. Ważna jest także znajomość ich potencjalnych interakcji z lekami. Dobrym przykładem jest zielona herbata, która jest ogólnie znana jako zdrowa, a na pewno nieszkodliwa. Okazało się jednak, że obniża ona znacznie wchłanianie w przewodzie pokarmowym niektórych leków, np. bortezomibu (stosowanego u chorych na szpiczaka czy chłoniaka z komórek płaszczą).

Dlatego wszelką suplementację – preparatami, czy ziołolecznictwo należy ustalić z lekarzem lub ośrodkiem prowadzącym. Zdecydowanie najlepszym sposobem dostarczania wszystkich mikroelementów - jeśli tylko to możliwe - jest zróżnicowana, dobrze zbilansowana dieta. Suplementacja włączana jest na podstawie stwierdzonych niedoborów.



WSZELKIE RADY ZWIĄZANE Z WPROWADZENIEM NIEZBILANSOWANEGO ŻYWIENIA

Być może spotkasz się z teoriami, jakoby np. spożywanie wielkiej ilości buraków poprawiało wyniki krwi. Nie poprawia.

Wszelkie dowody skuteczności są oparte na przypadkowej zbieżności z naturalnymi procesami w Twoim organizmie. W miarę upływu czasu, szczególnie po intensywnym leczeniu, ten samoistnie poprawia swoje możliwości w produkcji składników krwi, co przekłada się na lepsze wyniki morfologii.

Jednocześnie jedzenie buraków, zamiast innych warzyw, czy posiłków może doprowadzić do destabilizacji odżywienia organizmu – o czym więcej przeczytasz w rozdziale związanym z dietą. Buraki to tylko przykład pośród przeróżnych niepotwierdzonych rad. Owszem – buraki są zdrowe i należy je jeść, ale świadomie.

Tylko świadome zarządzanie tym, co spożywasz będzie przynosiło ogrom korzyści, zwłaszcza w zakresie budowania odporności.



WSZELKIE RADY ZWIĄZANE Z REZYGNACJĄ Z BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH.

Być może spotkasz się z opinią, że badania typu PET czy TK są szkodliwe i najlepiej ich nie wykonywać. **Najbardziej zagorzali przeciwnicy będą mówili, że można „nabawić się choroby popromiennej”, co jest oczywiście absolutnie niezgodne z rzeczywistością.**

Oczywiście, że badania obrazowe nie są obojętne dla organizmu, dlatego wykonuje się je wtedy, gdy są zasadne. Szczególną sytuacją jest ciąża, zwłaszcza w okresie pierwszego trymestru, gdy istnieje potencjalne ryzyko uszkodzenia płodu. W ciąży, w większości przypadków wystarcza zebranie wywiadu i badanie fizykalne, czy badanie ultrasonograficzne.



WSZELKIE RADY, ABY ZREZYGNOWAĆ Z ZALECONYCH SZCZEPIEŃ.

To niewątpliwie temat budzący w ostatnich latach ogrom emocji, zwłaszcza u Pacjentów, którzy nie są entuzjastami szczepionek. Podstawową informacją, z którą trzeba się jednak zmierzyć, to fakt, że nowotwory układu chłonnego, czyli naszego układu odpornościowego... obniżają odporność. Należy wiedzieć, że wszystkie infekcje (w tym COVID-19) u Pacjentów z chłoniakiem w czasie jego leczenia przebiegają ciężiej, dodatkowo prowadzą do odroczenia kolejnych cykli leczenia, z czym wiąże się spadek jego skuteczności. Najlepszą metodą zabezpieczenia przed poważnymi infekcjami są szczepienia, które choć z jednej strony u pacjentów z chłoniakami działają słabiej, to z drugiej są szczególnie potrzebne.

Ważne jest, kiedy się szczepimy, dlatego nie warto odkładać zaleconych szczepień "na później". Jako przykład można podać szczepienie przeciwko COVID-19, skuteczne ponad 90% zdrowych osób. Zaszczepienie chorego na chłoniaka, przed rozpoczęciem leczenia, daje szansę skuteczności 50-60%, która jednak dalej spada (do 10-20%), gdy szczepimy chorych już po rozpoczęciu terapii. Jednak podana we właściwym czasie chroni wielu pacjentów przed zachorowaniem i ciężkim przebiegiem!

Szczepienia prowadzone zgodnie z zaleceniami znacząco pomagają w opanowaniu potencjalnych infekcji, w utrzymaniu właściwego czasu leczenia i są wielkim sprzymierzeńcem pacjentów w stanach znaczącego obniżenia odporności. Obniżenie odporności może się utrzymywać w kolejnych latach po zakończeniu leczenia, stąd zaleca się u większości chorych powtarzanie co roku szczepienia przeciw grypie. Dlatego warto słuchać w tej mierze swoich lekarzy, a sceptyków przekonywać.

5

MASZ PRAWO ROZUMIEĆ CHOROBY I ZNAĆ RÓŻNE ROZWIĄZANIA

Poszukiwanie wszelkich informacji i „konsultowanie” swojego przypadku z innymi Pacjentami często wynika z niezrozumienia do końca procesu leczenia i monitorowania choroby. Nasze wątpliwości może budzić stosowany w Polsce standard leczenia, który w części przypadków odbiega od standardu innych państw europejskich.

Pamiętaj, że zawsze masz prawo do zasięgnięcia opinii innego specjalisty tzw. rekonsultacji, aby wyjaśnić wszelkie wątpliwości i czuć się bezpiecznie w trakcie terapii.

Na taką wizytę koniecznie zabierz całą swoją dokumentację, którą najlepiej gromadzić w postaci kopii w swoim prywatnym archiwum. Pamiętaj jednak, że w pierwszej kolejności skieruj pytania do swojego lekarza.





6 DOSTĘP DO INNOWACYJNEGO LECZENIA

Część nowych leków jest finansowana w ramach tzw. „programów lekowych” NFZ. W wybranych przypadkach, pomocna jest procedura tzw. „ratunkowego dostępu do technologii medycznych”. Istnieją jednak ograniczenia budżetowe, wynikające z kontraktów placówek medycznych, co może stanowić dla zadłużonych szpitali barierę nie do pokonania.

Dlatego zapewne w czasie poszukiwania informacji spotkasz się również z badaniami klinicznymi. W niektórych chłoniakach to jedyna możliwość dostępu do nowoczesnego leczenia i dotyczy to zwykle przypadków ze wznową / opornością procesu.

Dla wszelkiej pewności, w pierwszej kolejności zapytaj lekarza, czy w Twojej chorobie prowadzone są badania kliniczne lub poszukaj informacji na własną rękę i skontaktuj się bezpośrednio z ośrodkiem prowadzącym dane badanie.

Bywa też, że usłyszysz, że badania kliniczne to „eksperyment na ludziach”. Tymczasem badania, do których zaprasza się pacjentów są badaniami dobrze zaplanowanymi, podlegającymi rygorystycznej ocenie ekspertów i komisji etycznych.

Duże obawy budzi u chorych podawanie - w ramach niektórych klinicznych badań - „placebo” czyli nieaktywnej substancji w celach porównawczych. Jednak u Pacjentów z chorobami nowotworowymi stosuje się je wyłącznie jako dodatek do standardowego postępowania, nigdy zamiast aktywnego leczenia.

Na czym polega konkretne badanie opowie Ci dokładnie lekarz, opisując związane z nimi ryzyko i wszystkie potencjalne korzyści.