ЛИМФОМ НА ХОДЖКИН

Да разберем Лимфомът на Ходжкин

Тестове, скенери и определяне на стадии

Провеждане на лечение

Справяне с лечението

Грижа за себе си

Тази книга е взаимствана от изданието “Hodgkin lymphoma” на Lymphoma Action - благотворителна организация в Обединеното кралство, посветила дейността си на засегнатите от лимфом хора. Бихме искали да им благодарим за това, че ни предоставиха възможността да преведем и адаптираме текста й за българските пациенти.

ОТНОСНО КНИГАТА

Лимфом на Ходжкин е вид рак на кръвта, който се развива от белите кръвни клетки, наречени лимфоцити.

Тази книга обяснява какво е Лимфом на Ходжкин и как се диагностицира и лекува. Тя включва съвети за справяне с лечението и с ежедневния живот.

Книгата е разделена на глави. Можете да я разлиствате по раздели, избирайки тези, които Ви интересуват в дадения момент. Важните и обобщаващи точки са отбелязани в цвят.

Изброени са практически съвети и обобщения на главите. Упоменати са и други източници, които може да Ви бъдат полезни.

Тази книга използва някои научни думи. Затова в края ѝ има речник на тези думи, който е част от нея.

СЪДЪРЖАНИЕ

Въведение в лимфома 5

Лимфом на Ходжкин 11

Тестове, скенери и определяне на стадии 21

Планиране на лечение за Лимфом на Ходжкин 31

Провеждане на лечение за Лимфом на Ходжкин 43

Справяне с лечението 57

Какво се случва ако Лимфомът на Ходжкин се върне или не отговори на лечението? 75

Какво се случва след лечението? 81

Да живееш със и след лимфом на ходжкин 89

Информация и подкрепа 98

„Имах няколко теста в рамките на една седмица и лекарите ме наблюдаваха внимателно, за да видят дали състоянието ми не се е влошило. Резултатите бяха неясни. Въпреки това ми казаха, че подозират Лимфом на Ходжкин. Аз дори не бях чувал за това заболяване преди.“

Адам, диагностициран с Лимфом на Ходжкин през 2013 г.

ВЪВЕДЕНИЕ В ЛИМФОМА

Какво е лимфом? 6

Какво представлява лимфната система? 6

Как се развива лимфомът? 8

Какви видове лимфом има? 8

Какво е лимфом?

Лимфомът е вид рак на кръвта, който се развива, когато броят на белите кръвни клетки, наречени лимфоцити, започне да нараства неконтролируемо. Тези лимфоцити се делят по необичаен начин или не умират, когато трябва. Лимфоцитите се движат из тялото в лимфната система, като помагат на организма да се бори с инфекциите. При наличие на лимфом, анормални лимфоцити се натрупват в лимфната система, обикновено в лимфните възли в подмишниците, шията или слабините. Но могат да се образуват в почти всяка част от тялото. Лимфомът е петият най-често срещан вид рак в света. Лимфомът почти винаги е лечим.

Какво представлява лимфната система?

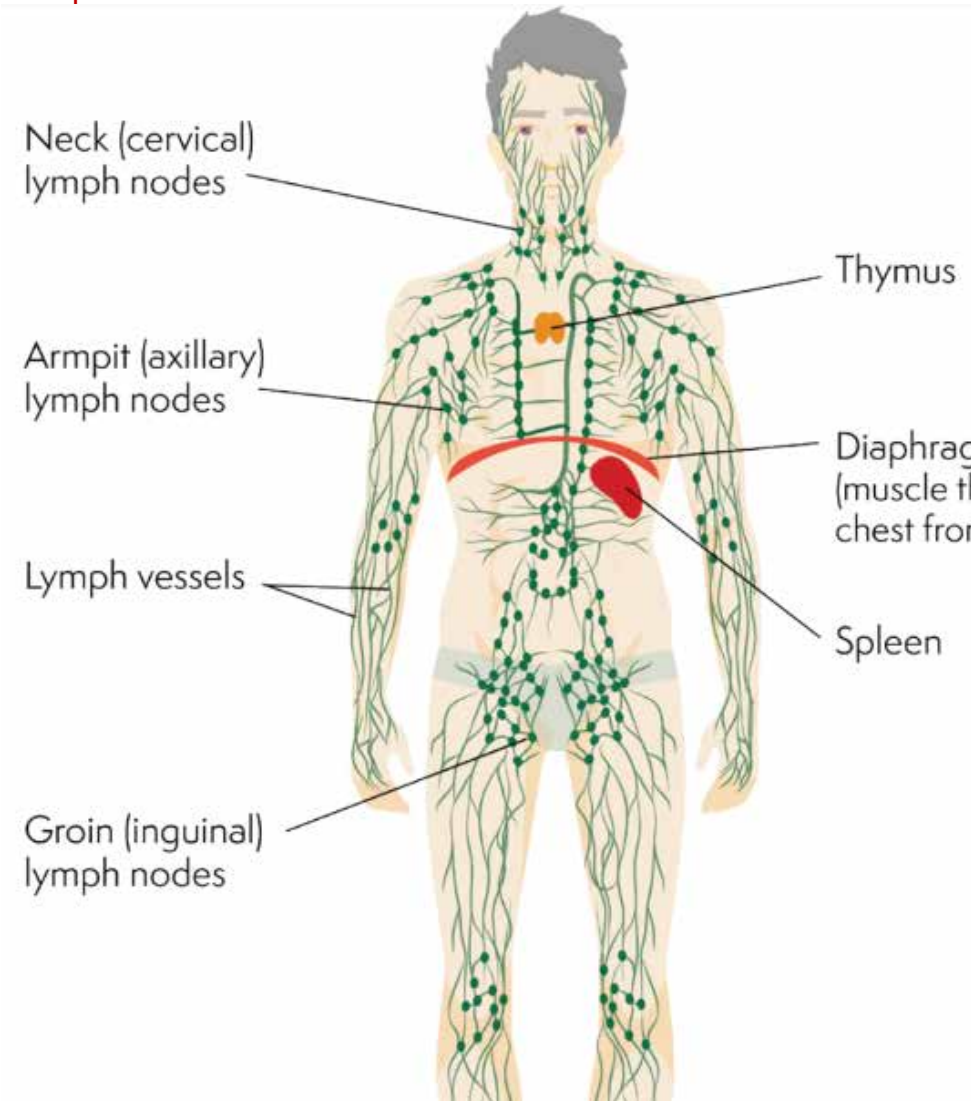
Лимфната система е част от имунната система на организма, която му помага да се предпази от инфекции. Тя преминава през цялото тяло, пренасяйки течност, наречена лимфа.

Лимфната система представлява мрежа от тръби, наречени лимфни съдове, и лимфни възли, наричани често лимфни жлези. Тя включва също така органи, като далак и тимус (тимусна жлеза).

Лимфната система защитава тялото чрез филтриране и недопускане в организма на микроби и отрови (токсини) и помага за унищожаването на стари, повредени или анормални клетки. Тя също така отвежда отпадъчните течности от тъканите.

Лимфните възли и съдове се намират навсякъде из тялото. Някои групи лимфни възли са лесни за напипване, особено тези на шията, под мишниците и в слабините. Други са по-дълбоко вътре в тялото, където е по-трудно да се почувстват.

Лимфна система:



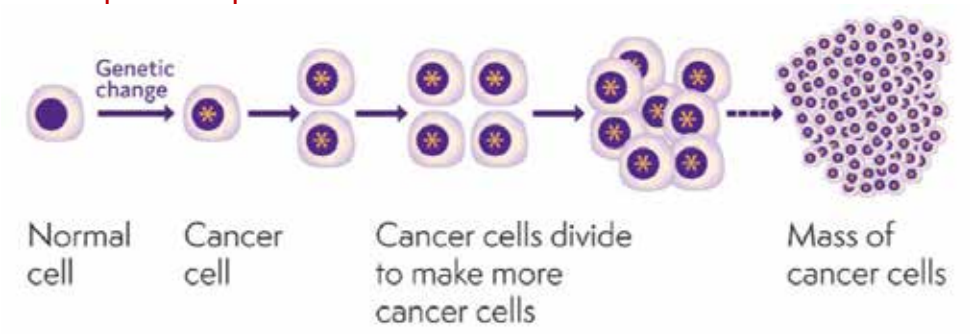
- шийни (цервикални) лимфни възли
- подмишнични (аксиларни) лимфни възли
- лимфни съдове
- слабинни (ингвинални) лимфни възли
- тимус
- диафрагма (мускулът, който разделя гръдния кош от корема)
- далак

Как се развива лимфомът?

Повечето от клетките в тялото се делят постоянно, за да създадат нови такива. Те заместват старите, които умират по естествен път. Обикновено клетъчното делене и клетъчната загуба се поддържат внимателно в баланс. По този начин тялото създава само толкова нови клетки, от колкото се нуждае.

Лимфомът възниква, когато тази внимателно контролирана система се наруши. Тогава вместо да умрат когато трябва, „развалените" лимфоцити се делят неконтролирано. Тези анормални лимфоцити се натрупват и могат да образуват бучка. Лимфоцитите обикновено се събират в лимфен възел, но могат да се събират и в други части от тялото като далака, черния дроб или костния мозък.

Как се развива ракът:



генна модификация
- нормална клетка - ракова клетка - ракови клетки, делящи се, за да образуват още ракови клетки - маса от ракови клетки

Какви видове лимфом има?

Има над 80 различни вида лимфом. Те са основно групирани като Лимфом на Ходжкин и Неходжкинови лимфоми, в зависимост от това как изглеждат под микроскоп. Различните видове лимфоми се държат по различен начин и се нуждаят от различно лечение.

Лимфомът на Ходжкин е наречен така по името на д-р Томас

Ходжкин, който е първият човек, описал това заболяване през 1832 г. Когато погледнете Лимфом на Ходжкин под микроскоп, можете да видите големи, анормални клетки, наречени клетки на Рийд Щернберг.

Има два вида Лимфом на Ходжкин:

- класически Лимфом на Ходжкин
- нодуларен лимфоцито-преобладаващ Лимфом на Ходжкин (с лимфоцитно преобладаване)

Неходжкинов лимфом е всеки лимфом, който няма клетки на Рийд Щернберг. Има много различни видове неходжкинови лимфом. Те често се диференцират допълнително в зависимост от това дали са бавнонарастващи (индолентни) или бързонарастващи (агресивни).

За повече информация относно различните видове лимфом, посетете www.lymphom-bg.com

Обобщение

- **Лимфомът е вид рак на кръвта.**
- **Лимфомът се развива, когато броят на белите кръвни клетки, наречени лимфоцити нараства неконтролируемо.**
- **Има два основни типа лимфом: Лимфом на Ходжкин и Неходжкинови лимфоми.**

“Нощем се потях и имах упорита кашлица. Забелязах, че телесната ми температура не се регулира както обикновено – имах топли и студени вълни.”
Анди, диагностициран с Лимфом на Ходжкин през 2009 г.

ЛИМФОМ НА ХОДЖКИН

Видове Лимфом на Ходжкин 12

Какво причинява Лимфома на Ходжкин? 13

Симптоми на Лимфом на Ходжкин 14

Каква е перспективата за
хората с Лимфом на Ходжкин? 18

Видове Лимфом на Ходжкин

Има два основни типа Лимфом на Ходжкин: класически Лимфом на Ходжкин и Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване. Учените ги различават въз основа на лабораторни изследвания, които проверяват:

- как изглеждат клетките под микроскоп
- какви белтъци произвеждат лимфомните клетки
- промени в ДНК- то на лимфомните клетки.

Класически Лимфом на Ходжкин

Повечето хора с Лимфом на Ходжкин имат класически Лимфом на Ходжкин. Класическият Лимфом на Ходжкин съдържа определени клетки, наречени клетки на Рийд Щернберг. Това са големи, анормални лимфоцити, които гледани под микроскоп приличат малко на очи на сова. Класическият Лимфом на Ходжкин съдържа също клетки, които имат подобни белтъци и ДНК като тези на клетките на Рийд Щернберг, но не приличат на очи на сова.

Има четири подтипа на класическия Лимфом на Ходжкин:

- класически Лимфом на Ходжкин с нодуларна склероза
- класически Лимфом на Ходжкин със смесен целуларитет (смесена клетъчност)
- класически Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване
- класически Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно изчерпване

И четирите подтипа се третират по един и същи начин.

Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване (NLPHL)

Около 1 на 10 души с Лимфом на Ходжкин имат такъв вид лимфом. Той съдържа варианти на клетки на Рийд Щернберг, наречени клетки с лимфоцитно преобладаване. Понякога са известни като „пуканки“, защото гледани под микроскоп приличат малко на пуканки.

Клетките с лимфоцитно преобладаване произвеждат белтък, наречен “CD20”. Това по-често се среща при Неходжкиновите

лимфоми. Някои лечения за Лимфом на Ходжкин с клетки с лимфоцитно преобладаване са насочени именно към белтъка CD20.

Попитайте своя медицински екип какъв тип лимфом имате, ако не сте сигурни. Лимфомът на Ходжкин е малко по-често срещан при мъжете, отколкото при жените.

Лимфомът на Ходжкин може да засегне хора във всяка възраст, включително деца. Но повечето хора с тази диагноза са на възраст между 15 и 34 години или над 60 години.

За повече информация посетете www. limfom.info.

Какво причинява Лимфом на Ходжкин?

Учените не знаят точно какво причинява лимфомът, но знаят, че:

- не е следствие от нещо, което сте направили
- не можете да се заразите от някого
- не можете да го предадете на никой друг.

Вероятно има много различни фактори, допринесли за развитието на Лимфом на Ходжкин. Около 4 от всеки 10 случая на Лимфом на Ходжкин са свързани с прекарана инфекция с вирус на Епщайн - Бар. Той е много често срещан вирус, който може да причини възпаление на лимфните възли. За хората, боледували от този вирус, съществува по-висок риск от развитие на Лимфом на Ходжкин, отколкото за хората, които не са го преболедували. Въпреки това, повечето хора, които са имали Епщайн - Бар вирус, не развиват Лимфом на Ходжкин. Учените не знаят причината поради която някои хора, прекарали Епщайн - Бар вирус развиват лимфом, а повечето - не.

Лимфомът на Ходжкин може също да е свързан с проблеми в имунната система. Например хора, които имат ХИВ или хора, които приемат лекарства за потискане на имунитета след трансплантация, е по-вероятно да развият Лимфом на Ходжкин, отколкото другите хора.

Лимфомът на Ходжкин не е наследствено или заразно заболяване, съответно не можете да го предадете на членове на семейството си. Въпреки това, съществува малко по-висок риск от развитие на лимфом, ако имате близък роднина, боледувал от лимфом.

Симптоми на Лимфом на Ходжкин

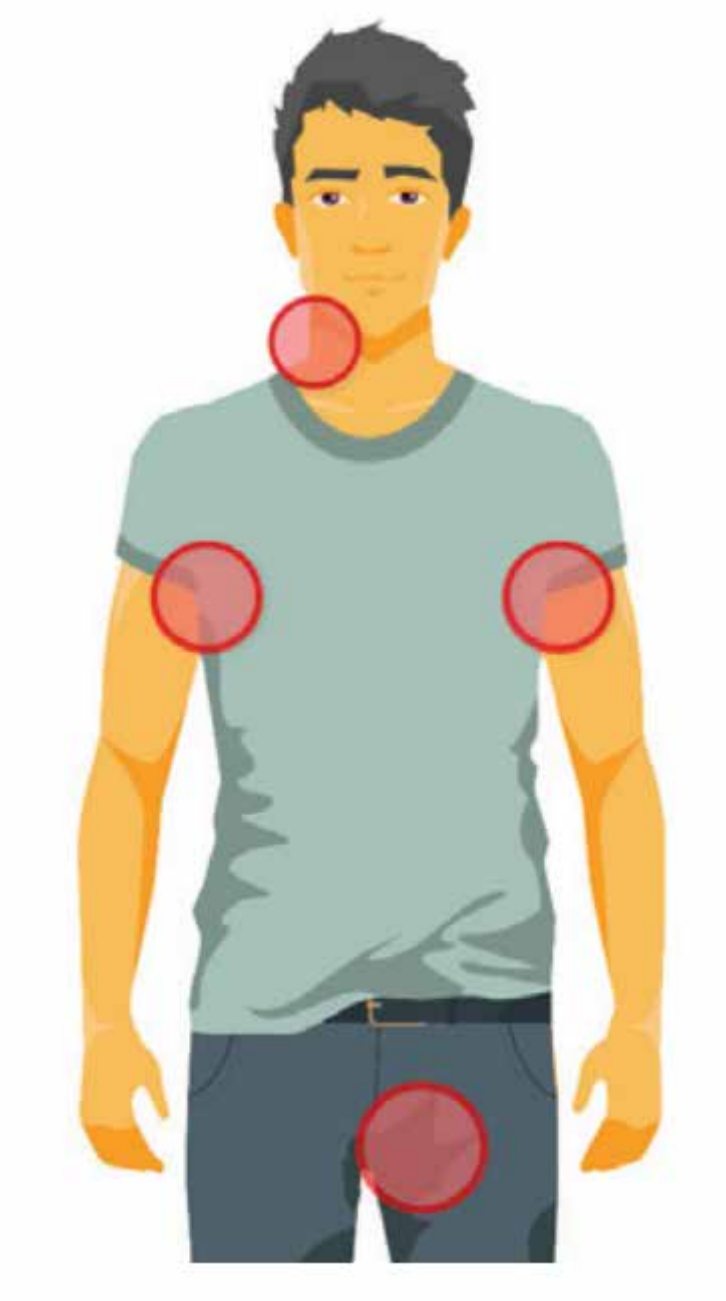
Лимфомът на Ходжкин може да има различни симптоми, в зависимост от това в коя част от тялото ви се развива.

Подути лимфни възли

Най-честият симптом на Лимфом на Ходжкин е подут лимфен възел или възли, които не спадат в продължение на няколко седмици. Подутите лимфни възли обикновено не са болезнени и имат „гумена“ текстура. Най-често се развиват на врата или над ключиците. Могат се развият и другаде в тялото, като например в подмишниците или слабините. При хора с Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване това най-често е единственият симптом.

“Забелязах подута жлеза близо до лявата ми ключица. След като няколко седмици не спадна, се записах за преглед при лекар”.
Зои, диагностицирана с Лимфом на Ходжкин през 2014 г.

Подути лимфни възли:



При много хора с класически Лимфом на Ходжкин се развиват подути лимфни възли в гръдния кош. Това може да предизвика кашлица или усещане за задух, но е възможно и да няма никакви симптоми. Понякога възлите може да притиснат големи вени в гърдите, причинявайки главоболие, световъртеж и подуване на лицето, ръцете и дланите. Може да се забелязват изпъкнали вени по кожата върху гръдния кош.

“Дори за момент не си помислих, че може да е нещо сериозно. Не разбирах как една бучка на врата ми може да е свързана с тази тежест в гърдите ми”.
Адам П., диагностициран с Лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Понякога хората с Лимфом на Ходжкин имат подути лимфни възли, които стават болезнени няколко минути след консумиране на алкохол. Този симптом е необичаен – по-малко от 1 на 20 души го изпитват, но това е ясен знак за Лимфом на Ходжкин.

Важно е да запомните, че лимфните възли могат да се подуват от време на време по много причини. Повечето хора с подути лимфни възли нямат лимфом.

„Б” Симптоми

Около 1 на 4 човека с класически Лимфом на Ходжкин имат симптоми, известни като “Б” симптоми. Те са:

- **Треска** - висока температура (над 38 градуса), която може да спада и да се покачва

- **Обилни изпотявания** - особено нощем

- **Необяснимо отслабване** - бърза загуба на тегло, нецеленасочена

Други симптоми

Някои хора с Лимфом на Ходжкин имат и други симптоми, като:

• **Умора:** чувство на изтощение или отпадналост след минимални усилия. Умората се причинява от комбинация от няколко фактора: това, че лимфомните клетки използват енергията на тялото, емоционалното въздействие на неразположението и други, като например нарушен сън.

• **Сърбеж:** може да се влоши при горещо време или през нощта. Сърбежът засяга около 1 на 3 души с Лимфом на Ходжкин. Учените смятат, че е причинен от химикали, отделяни от имунната система, която се опитва да се пребори с лимфома.

• **Трудности в борбата с инфекциите:** тялото произвежда анормални лимфоцити, така че не разполага с достатъчно нормални лимфоцити, които да се борят с инфекциите. Възможни са повтарящи се инфекции преди да бъде поставена диагнозата лимфом.

Симптоми при екстранодален лимфом

Рядко се случва, но е възможно Лимфомът на Ходжкин да започне в някой орган на тялото, а не в лимфен възел. Тогава се нарича „екстранодален“ лимфом. Симптомите зависят от това, къде се намира лимфомът. Например:

• Лимфомът в черния дроб може да причини подуване на корема или жълт оттенък на кожата или бялото на очите (жълтеница).

• Лимфомът в костния мозък може да причини ниски кръвни показатели, което причинява умора и податливост на инфекции. Може да получавате кървене или синини по-лесно от обичайното.

Какви са перспективите за хората с Лимфом на Ходжкин?

Лимфомът на Ходжкин обикновено се повлиява много добре от лечението. Повечето хора биват излекувани, дори ако лимфомът е в напреднал стадий при поставяне на диагнозата.

При някои хора Лимфомът на Ходжкин се връща – това се нарича рецидив. Ако това се случи, има други лечения. По-натам в тази книга се съдържа информация относно рецидивиращ или не отговарящ на лечението Лимфом на Ходжкин.

Вашият лекуващ лекар е човекът, с когото можете да обсъдите вероятния резултат от лечението. Разглеждат се ред фактори като:

- възраст
- наличие или не на “Б” симптоми
- къде и колко засегнати лимфни възли има в организма (стадият на лимфома)
- резултатите от тестовете и скенерите
- общото здравословно състояние

ОБОБЩЕНИЕ:

- **Има два основни типа Лимфом на Ходжкин: класически Лимфом на Ходжкин и Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване.**
- **Лимфомът на Ходжкин се развива най-често при хора на възраст между 15 и 34 или над 60 години.**
- **Лекарите не знаят какви са причините за Лимфом на Ходжкин.**
- **Най-разпространеният симптом на Лимфома на Ходжкин е подут лимфен възел или възли, най-често на шията. При някои хора Лимфомът на Ходжкин се развива в лимфни възли в гръдния кош.**

„Когато ми поставиха диагнозата, приех нещата такива, каквито са и всъщност бях доволна, че са открили корена на проблемите ми. Това поне означаваше, че е възможно да започна да се подобрявам. Сега, след като вече съм в ремисия, си давам сметка, че преминаването през болестта промени моето виждане за живота. Възползвам се максимално от всички предоставени ми възможности.“

Ели, диагностицирана с Лимфом на Ходжкин през 2011 г.

ТЕСТОВЕ, СКАНИРАНЕ И ПОРЕДЕЛЯНЕ НА СТАДИИ

Как се диагностицира Лимфомът на Ходжкин 22

Биопсия на лимфен възел 23

Изследвания на кръвта 23

Рентген и скенер 24

Биопсия на костен мозък 27

В очакване на резултатите от теста 27

Определяне на стадиите при Лимфом на Ходжкин 28

Как се диагностицира Лимфомът на Ходжкин?

Общопрактикуващ (личен) лекар обикновено е първият, с когото човек се свързва, ако има симптоми на лимфом. Той разпитва за симптомите и прави преглед. Може да бъдат направени и изследвания на кръвта. Въпреки това, обикновено не е възможно личният лекар да потвърди дали има или няма лимфом. Ако смята, че може да има лимфом, той ще насочи пациента към спешна среща с хематолог.

Не забравяйте, че симптомите на лимфома се срещат често и при други, по-малко сериозни заболявания, като например инфекции. Повечето хора, които са насочени към консултация за наличие или не на рак, всъщност нямат рак.

Какви изследвания може да се наложат?

Вероятно ще бъдете изпратен за изследвания и скенер, за да се потвърди или отхвърли подозрението за лимфом. При наличие на лимфом може да са необходими повече изследвания, за да се разбере точно какъв тип е лимфомът и къде се намира в тялото. По-долу са описани някои често срещани тестове за лимфом, но може да не се нуждаете от всичките. Повечето от тези изследвания са амбулаторни, така че не се налага да нощувате в болница. Може да минат няколко седмици, докато получите всички резултати.

“Бях абсолютно шокиран, когато ми казаха, че имам Лимфом на Ходжкин с лимфоцитно преобладаване. Отне ми известно време, докато възприема мисълта, че имам рак, но същевременно беше и някак успокояващо, защото вече знаех каква беше тази бучка.”
Адам F, диагностициран с Лимфом на Ходжкин през 2018 г.

Биопсия на лимфен възел

За повечето хора биопсията на лимфен възел е единственият начин да се каже със сигурност дали бучката е лимфом или не. Това означава вземане на проба от подут лимфен възел за изследване в лаборатория. Точната процедура зависи от това къде е подутият лимфен възел.

Има различни видове биопсии

• **Ексцизионната биопсия** включва лека операция за отстраняване на подут лимфен възел. Ако лимфният възел е много голям, може да бъде отстранена само част от него. Обикновено това се случва под местна анестезия.

• При **иглената биопсия** се взема малка проба от клетките на подутия лимфен възел с помощта на специална игла. Често се прави едновременно с ултразвук или компютърна томография с местна упойка.

След биопсията повечето хора могат да се приберат вкъщи същия ден. При ексцизионна биопсия може да се наложи ново посещение на болницата около седмица по-късно, за да бъдат махнати конците.

Биопсията се изпраща на специалист, наречен „патолог“. Той изследва пробата под микроскоп и прави специализирани лабораторни тестове, за да разбере точно какъв тип е лимфома. За получаване на резултатите от биопсията обикновено е необходимо време от една седмица или повече.

Изследвания на кръвта

Кръвните изследвания могат да дадат на медицинския екип полезна информация за това как лимфомът е засегнал организма. Те също се използват за проверка как пациента се повлиява от лечението. Назначават се за:

- да се измерят нивата на червените кръвни клетки, белите кръвни клетки и тромбоцитите (т. нар. „пълна кръвна картина“)
- да се разбере колко добре работят бъбреците, черния дроб и понякога щитовидната жлеза

- да се потърсят признаци на възпаление в кръвта
- да се измерят нивата на витамин D, за да се види дали имате нужда от добавки
- да се провери дали имате някакви инфекции, които се нуждаят от лечение или такива, които биха се активирали при лечението на лимфома
- да се провери дали имате кръвно-преносими инфекции като ХИВ и хепатит

Рентген и скенер

Рентгеновите лъчи и скенера се използват, за да се прецени кои части от тялото са засегнати от лимфом.

КТ скенери (компютърна томография)

Компютърната томография (КТ) използва серия от рентгенови лъчи, за да направи подробни снимки в разрез на различни части от тялото.

- КТ сканирането не боли и отнема само няколко минути. Трябва да лежите неподвижно по време на сканирането.
- Вероятно ще бъдете помолени да не ядете или да не пиете течности няколко часа преди компютърната томография.
- Може да Ви бъде даден специален оцветител (наречен „контрастно вещество“) преди сканирането, който помага определени части от тялото да се виждат по-добре. Обикновено това е напитка или инжекция. Медицинският екип първо ще Ви зададе някои въпроси, за да се убеди, че не сте алергичен към нея.
- Може да получите инструкции да задържате дъха си в определени моменти по време на сканирането.
- Говорете с член на персонала, ако се притеснявате от провеждането на компютърната томография.
- Кажете на оператора, ако Ви е горещо или усещате замайване по време на сканирането.

ПЕТ скенери

Позитронно-емисионната томография (ПЕТ) използва безвредна радиоактивна форма на захар, за да се види колко са активни клетките в тялото. По-активните клетки, като лимфомните клетки, поемат повече захар, отколкото по-малко активните клетки. Радиоактивността в клетките се открива със специална камера.

Повечето хора с Лимфом на Ходжкин минават през ПЕТ скенер, за да се разбере кои части от тялото им са засегнати от лимфома.

ПЕТ скенер често се прави едновременно с КТ скенер - ПЕТ/КТ скенер.

Когато минавате през ПЕТ/КТ скенер:

- Не трябва да ядете няколко часа преди това.
- Когато пристигнете в уговорения час, Ви инжектират венозно безвредна радиоактивна захар.
- След това почивате час или повече, докато клетките абсорбират захарта. През това време трябва да стоите неподвижно.
- Самото сканиране отнема около 30 минути.
- Цялата процедура обикновено отнема от 2 до 3 часа.

- **Ако имате диабет, уведомете Вашия лекар. Той ще ви обясни как да се погрижите за диабета в деня на скенера.**
- **Споделете с Вашия медицински екип, ако се притеснявате от ПЕТ скенера.**

Ултразвуково изследване

Ултразвуковото изследване се използва за преглед на подути лимфни възли, които са близо до повърхността на кожата. То също помага да се намери най-доброто място за вземане на биопсия.

Ултразвуковите апарати използват звукови вълни, за да направят снимки във вътрешността на тялото. Радиолог или ултразвуков специалист поставя гел върху кожата. Може да го усетите

леко студен. След това движи ултразвуковата сонда по кожата. Сондата изпраща сигнали към машина, която показва картина на вътрешните органи. Ултразвуковото изследване не боли и отнема само около 15 минути.

Рентген

Рентгеновите лъчи използват високоенергийно лъчение, за да направят снимки на вътрешността на тялото. Може да Ви направят рентгенова снимка на гръдния кош, за да проверят за подути лимфни възли в гърдите. Трябва да седите, да стоите или да лежите неподвижно, за да направят рентгеновата снимка. Не боли и отнема само няколко минути.

ЯМР скенер (Ядрено-магнитен резонанс)

Сканирането с ядрено магнитен резонанс (ЯМР) използва силни магнити, за да снима вътрешността на тялото. Може да Ви подложат на ЯМР скенер ако сте алергични към оцветителя, който се използва при ПЕТ/КТ скенера или ако имате лимфом в мозъка.

Когато минавате през ЯМР скенер:

- Трябва да свалите всички метални бижута. Не носете дрехи, които имат метални части (като закопчалки, капси, копчета).
- Лежите на легло, което се движи в тръба. Тръбата измерва магнитните вълни, докато преминават през тялото.
- Трябва да лежите вътре в тръбата почти час.
- Уредът за ЯМР е много шумен, но не причинява болка. Някои хора обаче се чувстват сковано или клаустрофобично. Попитайте екипа дали можете да ползвате тапи за уши.

- **Кажете на медицинския екип ако имате пейсмейкър или метални импланти, като например изкуствени стави.**
- **Кажете на медицинския екип, ако ЯМР скенера ви притеснява.**

Биопсия на костен мозък

Костният мозък е гъбестата тъкан във вътрешността на по-големите кости в тялото. В него се произвеждат кръвните клетки. Костният мозък може да бъде засегнат от лимфома.
Медицинският екип разглежда резултатите от ПЕТ/КТ скенера и кръвните изследвания, за да реши дали имате нужда от костно-мозъчна биопсия. Това обикновено представлява вземане на проба от костен мозък от тазобедрената кост.

- Слага се локална упойка за обезболяване на зоната, откъдето се взема биопсията.
- Лекарят вкарва игла в средата на костта и изсмуква проба от течен костен мозък.
- След това използва друга, куха игла, за да вземе от сърцевината на костния мозък.
- Лекарят премахва иглата и поставя превръзка на областта.
- Цялата процедура обикновено отнема от 10 до 15 минути.

Биопсията на костен мозък може да бъде дискомфортна, но болката или дискомфортът обикновено са кратки. Може да вземете болкоуспокояващи преди и след процедурата. Ако сте много разтревожени, може да вземете и успокоително.

В очакване на резултатите от теста

Естествено е да се тревожите, когато чакате за тестове и особено докато очаквате резултатите от тях. За лекарите обаче е много важно да разполагат с цялата необходима информация за Вашия лимфом, за да могат да планират най-подходящото за Вас лечение.

Ако Ви е трудно да се справите с чакането на резултатите, свържете се с Българско сдружение лимфом и станете част от затворената група за подкрепа към фейсбук страницата на сдружението, за да може да обменяте информация с други пациенти.

Определяне на стадий на Лимфом на Ходжкин

„Стадиране“ е процесът на определяне кои части от организма са засегнати от лимфома (с други думи доколко е „напреднал“ лимфомът). Резултатите от изследванията и сканирането помагат на лекарите да определят стадия на лимфома. Стадирането на лимфома е важно, защото дава възможност на медицинския екип да планира най-подходящото лечение за конкретния пациент. Има четири основни стадия при лимфома. Те са номерирани от 1 до 4, понякога са написани с римски цифри “от I до IV”.

Стадий 1 (I) — Лимфомът е разпространен само в един лимфен възел или в една група лимфни възли, без значение къде в организма.

Стадий 2 (II) - Лимфомът е разпространен в две или повече групи от лимфни възли, но всички са от една и съща страна на диафрагмата (мускулът, разделящ гръдния кош от корема).

Стадий 3 (III) - Лимфомът е разпространен в лимфни възли от двете страни на диафрагмата.

Стадий 4 (IV) - Лимфомът е разпространен в костния мозък или в органи извън лимфната система.

Понякога към стадиите се добавят и букви.

A - Нямате никакви “Б” симптоми.

B - Имате един или повече “Б” симптоми (отслабване, нощни изпотявания, втрисане).

E - Имате лимфом, който е започнал извън лимфната система („екстранодален“ лимфом). Този лимфом е различен от лимфома, който е започнал в лимфен възел и се е разпространил в орган от тялото.

X - Поне един от засегнатите лимфни възли е голям (повече от 10 см.)

Лимфом в ранен и напреднал стадий

Лимфомът в стадий 1 или стадий 2 се определя като заболяване в „ранен стадий“.

Лимфомът в стадий 3 или стадий 4 се определя като заболяване в „напреднал стадий“.

Лимфната система е по цялото тяло, така че обичайно лимфомът е напреднал, когато бъде диагностициран. За разлика от много други видове рак, лимфомът в напреднал стадий може да бъде успешно лекуван.

Попитайте лекаря си, ако не сте сигурни в кой стадий е заболяването.

Обобщение

- **Лимфомът на Ходжкин обикновено се диагностицира с помощта на биопсия на лимфен възел.**
- **Има други изследвания като кръвни изследвания и ПЕТ/КТ скенер, които показват кои части от тялото са засегнати от лимфома (стадиране).**
- **Резултатите от изследванията и скенерите помагат на лекаря да планира най-подходящото лечение.**

„Имах грипоподобни симптоми и се потях нощем, за това личният лекар ми назначи изследвания. Две седмици по-късно ми поставиха диагноза Лимфом на Ходжкин с планирани 12 цикъла ABVD химиотерапия. Чувствах се толкова зле, че даже бях облекчен да разбера, че нещо ще бъде направено (но все пак бях изненадан от количество лекарства, които трябваше да приемам)”.

Пийт, диагностициран с Лимфом на Ходжкин през 2009 г.

ПЛАНИРАНЕ НА ЛЕЧЕНИЕТО ПРИ ЛИМФОМ НА ХОДЖКИН

Как се организира лечението? 32

Къде ще бъда лекуван? 32

Как медицинският екип решава
от какво лечение се нуждая? 33

Варианти за лечение на Лимфом на Ходжкин 35

Как се организира лечението?

Повечето хора имат един лекуващ лекар, който се грижи за тях, обикновено хематолог (лекар, който е специализиран в състоянията на кръвта) или онко-хематолог (лекар, специализиран в злокачествени изменения на кръвта). Той работи с екип от други медицински специалисти. Това е Вашият медицински екип, който осигурява подходящите за Вас грижа и подкрепа.

Медицинският екип се среща редовно, за да обсъди и планира лечението Ви, като взема предвид Вашите индивидуални нужди.

За съвет можете да се обръщате и към клиничната медицинска сестра (медицинска сестра, специализирана в грижите за хора с лимфом).

Уверете се, че имате име и данни за контакт на медицински специалист от екипа, който се грижи за Вас. Можете да си го запишете в началото на тази книга.

В повечето случаи е добре на срещите с лекаря да Ви придружава член на семейството или приятел. Той може да запомни нещо, ако Вие евентуално го пропуснете, а може да се сети и за други въпроси или притеснения, които на Вас не Ви идват на ум. Повечето лекари насърчават хората да доведат някого със себе си.

Къде ще бъда лекуван?

Може да се лекувате в местна болница или в по-голяма, но по-отдалечена болница с онкологичен център. Понякога лечението може да бъде разделено между двете места за Ваше удобство.

Деца с лимфом на Ходжкин се лекуват в специализирани детски онко-хематологични центрове. Те не са много, затова е възможно лечението да се проведе в друго населено място. Младите хора след навършване на пълнолетие биват насочени към лечебно заведение за възрастни.

Ето някои въпроси, които е добре да зададете на медицинския екип:

- Къде ще се лекувам?
- Кой ще се грижи за мен?
- Колко често ще посещавам клиниката?
- Моята болница участва ли в клинични изпитвания?
- Какви други специалисти могат да помогнат, ако имам нужда от тях? Например, мога ли да се срещна с диетолог или физиотерапевт?
- Какви други консултации и допълващи терапии предоставя моята болница?
- Мога ли да ползвам безплатни рецепти?
- Подлежа ли на ТЕЛК и какъв е редът за това?

Как медицинският екип решава от какво лечение се нуждете?

Лимфомът на Ходжкин се лекува с цел постигане на пълна ремисия. Това означава да няма никакви признаци на лимфом при изследвания и скенери в края на лечението. Медицинският екип се събира, за да обсъди Вашия случай и да избере лечението, което смята за най-подходящо за постигане на пълна ремисия с минимални странични ефекти. Екипът избира лечението въз основа на резултатите от тестовете и обстоятелствата. Взема се предвид:

- дали имате класически или нодуларен лимфоцитно-преобладаващ лимфом на Ходжкин
- стадия на лимфома
- симптомите, които имате
- възрастта Ви
- наличие на съпътстващи заболявания
- Вашата обща физическа форма
- мнението Ви за възможностите за лечение
- други фактори, които могат да бъдат важни за Вас в бъдеще, като например да създадете семейство

Уведомете медицинския екип ако имате свое виждане за лечението.

Понякога хора с един и същ тип лимфом на Ходжкин имат различно лечение.

За да може медицинският екип да избере най-доброто лечение, може да се наложи да се направят допълнителни изследвания и прегледи, за да се провери състоянието на сърцето, белите дробове, черният дроб и бъбреците.

Медицинският екип взема предвид всички потенциални странични ефекти на лечението, включително дългосрочни или късни ефекти (здравословни проблеми, които се развиват месеци или години след лечението). Това е важно, защото повечето хора живеят дълги години след постигане на ремисия. Ако бихте желали да имате деца в бъдеще, екипът ще разгледа и възможните ефекти от лечението върху фертилитета. Когато планират лечението, лекарите поставят на везните риска лимфомът да се върне срещу риска от възникване на странични ефекти по време на лечението и години след това.

“Не знам дали ще го наречете затваряне на очите, но предпочетох да оставя цялата тревога на специалиста. Знам, че не съм здравен експерт, затова се опитах да се съсредоточа върху това, което знам и мога, без да се намесвам в лечението.”
Карол, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2004 г.

Не се притеснявайте, ако хората, с които разговаряте в болницата, имат лечение, различно от Вашето. Вашето лечение е съобразено с Вас.

Проучвания и клинични изпитвания

Клиничните изпитвания са медицински проучвания, в които участват хора. Те се използват за тестване на нови лечения или нови начини на приложение на вече съществуващи лечения (например различни комбинации от медикаменти за химиотерапия

или по-ниски дози лъчетерапия). Лекарят може да Ви попита дали желаете да участвате в клинично изпитване. Клиничните изпитвания са доброволни. Не е нужно да участвате, можете да изберете стандартното лечение, ако предпочитате. Ако лекарят не Ви предложи клинично изпитване, а Вие проявявате интерес към участие в такова, попитайте дали има подходящо за Вас клинично изпитване. Възможно е да Ви насочат към друга болница, ако във Вашата болница няма текущо клинично изпитване, а другаде има.

Варианти за лечение на Лимфом на Ходжкин

Точното лечение, от което се нуждаете, зависи главно от вида и стадия на лимфома и от признаците и симптомите, които имате.

Класически лимфом на Ходжкин

Лечението на класическия лимфом на Ходжкин обикновено включва химиотерапия, понякога последвана от лъчетерапия. Комбинацията от медикаменти за химиотерапия (т. нар. “режим на химиотерапия”) и това дали имате нужда или не от лъчетерапия, зависи от стадия на лимфома. Може да Ви направят ПЕТ/КТ скенер след първите няколко цикъла на лечението, за да се провери в каква степен се повлиявате от терапията. Резултатите от сканирането ще помогнат на лекаря да реши от колко още цикли на лечение се нуждаете, дали трябва да преминете към различен режим на химиотерапия и дали лъчетерапията е подходяща за Вас.

Класически лимфом на Ходжкин в ранен стадий

При класически лимфом на Ходжкин в ранен стадий (1 или 2) лекарят взема предвид симптомите, които имате, преди да реши коя химиотерапия би била ефективна за Вас и колко дълго ще трябва да се прилага тя. Това са така наречените „прогностични показатели“, които включват:

- дали имате силно увеличени лимфни възли в гръдния кош или увеличени лимфни възли в няколко области на тялото
- дали имате “Б” симптоми (температура, обилно нощно изпотяване или необяснима загуба на тегло)

- дали кръвните изследвания показват, че имате високо ниво на възпаление
- на колко сте години
- дали имате лимфом извън лимфната система (екстранодално заболяване).

Ако **нямате** нито един от тези признаци, най-вероятно ще бъдете лекувани с два до три цикъла химиотерапевтичен режим, наречен ABVD, последван от лъчетерапия.

Ако **имате** някой от тези признаци, най-вероятно е да бъдете лекувани с:

- четири цикъла на ABVD, последвани от лъчетерапия
- или
- шест цикъла на ABVD
- или
- два цикъла по-силна химиотерапия, като например BEACOPPesc или BEACOPPDac и два цикъла ABVD, последвани от лъчетерапия.

Възможно е да минете през ПЕТ/КТ скенер след два цикъла на лечение. Ако няма данни за лимфом при това сканиране, лекарството, наречено блеомицин може да бъде пропуснато при следващите химиотерапии.

Обикновено лъчетерапия се прави на засегнатите от лимфома области няколко седмици след края на химиотерапията.

Може да не се нуждаете от лъчетерапия, ако:

- нямате “Б” симптоми
- нямате големи формации от засегнати от лимфома лимфни възли
- ПЕТ/КТ скенера показва, че лимфомът е изчезнал след химиотерапията
- сте млада жена и лъчетерапията може да повлияе на тъканта на гърдите
- лъчетерапията може да засегне част от сърцето

При прилагане на химиотерапия без лъчетерапия е по-малко вероятно да се получат дългосрочни странични ефекти, но има малко по-висок риск лимфомът се върне (рецидив). Ако няма назначена лъчетерапия, обикновено се предвиждат поне три цикъ-

ла химиотерапия. Лекарят следва да обсъди избора на лечението с Вас и да вземе предвид Вашите виждания и желания.

Класически лимфом на Ходжкин в напреднал стадий

Напреднал стадий (3 или 4) на класическия лимфом на Ходжкин обикновено също се лекува с химиотерапия, но е вероятно да бъдат назначени повече цикли на лечение, отколкото при хората, които са диагностицирани на по-ранен етап от заболяването.

Най-често прилаганото лечение за напреднал стадий на класически лимфом на Ходжкин са шест цикъла на ABVD или четири до шест цикъла на BEACOPPesc или BEACOPDac. Лекарят ще обсъди избора на лечение с вас.

Може да бъде назначен ПЕТ/КТ скенер след първите няколко цикъла от терапията. В зависимост от резултатите от скенера, лекарят може да препоръча преминаване към друг химиотерапевтичен режим или коригиране на броя на химиотерапиите или дозите на лекарствата, от които се нуждаете. Например, ако няма наличие на лимфом на резултата от ПЕТ/КТ скенера след два цикъла на лечение, лекарството, наречено блеомицин, може да отпадне от следващите химиотерапии. Като алтернатива, ако сте на BEACOPPesc, може да са необходими само още два цикъла на лечение вместо четири.

Може да бъде назначена и лъчетерапия, ако има формации от засегнати от лимфома лимфни възли, останали след химиотерапията, но повечето хора с напреднал стадий на класически лимфом на Ходжкин не правят лъчетерапия.

Нодуларен лимфоцитно-преобладаващ Лимфом на Ходжкин (**NLPHL**)

Нодуларният лимфоцитно-преобладаващ Лимфом на Ходжкин по-често се диагностицира в по-ранен стадий от класическия лимфом на Ходжкин и расте по-бавно. Той може да реагира добре и на по-леки терапии.

Ранен стадий на NLPHL

Ако сте в ранен стадий (1 или 2) на NLPHL и нямате “Б” симптоми (температура, обилно нощно изпотяване или необяснима загуба на тегло), лечението зависи от това колко точно лимфни възли са засегнати от болестта и къде се намират те в организма.

- В случай че само една група лимфни възли е засегната от лимфома, може да бъде направена операция за отстраняване на засегнатите възли или може да бъде насрочена лъчетерапия или ниско-дозова химиотерапия. Възможно е след операцията да не се наложи друго лечение. За сметка на това ще имате редовни прегледи, за да е сигурно, че лимфомът все още е под контрол. Това се нарича „активно наблюдение“ или „гледай и чакай“. Ако има обаче признаци за наличие на лимфом, ще се наложи и последваща терапия.
- Ако лимфомът се открива в две групи лимфни възли или ако са останали следи от него след операцията, ще бъде назначена лъчетерапия на засегнатите от лимфом части на тялото. Ако сте под 19 години, може да бъде назначена ниско-дозова химиотерапия вместо лъчетерапия.
- Ако лимфомът се проявява в повече от две групи лимфни възли или ако е на място, което не е подходящо за лъчетерапия, то той ще бъде лекуван по същия начин като напредналия NLPHL.

“Б” симптомите са редки при NLPHL и може да бъдат знак, че лимфомът се е трансформирал в друг, по-бързо нарастващ тип. Ако сте в ранен стадий на NLPHL и имате “Б” симптоми, може да се наложи по-силна терапия. Най-вероятно лечението ще бъде с моноклонално антитяло, наречено ритуксимаб, комбинирано с химиотерапевтичен режим, наречен CHOP. Това е известно като R-CHOP терапия. Все пак може да се прилагат различни терапевтични режими, често същите като тези, използвани за лечение на NLPHL в напреднал стадий.

NLPHL в напреднал стадий

Ако имате NLPHL в напреднал стадий (3 или 4), но нямате никакви тревожни симптоми, може да нямате нужда от лечение в началото. Вместо това може да се приложи активно наблюдение – редовни прегледи, за да е сигурно, че лимфомът не се развива. Ако лимфомът се влоши или започне да причинява проблеми, тогава се назначава лечение.

Ако лимфомът причинява симптоми, най-вероятно е да бъдете подложени на химиотерапия, комбинирана с терапия с антитяло, наречено "ритуксимаб". Тази комбинация понякога се нарича „химио-имунотерапия".

Химио-имунотерапевтичните режими (комбинации от лекарства) може да включват:

- R-ABVD
- R-CVP
- R-CHOP
- R-CVinbP
- R-OEPA.

Хората, чието физическо и здравословно състояние не позволява прилагане на химиотерапия, може да получат само "ритуксимаб".

Лечение за хора на възраст над 60 години

Около 1 на всеки 5 души с диагноза лимфом на Ходжкин е на възраст над 60 години. Възрастта сама по себе не влияе на лечението, но хората над 60 е по-вероятно да изпитат сериозни странични ефекти отколкото по-младите хора. Медицинският екип винаги има за цел да избере лечението, което е възможно най-безопасно и ефективно и с възможно най-нисък риск от причиняване на странични ефекти. Лекарите вземат предвид физическото и здравословното състояние на пациента и може да препоръчат по-малко интензивно лечение, ако сметнат, че има висок риск от странични ефекти. Например при проблеми със сърцето или белите дробове, може някои медикаменти да не са подходящи. Възстановяването на костния мозък след химиотерапията

може да отнеме повече време отколкото при по-младите хора. Това може да доведе до ниски кръвни показатели. Може също да има по-голяма чувствителност към страничните ефекти на лъчетерапията.

Някои хора на възраст над 60 години, които имат класически лимфом на Ходжкин, са подходящи за стандартно лечение с ABVD. Въпреки това, ако лекарят счете, че има по-висок риск от странични ефекти, той ще адаптира лечението според индивидуалните потребности.

Вашият медицински екип може:

- да избегне използването на определени химиотерапевтични лекарства, които има вероятност да предизвикат сериозни странични ефекти
- да Ви даде по-ниска доза от някои лекарства
- да намали честотата на провеждане на химиотерапия, за да даде организма по-дълго време за възстановяване между вливанията
- да използва по-малко интензивен режим на химиотерапия, като например ChlVPP или VEPEMB

Хора с NLPHL, чието физическо и здравословно състояние не позволява прилагане на химиотерапия, може да получат само “ритуксимаб”.

Попитайте медицинския екип какво лечение препоръчва и защо смята, че това е най-добрият вариант за Вас.

Обобщение:

- **Лечението може да се провежда в местна болница или в по-отдалечен онкологичен център.**
- **Обикновено имате определен лекуващ лекар или сестра, на които можете да се обадите за съвет.**
- **Прецизирането на лечението, от което се нуждаете, зависи от вида и стадия на лимфома, симптомите, които имате, резултатите от изследванията и индивидуалните особености на организма.**
- **Лекарят може да Ви предложи участие в клинично изпитване.**
- **Лечението на класическия лимфом на Ходжкин обикновено включва химиотерапия, понякога последвана от лъчетерапия.**
- **Лечението на NLPHL обикновено включва хирургическа интервенция, лъчетерапия или химиотерапия, комбинирана с терапия с антитела.**
- **Някои хора не се нуждаят от лечение веднага.**

“Лечението не беше толкова зле, колкото си мислех. Измъкнах се със сравнително малко странични ефекти и само веднъж се почувствах зле.”
Адам Ф., диагностициран с NLPHL през 2018 година

ПРОВЕЖДАНЕ НА ЛЕЧЕНИЕ ЗА ЛИМФОМ НА ХОДЖКИН

Химиотерапия 44

Лъчетерапия 49

Таргетни терапии 51

Хирургия 52

Активно наблюдение 52

Лечение на симптоми и странични ефекти 53

Химиотерапия

Химиотерапията е лечение, при което се използват медикаменти за унищожаване на раковите клетки. Химиотерапевтичните лекарства действат, като убиват клетките, които се делят и създават нови клетки. Те имат малък ефект върху клетките, които не се делят.

Раковите клетки, включително лимфомните клетки, са много чувствителни към химиотерапията. Някои здрави клетки, като например кръвните клетки, космените фоликули или кожните клетки, също се делят бързо и могат да бъдат повлияни от химиотерапията. Това е причината за някои от страничните ефекти на химиотерапията.

Химиотерапията обикновено включва лечение с редица различни медикаменти (химиотерапевтичен режим), които действат по различни начини за унищожаване на възможно най-много ракови клетки.

Провеждане на химиотерапия

Пациентите с лимфом на Ходжкин обикновено получават своята терапия амбулаторно, в дневен център или в отделение за химиотерапия. Отиват в болницата в дните за получаване/вливане и след това се прибират вкъщи.

Обикновено се правят кръвни изследвания предварително или веднага щом пристигнете за терапията, за да се уверят, че сте достатъчно добре, за да приемете лечението. Може да се наложи да останете в болницата, ако имате странични ефекти като инфекция или много ниски кръвни показатели.

Между дните на вливанията обикновено трябва да приемате много лекарства у дома. Някои от тях може да са част от режима на химиотерапия, а други са предназнаени да подпомагат контролирането на страничните ефекти.

Химиотерапията е на цикли – получаване /вливане/ на терапията, последвано от период на почивка преди следващото вливане. По време на всеки цикъл се налага да отидете до болницата за получаване на терапията, като в зависимост от прилаганата терапия това може да е еднократно или няколко поредни дни.

Защо химиотерапията се прилага на цикли?

Дори когато няколко медикамента за химиотерапия се използват заедно, те не могат да убият всички лимфомни клетки в организма наведнъж. За да бъдат убити останалите лимфомни клетки, се правят няколко цикъла химиотерапия. Има период на почивка и цикличност на лечението, за да се даде време на организма да се възстанови. Цикълът обикновено трае 3 или 4 седмици. Броят и честотата на циклите зависи от химиотерапевтичния режим. Целият курс на химиотерапия може да варира от няколко седмици до няколко месеца.

Провеждане на интравенозна химиотерапия

В повечето случаи химиотерапията се прилага интравенозно (като капка /система, инфузия/ или инжекция във вена). Може да се приложи чрез:

- „Канюла“ – малка, мека пластмасова тръбичка, която обикновено влиза във вена в задната част на ръката. Поставя се нова всеки път, когато отидете за лечение.
- „Централен венозен катетър“, „централна линия“ или „линия PICC“ – по-дълга пластмасова тръбичка, която се вкарва в по-голяма вена в средата на гръдния кош. Централната линия обикновено остава там през цялото лечение. В манипулационната трябва да почистват линията редовно или медицинската сестра да Ви покаже как да се грижите за нея вкъщи.

Медицинската сестра може да инжектира някои химиотерапевтици направо в канюлата или централната линия за минута или две. Други химиотерапевтични лекарства трябва да се дават по-бавно, т.е. капково чрез система. Това може да отнеме от 30 минути до часове, в зависимост от лекарствата, които приемате.

Кажете на медицинската сестра ако чувствате някакъв дискомфорт по време на интравенозна химиотерапия. Тя ще провери дали системата тече както трябва.

Провеждане на перорална химиотерапия

Може някои от лекарствата за химиотерапия да са под формата на таблетки или капсули, които да приемате перорално (през устата). Медицинският екип трябва да Ви даде инструкции какво да приемате и кога, и как да съхранявате лекарствата.

Важно е таблетките за химиотерапия да не бъдат докосвани от друг човек, освен този, на когото са предписани, за да се избегне увреждането на здрави клетки. Ако помагате на някой да приема химиотерапия, носете ръкавици когато пипате таблетките или капсулите.

Използвайте органайзер /кутийка/ на хапчета, за да сте сигурни, че приемате всички лекарства в точното време и в точните дни от всеки цикъл на лечение.

Режими на химиотерапия при лимфом на Ходжкин

Повечето режими на химиотерапия са озаглавени с поредица от букви, обикновено инициалите на включените в терапията лекарства.

Тук включваме информация за най-често срещаните режими на химиотерапия за лимфом на Ходжкин, но лекарят може да препоръча различен вариант на лечение за Вас. Той или някой друг от медицинския екип трябва да Ви обясни какво в Вашето лечение, включително какво да приемате и кога.

Също така трябва да Ви кажат какви странични ефекти да очаквате от лекарствата, които приемате. Задавайте въпроси на лекуващия екип, ако има нещо относно лечението, което не разбирате. Кажете им ако не се чувствате добре или имате някакви странични ефекти по време на лечението. Има неща, които могат да направят, за да Ви помогнат.

Въпроси, които да зададете на медицинския екип:

- **Какво лечение ще имам? Защо?**
- **Как се провежда лечението?**
- **Къде ще бъда лекуван/а?**
- **Ще трябва ли да остана в болницата през нощта?**

- **Мога ли да шофирам до вкъщи след лечението си?**
- **Колко време продължава всяка сесия от лечението?**
- **Колко време отнема целият курс?**

Стандартни режими за лечение на класически лимфом на Ходжкин

ABVD е доксорубицин (известен също като Адриамицин), блеомицин, винбластин и дакарбазин.

Един цикъл на ABVD е 28 дни. Приемате химиотерапията интравенозно на ден 1-ви и ден 15-ти от всеки цикъл. Следват 2 седмици без лечение. В зависимост от това колко разпространен е лимфома в организма и как се повлиявате от лечението, обикновено имате между два и шест цикъла ABVD.

ABVD се приема амбулаторно. Първо Ви дават лекарство против гадене и повръщане, а след това и лекарствата за химиотерапия под формата на четири отделни инжекции или капки (система) в канюлата или централния порт. Отнема около 90 минути.

"Изпитах втрисания след първото си лечение с ABVD, така че моята инфузия беше забавена при следващите вливания".

Пийт, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2009 г.

"Докато всички около мен сякаш имаха проблем с ABVD, аз практически нямах странични ефекти. Всъщност исках да се чувствам се зле, за да се уверя, че лекарствата действат".

Наталия, лекувана от лимфом на Ходжкин през 2015 г

BEACOPPesc е блеомицин, етопозид, доксорубицин (също известен като Адриамицин), циклофосфамид, винкристин (също известен като Онковин), преднизолон и прокарбазин в ескалирана доза.

Единичен цикъл на BEACOPPesc обикновено е 3 седмици. Всички лекарства се приемат интравенозно, с изключение на прокарбазин и преднизолон, които са под формата на капсули

или таблетки. В зависимост от това колко е напреднал лимфома и как реагирате на лечението, обикновено се назначават между два и шест цикъла на BEACOPPesc. Това е по-силно лечение от ABVD и е по-вероятно да има както краткосрочни, така и дългосрочни странични ефекти.

BEACOPDac е блеомицин, етопозид, доксорубицин (също известен като Адриамицин), циклофосфамид, винкристин (също известен като Онковин), преднизолон и дакарбазин.

Един цикъл на BEACOPDac е 21 дни.Всички лекарства се приемат интравенозно с изключение на преднизолон, който приемате през устата. В зависимост от това колко е напреднал лимфома и как реагирате на лечението, обикновено се провеждат от два до шест цикъла на BEACOPDac. Обикновено има по-малко странични ефекти от BEACOPPesc.

ChlVPP е хлорамбуцил, винбластин, прокарбазин и преднизолон. Един цикъл на ChlVPP е 28 дни. Приема се винбластин интравенозно, а другите лекарства са под формата на таблетки или капсули. ChlVPP е по-малко интензивен режим на химиотерапия, който се използва за лечение на възрастни хора или хора, които не са достатъчно добре физически, че да преминат през терапия с ABVD, BEACOPPesc или BEACOPDac.

VEPEMB е винбластин, циклофосфамид, прокарбазин, етопозид, митоксантрон, блеомицин и преднизолон.
Един цикъл на VEPEMB е 28 дни. Приемат се винбластин, циклофосфамид, митоксантрон и блеомицин интравенозно. Приемат се също прокарбазин, етопозид и преднизолон като таблетки. VEPEMB е по-малко интензивен режим на химиотерапия, който се използва за лечение на възрастни хора или хора, които не са достатъчно добре физически, че да преминат през терапия с ABVD, BEACOPPesc или BEACOPDac.

Общи режими за NLPHL

По-долу са изброени най-често срещаните режими, използвани за лечение на NLPHL. Обикновено се дават с ритуксимаб, в който случай е добавена буквата „R“ към названието на терапията (например R-CHOP).

“Имах шест цикъла на химиотерапия за период от 6 месеца и скенер в края на периода. Снимката беше чиста. Спомням си, че плаках, когато чух новината. Беше такова облекчение”.
Адам Ф, диагностициран с NLPHL през 2018 г.

CHOP е циклофосфамид, доксорубицин (известен също като хидроксидаунорубицин), винкристин (известен също като Онковин) и преднизолон.

Един цикъл на CHOP е 21 дни. Циклофосфамид, доксорубицин и винкристин се прилагат интравенозно на ден първи от всеки цикъл. Преднизолонът се приема на таблетки или капсули през първите 5 дни от всеки цикъл.

CVP е циклофосфамид, винкристин и преднизолон.
Един цикъл на CVP е 21 дни. Циклофосфамид и винкристин се прилагат интравенозно на ден първи от всеки цикъл. Преднизолонът се приема на таблетки или капсули през първите 5 дни от всеки цикъл.

CVinP е циклофосфамид, винбластин и преднизолон.
Един цикъл на CVinP е 2 седмици. Прилага се циклофосфамид интравенозно на ден първи от всеки цикъл и винбластин интравенозно на ден първи и ден осми от всеки цикъл. Преднизолонът се приема на таблетки или капсули през първите 8 дни от всеки цикъл. CVinP понякога се използва за лечение на деца или младежи с NLPHL.

OEPA е винкристин (известен също като Онковин), етопозид, преднизолон и доксорубицин (известен също като Адриамицин).
Един цикъл на OEPA е 21 дни. Прилагат се винкристин, етопозид и доксорубицин интравенозно в различни дни на цикъла. Всеки ден се приемат таблетки или капсули преднизолон. OEPA понякога се използва за лечение на деца или младежи с NLPHL.

ABVD също се използва за лечение на хора с NLPHL.

Лъчетерапия

Лъчетерапията използва високоенергийни рентгенови лъчи и други видове радиация за унищожаване на раковите клетки. Ви-

сокоенергийната радиация е насочена към конкретни части на тялото, така че обикновено се използва да лекува лимфом, който е само на едно или две места, а не разпространен по цялото тяло.

Лъчетерапията убива клетките, като възпрепятства деленето им. Лимфомните клетки са много чувствителни към лъчетерапия, но е възможно при прилагането й да бъдат засегнати и здрави клетки, освен раковите.

Провеждане на лъчетерапията

Ако се налага лъчетерапия, то тя се провежда от клиничен онколог (лекар, специализиран в лечението на рак с лъчетерапия). Лъчетерапията се прилага само в специализирани центрове, така че може да се наложи да пътувате до там.

"След приключване на химиотерапията ми правеха лъчетерапия всеки делничен ден в продължение на 3 седмици. За мен това беше най-лесната част от лечението, въпреки че с времето се чувствах все по-уморен и се появи известна болезненост и зачервяване на облъчваното място."
Адам П, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Трябва да отидете в отделението по лъчетерапия, за да планирате лечението си. Може да са нужни няколко посещения, включително някои тестове и сканирания. Лекарят планира общата доза лъчетерапия, от която се нуждаете и в колко лечебни сесии трябва да бъде разпределена.

Когато се прави лъчетерапия, е много важно всеки път да се третира точно една и съща област. Може да се сдобиете с малка точка, татуирана върху кожата, за да е сигурно, че рентгеновите лъчи са насочени към точното място. Ако Ви предстои лъчетерапия на главата или шията, може да се наложи да носите специална маска, за да е сигурно, че сте в правилната позиция.

Получавате лъчетерапия всеки работен ден от седмицата с пауза в почивните дни. Обикновено се прибирате вкъщи след всяко лъчение. При повчето хора терапията трае от 2 до 4 седмици.

Всяка лъчетерапия отнема около 20 минути. По-голяма част от времето се отделя за заемане на правилната позиция. Самото

лечение отнема само няколко минути. Не боли. По време на лечението персоналът трябва да напусне стаята, но те Ви виждат и чуват през цялото време. Кажете им, ако се притеснявате за нещо. Лъчетерапията не Ви прави радиоактивни. Няма риск за околните след нея.

Таргетни терапии

Таргетните терапии са лекарства, които взаимодействат с конкретни протеини или се намесват в биологичните процеси в раковите клетки. Те понякога биват наричани „биологични“ терапии. Основният вид таргетна терапия, използвана за лечение на лимфом е терапия с антитела, наричана още имунотерапия.

Антителата се произвеждат по естествен път от белите кръвни клетки, наречени лимфоцити. Те разпознават определени протеини на повърхността на клетките, които са чужди на организма, като например вируси или бактерии, и се закачат за тях. След като се прилепят към тези протеини, те или директно убиват чуждата клетка, или подпомагат имунната система да я намери и унищожи.

Антитела, които се прикачват към протеини върху лимфомни клетки, могат да бъдат направени в лаборатория. Те помагат на химиотерапията да работи по-добре. Понякога прилагане и само на антитялото може да е достатъчно и да помогне на организма да се отърве от лимфомните клетки.

Ритуксимаб

Ритуксимаб е терапия с антитела, която е насочена към протеин, наречен CD20. NLPHL клетките произвеждат CD20, а клетките на Класически лимфом на Ходжкин – не. Ритуксимаб се използва за лечение на NLPHL и много видове неходжкинови лимфоми. Обикновено се прилага заедно с химиотерапия, а при някои хора и самостоятелно.

Прием на ритуксимаб

Повечето хора приемат ритуксимаб като амбулаторно лечение

и си отиват вкъщи след това. Ако го приемате в комбинация с химиотерапия, се прилага на първия ден от всеки цикъл на лечение. Ако го приемате самостоятелно, се прилага всяка седмица в продължение на 3 до 4 седмици.

Преди да приемете ритуксимаб, получавате медикаменти за предотвратяване на всякакви реакции към него. След това се прилага ритуксимаб чрез венозна система. Първата доза се влива бавно. Може да отнеме няколко часа. Останалите дози се вливат по-бързо, освен ако първия път сте получили сериозни странични ефекти. Най-честите реакции към лечението с ритуксимаб са втрисане и грипоподобни симптоми. По-вероятно е да се получат при получаване на първата доза и затова тя се прилага по-бавно.

Понякога хората получават алергична реакция към ритуксимаб. Ако това се случи, оставате под наблюдение в болницата за известно време. Може да се наложи да приемате ритуксимаб по-бавно в бъдеще или да спрете лечението с него. Лекарят обсъди с Вас за други варианти на лечение, ако случаят е такъв.

Хирургия

Ако Ви предстои операция за отстраняване на лимфни възли, засегнати от лимфом, медицинският екип ще Ви даде повече информация за това. Намесата е различна в зависимост от това къде се намират лимфните възли. Попитайте колко дълго е вероятно да останете в клиниката и какво да очаквате по време на възстановяването си.

Активно наблюдение

Активно наблюдение, наричано също „гледай и чакай“ или „наблюдение и изчакване“, е налице когато се провеждат редовни прегледи при медицинския екип, за да се следи здравето на пациента и да се види как лимфомът влияе на организма. Не се прилага лечение за лимфома, освен ако не причинява значителни здравословни проблеми.

На някои хора им е трудно да разберат защо лекарят предлага да останат без лечение. Активното наблюдение позволява да

бъдат избегнати страничните ефекти от лечението за възможно най-дълго време. Ако лимфомът се влоши или започне да причинява проблеми, тогава се прилага лечение. Хора с бавно развиващ се лимфом и без неприятни симптоми, на които не се прилага лечение докато не се наложи, се справят също толкова добре, колкото и тези, които получават незабавно лечение.

Ако сте на активно наблюдение и забележите някаква промяна в симптомите или поява на нови симптоми, свържете се незабавно с лекаря си.

Лечение на симптоми и странични ефекти

Има някои лекарства, които не лекуват директно лимфома, но са важна част от грижата за пациента. Те се използват за предотвратяване или лечение на симптоми или странични ефекти и помагат да се чувствате по-добре.

Стероиди

Стероидите са лекарства, които имитират хормони, естествено произвеждани от организма. Използват се за лечение на някои видове лимфоми и за подпомагане контрола на гаденето и повръщането.

Обикновено стероидите, като преднизолон, се приемат под формата на таблетки. Стероидите могат да имат странични ефекти като затруднения със съня, промени в настроението, повишена кръвна захар и засилен апетит. Тези нежелани реакции обаче са по-вероятни, ако приемате големи дози стероиди или ги приемате продължително време. Страничните ефекти трябва да изчезнат след лечението.

Растежни фактори

Растежните фактори са хормони, естествено срещащи се в организма. Те насърчават костния мозък да произвежда кръвни клетки. Създадените от човека растежни фактори понякога се използват за увеличаване броя на кръвните клетки, в случай, че намалеят твърде много по време на химиотерапията.

Най-често използваният растежен фактор се нарича „гранулоцит-колония стимулиращ фактор“ (G-CSF). G-CSF се прилага като инжекция в мастната тъкан под кожата (подкожна инжекция), обикновено в корема, горната част на крака или горната част на ръката. Ще бъдете обучени как да си поставяте инжекциите при домашни условия. Може да го прави и приятел или член на семейството. Алтернатива е и посещение на медицинска сестра за поставяне на инжекцията.

Възможно е да има неприятно усещане на мястото на инжекцията или да получите странични ефекти като например грипоподобни симптоми, болки в костите или главоболие. Леки болкоуспокояващи като парацетамола ще помогнат, но се допитайте до медицинския екип преди да взимате каквото и да е. Ако се чувствате зле по време на лечението, свържете се с болницата веднага.

Други лекарства, които помагат при наличие на странични ефекти

Има лекарства за предотвратяване развитието на нежелани реакции и лечението им, в случай, че се появят. Това могат да бъдат медикаменти против гадене (понякога наричани „антиеметици“), болкоуспокояващи или антибиотици.

Обобщение

- Химиотерапията е лечение, при което се използват медикаменти за убиване на раковите клетки. Обикновено химиотерапията се прилага амбулаторно и пациентът се прибира у дома след това. По-голямата част от медикаментите се прилагат интравенозно на всеки няколко седмици.
- Лъчетерапията използва високоенергийни рентгенови лъчи за унищожаване на раковите клетки. Обикновено лъчетерапията се прилага амбулаторно и пациентът се прибира у дома след това. Облъчванията се правят всеки работен ден от седмицата с пауза през почивните дни.
- Ритуксимаб е терапия с антитяло, която се използва за лечение на NLPHL. Обикновено се прилага в комбинация с химиотерапия.
- Активното наблюдение включва редовни прегледи, чрез които медицинският екип следи здравословното състояния на пациента и развитието на лимфома в организма. То позволява да бъдат избегнати страничните ефекти от лечението възможно най-дълго.
- Съществуват медикаменти за лечение или предотвратяване на нежелани реакции или симптоми. Това може да бъдат стероиди, растежни фактори и лекарства против гадене.

“Шестте месеца химиотерапия бяха трудни. Имах вливания на всеки 2 седмици и се чувствах добре само един – два дни преди да започне следващото вливане. Много от времето просто исках да спя, апетитът ми се промени и всичко беше неприятно на вкус. След третата терапия започнах да губя косата си, която винаги е била важна за мен. Исках обаче да приличам на себе си и открих, че една добра перука и малко грим много променят самочувствието ми.”

Зоуи, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2014г.

СПРАВЯНЕ С ЛЕЧЕНИЕТО

Справяне с обичайните странични ефекти на лечението 58

Справяне с ежедневието 70

Справяне с обичайните странични ефекти на лечението

Трудно е да се предвиди точно как ще се чувствате по време на лечението. Някои хора имат малко странични ефекти и са в състояние да продължат живота си по обичайния начин. На други се налага да направят някои промени, поне за известно време. Страничните ефекти зависят от вида на лечението. Медицинският екип следва да даде информация за лечението и какво може да се очаква, но е невъзможно да се каже какви конкретно странични ефекти ще получите. Хората получават различни странични ефекти, дори ако са двама души на едно и също лечение.

Повечето странични ефекти са краткосрочни. Някои се развиват скоро след започване на лечението, но някои може да се развият по-късно. Понякога терапията може да предизвика дългосрочни ефекти. Добре е това да се обсъди с медицинския екип преди започване на лечението.

Лекарите и медицинските сестри не винаги ще питат как сте чувствате и ще приемат, че сте добре, ако не кажете нищо. Уведомявайте ги за всички нежелани реакции, които имате или ако се чувствате зле по време на лечението. В повечето случаи има какво да направят, за да помогнат.

Въпроси, които да зададете на медицинския екип:

- **Какви нежелани реакции може да получа? Колко дълго могат да продължат?**
- **Има ли потенциални късни ефекти (странични ефекти, които се случват месеци или години след приключване на лечението)?**
- **Ще мога ли да продължа нормалното си ежедневие по време на лечението?**

Ниски кръвни показатели и риск от инфекция

Химиотерапията, лъчетерапията и таргетните терапии могат да причинят временно увреждане на костния мозък, а той произ-

вежда кръвните клетки на тялото. Те са:

- Белите кръвни клетки, които помагат в борбата с инфекциите. Неутрофилите са най-важният вид бели кръвни клетки.
- Червените кръвни клетки, които пренасят кислорода в организма.
- Тромбоцитите, които подпомагат съсирването на кръвта и спират кървенето и образуването на синини.

Ще правите регулярни изследвания на кръвта, за да се следят кръвните показатели. Нормално е те да бъдат занижени по време на лечението.

Нисък брой неутрофили

Ниският брой неутрофили (неутропения) е често срещано явление след много видове химиотерапия и някои таргетни терапии. Може също да се получи след лъчетерапия, прилагана на големи площи от тялото. В зависимост от конкретното лечение, което се провежда, броят на неутрофилите обикновено е най-нисък около 7 до 12 дни след химиотерапия, въпреки че може да остане нисък и за по-дълго.

Наличието на нисък брой неутрофили обикновено не предизвиква никакви симптоми, но означава, че има по-висок риск от инфекция. Ако получите инфекция, тя може да бъде сериозна, понякога дори животозастрашаваща. Инфекцията при пациент с неутропения се нуждае от спешно лечение. Обикновено пациентът трябва да остане в болница за интравенозни антибиотици и внимателно наблюдение.

Медицинският екип проверява броя на неутрофилите преди всеки цикъл на лечение. Ако броят на неутрофилите е твърде нисък, следващият цикъл на лечение може да се забави, докато неутрофилите се възстановят достатъчно. Това може да е само ден или два по-късно от планираното, но може и да е по-дълго. Възможно е да бъдат предписани медикаменти като растежни фактори, които да помогнат за увеличаване броя на неутрофилите.

Свържете се с медицинския екип, ако имате някой от следните симптоми, колкото и незначителни да изглеждат:

- **повишена температура (над 38°C)**
- **хипотермия (температура под 35°C)**
- **втрисане**
- **студени тръпки и изпотяване**
- **общо неразположение, объркаост или дезориентация**
- **болки в ухото, кашлица, възпалено гърло или уста**
- **запушен нос**
- **недостиг на въздух**
- **зачервяване и подуване около кожни рани или наранявания на интравенозни линии**
- **диария или повръщане**
- **усещане за боцкане или парене при уриниране или уриниране по-често от обичайното**
- **необичайно генитално течение или сърбеж**
- **необичайна скованост на шията и дискомфорт при ярка светлина**
- **каквато и да е нова болка**

“Вдигнах висока температура. Майка ми забеляза, че изглеждам зачервен и нямам енергия. Едно просто вземане на душ отнемаше цялата ми сила. Разбрахме, че това е червен флаг и че трябва да отида директно в болницата”.
Адам F, диагностициран с NLPHL през 2018 г.

Съвети за намаляване на риска от инфекция

- **Къпете се редовно.**
- **Измивайте ръцете си преди хранене, след използване на тоалетната и след използване на обществени съоръжения.**
- **Избягвайте места, където има по-висок риск от инфекция, като плувни басейни, претъпкани магазини и обществен транспорт.**

- **Избягвайте контакт с хора, които не са здрави - например имат настинка, стомашно неразположение или варицела.**
- **Не яжте нищо, което е с изтекъл срок на годност.**
- **Яжте замразените храни в рамките на 24 часа след отварянето.**
- **Внимавайте с домашните любимци – избягвайте ухапвания или драскотини и мийте ръцете си след всеки контакт с животно. Ако е възможно, накарайте някой друг да се занимава с животинските тоалетни.**
- **Носете ръкавици когато работите в градината.**
- **Посетете вашия зъболекар преди да започнете терапията си, защото не е желателно да се подлагате на дентални процедури по време или скоро след лечението, поради повишен риск от инфекция.**

Медицинският екип може да Ви посъветва да изключите определени храни, които лесно причиняват инфекции. Като цяло избягвайте храни, които съдържат много живи бактерии, като:

- **непастьоризирани сирена и „био" кисело мляко**
- **храна за вкъщи от заведения**
- **сурови или недоварени яйца**
- **полусурови меса и риби**
- **пастет.**

Понижен брой червени кръвни клетки

В случай на понижен брой червени кръвни клетки, имате недостиг на хемоглобин - протеинът, който пренася кислорода в организма. Това се нарича анемия. Може да изпитвате умора или недостиг на въздух. Ако броят на червените кръвни клетки е много нисък, може да се нуждаете от кръвопреливане (дарена кръв или кръвни продукти се влива във вената чрез система). Кажете на лекаря, ако усещате задух, необичайна умора, замаяност или нови болки.

Понижен брой тромбоцити

Ниският брой тромбоцити се нарича тромбоцитопения. При наличие на тромбоцитопения, се получават лесно синини или кървене след леки наранявания, което е по-обилно или по-дълго от нормалното. Може да получите обрив под формата на малки червени петна по кожата или устата, или кръв в урината или изпражненията. Уведомете медицинския екип, ако забележите кървене или синини или се чувствате замаяни. Ако броят на тромбоцитите е много нисък, медицинският екип вероятно ще коригира лечението. Може да се наложи преливане на тромбоцити. Ако имате нисък брой тромбоцити, избягвайте контактни спортове, като например ръгби, бокс и борба, както и енергични упражнения. Бъдете внимателни, когато използвате инструменти или остри предмети, например при готвене или градинарство.

Гадене и повръщане

Някои хора страдат от гадене или повръщане по врене на лечение с химиотерапия или лъчетерапия. Това обикновено може да бъде контролирано с лекарства против гадене (антиеметици). Има много различни видове лекарства против гадене и може да се наложи да пробвате няколко, преди да установите кое работи най-добре при вас. Кажете на медицинския екип ако имате гадене или повръщане, въпреки, че сте приемали медикаменти за потискането им. Обикновено могат да бъдат заменени с други.

Съвети за помощ при гадене

- **Приемайте редовно лекарствата си против гадене, както е предписано – не чакайте, докато ви стане лошо.**
- **Кажете на лекаря ако лекарствата не работят.**
- **Яжте на малки порции през деня, когато огладнеете. Яжте храна, която ви харесва.**
- **Избягвайте да готвите храна със силна миризма или помолете някой друг да приготвя ястията. Консумирането на храната студена или на стайна температура може да помогне.**

- **Опитайте храни, съдържащи джинджифил, като джинджифилови бисквити и чай от джинджифил. Пиенето на газирани напитки с джинджифил също може да помогне.**
- **Опитайте техники за релаксация като дихателни упражнения, медитация или концентрация.**
- **Разсейвайте се като гледате филм, играете игра или говорите с някого.**
- **Опитайте гривни против гадене при пътуване, които може да закупите от аптеката. Те работят чрез акупресура върху определени точки.**
- **Поддържайте заобикалящата среда възможно най-спокойна и чиста и дишайте редовно свеж въздух.**

Болки в устата

Някои от терапиите, прилагани при лимфом увреждат клетките на устната лигавица. Това може да бъде много болезнено. Може да причини афти в устата, болка при преглъщане или сухота в устната кухина. Уведомете лекаря, ако случаят е такъв. Той може да предпише болкоуспокояващи, специална вода за уста, изкуствена слюнка или други лечения, които да помогнат. Възпалението обикновено преминава веднага след приключване на лечението.

Съвети за облекчаване на възпалена уста

- **Поддържайте устата си чиста, но избягвайте вода за уста, съдържаща алкохол.**
- **Използвайте четка за зъби с мек косъм.**
- **Изплаквайте устата си след хранене.**
- **Поддържайте устните си влажни с крем или балсам за устни.**
- **Пийте напитки през сламка. Опитайте да смучете ледена близалка или ледени кубчета.**
- **Избягвайте пушенето и консумирането на алкохол.**
- **Избягвайте горещи, пикантни храни или храни, които са сухи или груби на текстура. Хладни храни, които са лес-**

ни за преглъщане, като сладолед и кисело мляко, може да облекчат дискомфорта ви.

Затруднено хранене

Възможно е някои от терапиите да намалят апетита или да предизвикат много бързо усещане за ситост. Храната може да има различен вкус, а може и да получите чувствителност към определени миризми и вкусове. Ако имате сухота в устата, преглъщането може да е трудно. Кажете на медицинския екип, ако се затруднявате да ядете. Може да Ви насочат към диетолог. Говорете с лекаря преди да опитвате каквито и да е хранителни добавки.

Съвети за храненето

- **Яжте малко и често или винаги, когато сте гладни, независимо дали е обичайното Ви време за хранене или не.**
- **Избягвайте храни, които не харесвате.**
- **Опитайте храни с по-силен вкус, като пикантни храни, овкусени с билки или подправки.**
- **Избирайте високоенергийни закуски и пълномаслени храни.**
- **Когато можете, се хранете заедно с други хора в приятна среда.**
- **Упражнявайте лека физическа активност, за да стимулирате апетита си.**

След като приключите с лечението, промените във вкуса и апетита ще отшумят, така че се опитайте да въведете отново всички храни, на които сте спрели да се наслаждавате.

Българско сдружение лимфом е издало книга, наречена „Хранене при пациенти с онкологични заболявания“, която дава отговор на повечето въпроси, които ще възникнат както по време на лечението, така и след него. Тя е достъпна на интернет страницата на сдружението, а може да бъде доставена на желаещите и като печатно издание. (https://lymphom-bg.com/wp-content/uploads/2019/10/Nutrition-Bg.pdf).

Проблеми с червата

Химиотерапията, лекарствата против гадене и болкоуспокояващите може да причинят диария, запек или газове. Проблемите с червата обикновено са леки и отшумяват, когато лечението приключи. Споделете с медицинския екип ако имате необичайни проблеми с червата, защото може да предложат лекарство, което да помогне.

Съвети при проблеми с червата

- **Ако имате запек, пийте много течности и яжте храна с високо съдържание на фибри, като пълнозърнести зърнени храни, хляб и тестени изделия, леща и варива, плодове и зеленчуци. Може да откриете, че е от полза да приемате топла напитка сутрин или да упражнявайте лека физическа активност, като ходене.**
- **Ако имате диария, е важно да пиете много течности, за да не се обезводните. Опитайте се да ядете храни с ниско съдържание на фибри като белени варени картофи, бял ориз, бял хляб или сухи крекери.**
- **Бавното хранене и пиене или ментовия чай помагат за намаляването на газовете. Избягвайте газирани напитки.**

Възпалена кожа

Ако сте имали лъчетерапия, кожата в третираната област може да стане суха, болезнена или сърбяща. Обикновено е най-зле няколко дни след приключване на лъчетерапията и се подобрява след няколко седмици. Може също да забележите промени в ноктите на пръстите на ръцете или краката – да променят цвета си или да станат сухи и чупливи. Може дори да изчезнат напълно. Постепенно израстват след като лечението приключи.

Някои терапии, прилагани при лимфом може да направят кожата чувствителна към слънчева светлина. Добре е да предпазвате кожата си от слънцето. Попитайте медицинския екип как най-добре да се грижите за кожата си и дали те могат да препоръчат някакви кремове или продукти за грижа за кожата.

Съвети при възпалена кожа

- **Поискайте болкоуспокояващи или други лекарства**
- **Избягвайте да използвате сапун, талк или дезодорант върху засегнатите области. Опитайте да използвате хипоалергенни продукти.**
- **Избягвайте да търкате кожата си. При къпане използвайте хладка вода и се подсушавайте с кърпа мека чрез потупване.**
- **Използвайте електрическа самобръсначка вместо мокро бръснене или избягвайте бръсненето като цяло.**
- **Ако кожата ви сърби, носете широки и леки дрехи, изработени от мек памук, коприна или бамбук.**

Косопад

Много медикаменти за химиотерапия, използвани за лечение на лимфом на Ходжкин, причиняват косопад. Лъчетерапията също причинява косопад, но само в третираната зона. Косата обикновено започва да пада няколко седмици след започване на лечението. Би трябвало да започне да расте отново 2 до 3 месеца след края на лечението, но може да отнеме и повече време.

“Загубата на веждите ми беше най-разстройваща. Това сякаш напълно промени външния ми вид и ме правеше да изглеждам наистина болен.”
Адам П, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Много хора трудно приемат загубата на косата, защото считат косата за важна част от своята идентичност. Добре е да се подготвите като подстрижете косата си (включително окосмяването по лицето, ако има такова) предварително. След като лечението започне, слагайте мрежа за коса или тюрбан когато си лягате. Така в тях ще остава опадалата през нощта коса.

“След втората химиотерапия загубих драматично количество коса. Мразех мисълта за перуката, защото това просто не бях аз. Вместо това започнах да сресвам цялата си коса назад и да я нося на конска опашка.”
Наталия, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2015 г.

Съвети при косопад

- **Помислете дали и как бихте искали да прикриете загубата на косата. Има много варианти като перуки, шалове, шапки и бандани.**
- **Може да изберете изобщо да не прикривате косопада. Някои хора използват различни аксесоари, бижута или грим. Експериментирайте, за да намерите визия, с която се чувствате комфортно.**
- **Бъдете нежни с косата и скалпа си. Избягвайте химически продукти и излагане на топлина и студ. Използвайте мека четка за коса. Ако скалпът ви е сух, опитайте да масажирате леко с овлажнител или непарфюмирано натурално масло. Споделете с медицинския екип притесненията си относно загубата на косата. Има различни опции за перуки, както изкуствени, но с много добра визия, така и от естествен косъм.**

Умора

Става дума за силна умора, която не е свързана с физическа активност и не винаги изчезва след почивка. Тя може да се дължи както на самото заболяване, така и на провежданото лечение. Умората засяга хората по различен начин. Някои откриват, че не могат да вършат толкова неща, колкото преди. Други се чувстват толкова уморени, че не могат да извършват дори обичайните си ежедневни дейности. Това състояние обикновено се подобрява постепенно, но може да продължи месеци след края на лечението. При някои хора може да продължи година или повече, въпреки че обикновено става все по-малко обезпокоително с течение на времето.

“Бях шокиран от това колко уморен се чувствам - все едно някой ми е извадил батериите”.
Анди, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2009 г.

Съвети за самопомощ при умора

- **Поддържайте подходящо темпо – планирайте важните неща за времето, през което имате повече енергия и не пилейте сили в по-маловажните.**
- **Правете редовно леки упражнения и умерени физически натоваевания /като ходене/.**
- **Правете кратки почивки през деня и се опитайте да влезете в нормален режим на сън през нощта.**
- **Приемайте помощ при ежедневните задачи.**
- **Отделете време да се виждате с приятели и да участвате в нормални социални дейности.**
- **Хранете се здравословно.**

Увреждане на нервите (периферна невропатия)

Някои химиотерапевтици или таргетни терапии могат да увредят нервите, които предават усещането за докосване, температура и болка. Медикаментите също могат да причинят увреждане на нервите, които участват в движението на мускулите. Това увреждане на нервите се нарича периферна невропатия.

Невропатията най-често засяга нервите на дланите и стъпалата, причинявайки усещане за изтръпване на пръстите. Може да го почувствате и на други места. Понякога засяга нервите на вътрешните органи, което е известно като „автономна“ невропатия. Това може да причини коремни спазми и запек. Симптомите на невропатия обикновено се развиват след няколко цикъла на лечение.

Уведомете незабавно медицинския екип, ако имате симптоми на периферна невропатия. Те могат да предложат неща, които да помогнат за преодоляване на симптомите. Може да коригират лечението и да спрат влошаването на симптомите. При повечето хора периферната невропатия започва да се подобрява след края на лечението, но този процес може да отнеме седмици или месеци. При някои хора никога не изчезва напълно.

Съвети при периферна невропатия

- **Бъдете много внимателни да не нараните пръстите на ръцете и краката си, защото са по-малко чувствителни от обикновено. Избягвайте екстремни температури и внимавайте при готвене.**
- **Поддържайте ръцете и краката топли. Студът може да влоши симптомите.**
- **Опитайте нежно да масажирате или тренирате пръстите на ръцете и краката, като ги огъвате и разтягате за по няколко минути четири пъти на ден.**
- **Носете ръкавици при работа в градината.**
- **Носете удобни обувки и избягвайте високи токчета.**

„Химиомозък“ - мозък, засегнат от химиотерапията или свързано с рака когнитивно увреждане

Някои хора имат проблеми с паметта и концентрацията. Това най-вероятно се дължи както на самия лимфом, така и на лечението му.

“Чувствах се много уморен и също така открих, че вече не мога да се концентрирам или фокусирам върху нещата - нещо, което лекарят ми каза, че е известно като „химиомозък““.
Адам П, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Въпреки че това често се нарича „химиомозък“, то не засяга само хора, лекувани с химиотерапия. Някои хора го описват като „умствена мъгла“ или усещане за леко откъсване от света около тях. Медицинското му название е „свързано с рак когнитивно увреждане“. Ефектите от химиотерапията върху мозъка обикновено се подобряват постепенно след завършване на лечението, въпреки че често отнема много месеци, понякога години. Ако усещате симптоми на “химиомозък”, уведомете медицинския екип. Те могат да предложат съвет и подкрепа.

Съвети за самопомощ при “химиомозък”

- **Не поемайте твърде много задачи или информация и правете нещата едно по едно.**
- **Записвайте си нещата: използвайте дневник, приложение или тетрадка, за да си напомняте какво трябва да направите и кога и къде трябва да го направите.**
- **Планирайте деня си така, че да правите по-трудните неща когато се чувствате в най-добрата си форма.**
- **Поискайте помощ когато и където може.**
- **Опитайте се да поддържате ума си активен, като играете игри, четете или решавате задачи, загадки и др.**

Справяне с ежедневието

Трудно е да се предвиди как лечението ще се отрази на ежедневието Ви. Може да се наложи да се приспособите към промените във физическото или емоционалното си здраве. Може да срещате затруднения в справянето с ежедневните неща, като работа, учене и общуване.

“Приемам дните един по един и се опитвам да не гледам далеч напред”.
Адам П, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Работа и финанси

Някои хора продължават да работят по време на лечението си. Други се нуждаят от почивка. Имате право на отпуск по болест за известни периоди по време на и след лечението. Може да не желаете да се възползвате от него, а може да се наложи да намалите или промените работното си време, да смените работата си или да си вземете отпуск.

“Физически работата ми беше тежка и понякога ми беше трудно дори да се изкачвам по стълби, но психически, това, че не прекъснах работа, ми повлия много добре и ми помогна да се възстановя”.
Карол, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2004 г.

Поговорете с работодателя си за подкрепата, от която може да се нуждаете по време на и след лечението. Може също да обсъдите притесненията си, свързани с работата, с медицинския екип. Ако сте самоосигуряващ се, помислете как ще се справите с работата и финансите. Ако не можете да работите, е възможно да отговаряте на условията за финансова помощ от държавата. Ако сте безработен и получавате финансова помощ, уведомете Бюрото по труда за заболяването си, за да е сигурно, че ще получавате надлежната финансова помощ ежемесечно.

Учение

Ако посещавате училище, колеж или университет, вероятно ще имате нужда от почивка и прекъсване на обучението, особено по време на лечението. Информирайте училищните власти за реалното положение, за да могат да Ви помогнат.

Ако сте в училище, класният ръководител, учителският съвет и училищното настоятелство би трябвало да Ви помогнат, така че образованието Ви да не пострада. Университетите и колежите също трябва да бъдат гъвкави и разбиращи. Може да поискате само кратка почивка от занятията и позволение да представяте писмените работи и да се явявате на изпити когато сте в състояние за това. Може да предпочетете да си вземете по-дълга почивка и да продължите образованието си през следващата академична година, когато сте се възстановили напълно.

“От самото начало бях решена да продължа образованието си, тъй като това беше елемент от живота ми, над който усещах, че имам контрол”.
Ели, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2011 г.

Хобита и социални контакти

Докато се лекувате от лимфом, си позволете да отделите време да правите нещата, които харесвате. Когато се чувствате достатъчно добре, срещите с приятели, излизането навън или практикуването на хоби ще помогнат да се чувствате по-добре физически и емоционално, да бъдете себе си. Опитайте се да се

движите, въпреки, че е възможно да В е по-трудно от преди да правите някои неща или да се уморявате по-лесно.

Не забравяйте обаче, че може да има моменти, в които трябва да избягвате тълпи и обществени места поради риск от инфекция – лекарите ще Ви предупредят за това.

Празници и специални събития

Говорете с медицинския екип преди да планирате каквито и да било празници или специални събития. Те ще дадат съвет, базиран на конкретното Ви състояние в момента. Може да е препоръчително да останете близо до дома през определен период от лечението и процеса на възстановяване. Например ако имате ниски кръвни показатели, съществува висок риск от инфекция и е препоръчително да не се срещате с много хора.

Ако мислите да отидете на почивка след края на лечението, пак е добре да се посъветвате с медицинския екип. Трябва да вземете под внимание мястото, където отивате, условията за настаняване и евентуална нужда от ваксинация. В зависимост от това къде отивате, може да се окаже трудно да намерите застраховка за пътуване на разумна цена, така че е важно да планирате предварително.

Секс и контрацепция

Няма причина да не правите секс по време на лечението, но имайте предвид, че трябва да се вземат допълнителни предпазни мерки. Използвайте контрацептиви ако има някаква вероятност Вие или съответно партньорката Ви да забременее. Има вероятност някои лечения да увредят сперматозоидите или яйцеклетките и да навредят на развиващото се бебе. Ако все пак забременеете, това може да затрудни лечението на лимфома.

Докато сте на химиотерапия, използвайте презерватив, за да не предадете някаква част химиотерапия на партньора си по време на вагинален, анален или орален секс. Освен това той също предпазва от инфекции.

Хората, прекарали лимфом, обикновено биват съветвани да

изчакат изминаването на 2 години след края на лечението, преди да правят опити за създаване или увеличаване на семейството. Ще се спрем по-подробно на този въпрос по-натам в книгата. Обстоятелствата на всеки са различни, така че е важно тези въпроси да бъдат обсъдени с лекуващия лекар. Специалистите могат да дадат съвет какво е най-добре за Вас.

Може да не Ви се прави секс по време на лечението или известно време след това. Говорете открито с партньора си и му кажете как се чувствате.

Обобщение:

- **Твърде е възможно да усетите странични ефекти от лечението, но е трудно да се предвиди какви ще са те и доколко ще Ви засегнат. Медицинският екип трябва да Ви информира за най-честите нежелани реакции от терапията.**
- **Има много неща, които можете да направите, за да се справите със страничните ефекти. Обсъдете това с лекарите.**
- **Никой не може да каже как точно лечението на лимфома ще повлияе на ежедневието Ви. Може да се наложи да направите промени в работата, обучението, личния живот или плановете за почивка.**

“Да ти кажат, че лечението ти ще трае 6 месеца и после да разбереш, че не е подействало, е доста сриващо емоционално. Беше като влакче на ужасите. В този момент трансплантацията на стволови клетки беше добавена в микса”.
Хана, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2014 г.

КАКВО СЕСЛУЧВА АКО ЛИМФОМЪТ НА ХОДЖКИН СЕ ВЪРНЕ ИЛИ НЕ ОТГОВОРИ НА ЛЕЧЕНИЕТО

Какво е рецидив на Лимфом на Ходжкин и какво е рефрактерен Лимфом на Ходжкин? 76

Как се лекуват рецидивиращ или рефрактерен Лимфом на Ходжкин? 76

Какво е рецидив на Лимфом на Ходжкин и какво е рефрактерен Лимфом на Ходжкин?

Много хора постигат дългосрочна ремисия след лечението. При малък брой хора обаче, лимфомът не се повлиява от лечението - рефрактерен (персистриращ) лимфом или се връща след края лечението - рецидив на лимфома. И в двата случая има други терапевтични опции, които лекуващият лекар може да Ви предложи.

Вероятността лимфомът да се върне отново е най-голяма през първите две години след края на лечението. Това обаче може да се случи и по-късно. По-късните рецидиви са по-чести при NLPHL, отколкото при класическия Лимфом на Ходжкин.

Как се лекува рецидивиращ или рефрактерен лимфом на Ходжкин?

Ако лимфом не се повлияе от лечението или се върне след края му, това може да бъде много разстройващо. Въпреки това, има няколко терапевтични опции, които могат да бъдат успешни. Лечението, което ще бъде назначено зависи от:

- вида на приложеното вече лечение и как лимфомът е отговорил на него
- колко добре сте се справили с лечението
- колко бързо се е върнал лимфомът
- на колко сте години и в каква физическа форма сте

Лъчетерапия

Ако лимфомът засяга само едно място в тялото, може да бъде назначена лъчетерапия само на засегнатата област. Повечето хора обаче се нуждаят от различни лечения.

Спасителна химиотерапия

Повечето хора с лимфом на Ходжкин, който се е върнал или не се е повлиял от лечението, трябва да получат още химиотерапия. Тя обикновено не е същата като първата. Ако сте в достатъчно

добра физическа форма, вероятно ще получите по-силна химиотерапия от предходната. Това понякога се нарича „спасителна химиотерапия“. За “спасителна” химиотерапия се използват много различни режими на лечение. Медицинският екип следва да обясни кой от режимите счита за най-подходящ за Вас. Може да се наложи оставане в болница за някои режими на “спасителната” химиотерапия.

Ако “спасителната” химиотерапия намали лимфома и пациентът е достатъчно добре физически, вероятно лекарят ще предложи трансплантация на стволови клетки, за да даде най-добрия шанс за дълготрайна ремисия.

Ако имате NLPHL, може да се нуждаете от по-малко интензивен химиотерапевтичен режим. Малко вероятно е да се наложи трансплантация на стволови клетки.

Трансплантация на стволови клетки

Ако се повлияете добре от спасителната химиотерапия и сте в добра форма, лекарят може да препоръча трансплантация на стволови клетки. Това включва приемане на много висока доза химиотерапия. Високодозовата химиотерапия често може да проработи и ако първоначалното лечение не е проработило. Тя обаче може трайно да повреди стволовите клетки (специални клетки в костния мозък, които произвеждат червените и белите кръвни телца/клетки). Това спира възпроизвеждането на всички нормални кръвни клетки, от които организмът се нуждае.

Трансплантацията на стволови клетки е процедура, която замества увредените или унищожени стволови клетки в костния мозък със здрави стволови клетки.

Обикновено стволовите клетки се събират от собствената кръв преди високодозовата химиотерапия и се преливат обратно. Това е известно като „автоложна“ трансплантация на стволови клетки. Понякога стволовите клетки идват от донор. Това се нарича „алогенна“ трансплантация на стволови клетки.

Извършване на трансплантация на стволови клетки

Най-често срещаната високодозова химиотерапия, използвана за лечение на рецидивиращ или рефрактерен лимфом на Ходжкин е BEAM: кармустин (наричан още BiCNU® или BCNU), етопозид, цитарабин (наричан още Ara-C) и мелфалан. Тези лекарства за химиотерапия се приемат всеки ден в продължение на 6 дни и тогава се прави трансплантацията на стволови клетки. Приемат се капково чрез система, подобно на кръвопреливане. Стволовите клетки се установяват в костния мозък, където започват да произвеждат нови кръвни клетки. Докато се наместват в тялото, има много висок риск от инфекция.

Трансплантацията на стволови клетки е много натоварваща. Обикновено оставате в болница за няколко седмици. Трябва предварително да се направят изследвания, за да е сигурно, че сте в достатъчно добра форма за това. Ако Вашият медицински екип смята, че трансплантацията на стволови клетки е подходяща за Вас, ще получите подробно обяснение на процедурата. Българско сдружение лимфом има отделна книжка за трансплантациите, която можете да получите като печатно издание или да свалите от интернет страницата на сдружението www.lymphom-bg.com.

Таргетна терапия

При рецидивиращ или рефрактерен класически лимфом на Ходжкин, може да бъде назначена таргетна терапия. Тя може да бъде брентуксимаб ведотин или инхибитор на имунна контролна точка (checkpoint inhibitor), като например ниволумаб или пембролизумаб.

Брентуксимаб ведотин

Брентуксимаб ведотин (brentuximab vedotin) е антитяло, придружаващо химиотерапевтичен медикамент. Антитялото се прикачва към протеин, наречен „CD30“ върху клетките на класическия лимфом на Ходжкин и пренася противораковото лекарство директно до тях, подобно на управляема ракета. Брентуксимаб

ведотин се използва за лечение на пациенти с рецидивиращ или рефрактерен класически лимфом на Ходжкин. Прилага се капково вливане във вена на всеки 3 седмици. Най-честите странични ефекти на брентуксимаб ведотин са периферна невропатия и нисък брой неутрофили. Брентуксимаб ведотин не е подходящ за хора, които имат NLPHL, защото NLPHL клетките нямат CD30.

Инхибитори на имунна контролна точка (checkpoint inhibitors)

Лимфомните клетки могат да взаимодействат със собствените имунни клетки на организма и да ги изключат. “Checkpoint inhibitors” са медикаменти, които блокират това взаимодействие, позволявайки на собствените имунни клетки да разпознават и унищожават лимфомните клетки.

Инхибиторите ниволумаб (nivolumab) или пембролизумаб (pembrolizumab) се използват за лечение на някои пациенти с рецидивиращ или рефрактерен класически лимфом на Ходжкин, които се нуждаят от допълнително лечение. Прилагат се като капково вливане във вената на всеки 2 или 3 седмици. Обикновено лечението продължава най-малко 2 години, ако пациентът се повлиява от него. Най-често срещаните странични ефекти на ниволумаб и пембролизумаб са диария и възпаление на белите дробове.

Клинични изпитвания

Възможно е Вашият медицински екип да Ви попита дали искате да участвате в клинично изпитване, което ще помогне да се разбере кое е най-доброто лечение за Лимфом на Ходжкин, който е рецидивирал или не се е повлиял от терапията. Новите лечения за лимфом на Ходжкин често се тестват първо в клинични изпитвания, в които участват хора с рецидивиращо или рефрактерно заболяване. Участието в клинично изпитване дава достъп до ново, експериментално лечение. Ако обмисляте да се включите в клинично изпитване, Вашият медицински екип ще Ви обясни подробно всичко.

Обобщение:

- **Рефрактерният лимфом е лимфом, който не се повлиява от първото лечение.**
- **Рецидивиращият лимфом е лимфом, който се повлиява от лечението, но след това се връща.**
- **Ако имате рецидивиращ или рефрактерен лимфом на Ходжкин, който е само на едно място в тялото, може да се приложи лъчетерапия на засегнатата област.**
- **При повечето хора с рецидивирал или рефрактерен лимфом на Ходжкин се назначава лечение с по-интензивен химиотерапевтичен режим. Това понякога се нарича „спасителна химиотерапия“.**
- **Ако организмът се повлиява добре от “спасителната” химиотерапия и е в достатъчно добра форма, може да бъде назначена високодозова химиотерапия и да се направи трансплантация на стволови клетки.**
- **Някои хора получават таргетна терапия с медикаменти наречени брентуксимаб ведотин (brentuximab vedotin), ниболумаб (nivolumab) или пембролизумаб (pembrolizumab).**
- **Може да Ви бъде предложено да участвате в клинично изпитване на експериментално лекарство.**

“Сестрата ми се обади и ми каза, че съм в пълна ремисия. Най-накрая всичко свърши. Бях казала на майка ми, че ако ми кажат добрата новина, ще бъда толкова щастлива, че ще направя “празничен танц”. Изобщо не се чувствах така. Бях толкова облекчена, но и същевременно претоварена. Първоначалната ми реакция беше да заплача”.

Ручи, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2015 г.

КАКВО СЕ СЛУЧВА СЛЕД ЛЕЧЕНИЕТО

Как ще се чувствате след лечението 82

Проследяване 83

Късни ефекти от лечението 84

Как ще се чувствате след лечението

“Вместо да се радвам, че лечението завърши, аз започнах да се ядосвам и да си задавам въпроса „Защо на мен?“ Също така се почувствах сякаш съм изоставен.”
Адам П, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2013 г.

Може да се очаква човек да се почувства щастлив и облекчен след края на лечението, но всъщност много хора изпитват смесени чувства. Това може да дойде като изненада. Понякога хората се чувстват разтревожени и потиснати след като лечението им приключи, дори ако са в ремисия. Това може да се дължи на следното:

- започват да осмислят истински случилото се едва след края на лечението
- налага се да направят промени в живота си след лимфома или неговото лечение
- липсва сигурността, дължаща се на честия контакт с болничния екип
- тревожат се за бъдещето и им е трудно да правят планове занапред

“Сега, когато всичко свърши, станах по-емоционална. Преди не си спомням да съм плакала, бях просто целенасочена и решителна. Може би това е бил моят механизъм за справяне, но сега очите ми се пълнят със сълзи от много неща”.
Карол, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2004 г.

Важно е да осъзнаете, че всички тези чувства са нормални, независимо, че другите очакват да се чувствате щастливи. Споделяйте с хората, включително с личния лекар и медицинския екип, за това как наистина се чувствате.

Включете се в затворената фейсбук група на Българско сдружение лимфом и комуникирайте с други, минали по същия път. Участвайте в срещите на живо или он лайн на групата за подкрепа към Сдружението.

Проследяване

Когато лечението приключи е добре да обсъдите с лекуващия си лекар своите физически, емоционални и социални нужди, за да Ви обясни как да се грижите за себе си и каква подкрепа бихте могли да потърсите. В началото ще трябва на всеки 3 до 6 месеца да правите изследвания на кръвта и да се срещате с лекуващия си лекар. С времето тези изследвания и срещи се разреждат. В първите няколко години ще Ви бъде назначаван и скенер веднъж годишно.

“Имах срещи с лекаря за проследяване на състоянието ми на всеки 3 месеца, след това на 6 месеца, след това веднъж годишно.“
Джон, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2008 г.

Тези контролни прегледи са необходими, за да бъде проследено възстановяването Ви от лечението, да се провери дали лимфомът не се е върнал и да се следи за късни ефекти. Контролните прегледи могат да се провеждат и от друг лекар или член на медицинския екип. На тях е добре да обсъдите как се чувствате, имате ли някакви симптоми и как се приспособявате към живота след болестта. Можете да се свържете с медицинския екип по всяко време. Не е необходимо да чакате до следващия контролен преглед, ако нещо Ви безпокои.

Нормално е да изпитвате тревога преди всеки контролен преглед. Тези прегледи неизбежно Ви напомнят за заболяването, докато се опитвате да вървите напред. Добре е да споделяте притесненията си с близък човек или приятел или в групата за подкрепа към Българско сдружение лимфом. Помнете, че ако нямате нови симптоми, е малко вероятно лимфомът да се е завърнал.

Контролните прегледи са важни. Те Ви дават възможност да говорите за всичко, което Ви вълнува в съответния момент. Преди срещата с лекаря си запишете на лист хартия всички притеснения или въпроси, които искате да обсъдите с него. Започнете

от най-важните, така че ако се случи лекарят да бъде повикан по спешност и не успеете да довършите разговора си, да останат необсъдени най-маловажните въпроси. Не забравяйте, че срещите са двупосочен процес и дават възможност за дискусия и съвместно достигане до решение на проблемите.

Повечето болници предлагат такива контролни прегледи за минимум две години след края на лечението. Това е важен период, както за възстановяването на организма, така и поради опасността от рецидив. Затова някои болници предлагат проследяване в продължение на 5 години.

След края на периода на проследяване, личният лекар обикновено става основният Ви контакт, ако имате някакви притеснения или забележите нещо необичайно. Той би трябвало да има Вашето медицинско досие с диагнозата и цялото лечение, но е добре да му напомняте при всеки преглед, че сте се лекували от лимфом.

Късни ефекти от лечението

Късните ефекти са здравословни проблеми, които могат да се развият месеци или години след края на терапията. Повечето хора се излекуват успешно от лимфом на Ходжкин с много малко късни ефекти.

Съществува по-висок риск от развитие на късни нежелани реакции, ако са прилагани повече от една линия на лечение. Това, че има риск от поява на късни ефекти може да звучи притеснително, но ако знаете какви състояния са възможни, можете успешно да ги предотвратите или да ги атакувате с медикаменти в самото начало на появата им.

Тук ще изброим най-често срещаните късни ефекти, но е добре да обсъдите този въпрос с лекуващия си лекар още преди започване на лечението.

Въпроси, които да зададете на медицинския екип

- **Какви късни ефекти може да има терапията?**
- **Как ще бъда наблюдаван за тези ефекти?**

- **Как мога да намаля риска да бъда засегнат от тях?**
- **За какви признаци трябва да внимавам?**
- **Има ли програми за скрининг, в които трябва да участвам?**

Проблеми с белите дробове

Лъчетерапия в областта на гръдния кош или лечение с блеомицин (медикамент, който е част от режимите на химиотерапия ABVD, BEACOPP и BEACOPDac), могат да причинят белези на белите дробове. Брентуксимаб ведотин може да влоши положението, ако се прилага заедно с блеомицин. Тази комбинация обикновено се избягва.

Ако увреждането на белите дробове е леко, то може да се види на рентген или скенер, но не предизвиква никакви симптоми. Ако има по-голямо засягане, може да се задъхвате при физически натоварвания. Вероятно ще бъдете посъветвани да избягвате гмуркането, защото кислородът под налягане може потенциално да увеличи риска от развитие на белодробни проблеми.

Ако сте били лекувани с блеомицин и имате нужда от хирургическа операция, кажете на анестезиолога за прилаганото лечение, за да може да вземе всички необходими предпазни мерки.

По-вероятно е да развиете белодробни проблеми след терапията за лимфома, ако пушите. Ако сте пушач, опитайте се да откажете цигарите.

Проблеми със сърцето

Лъчетерапия в областта на гръдния кош и някои медикаменти от химиотерапията могат да увредят сърцето. Това включва доксорубицин, който е компонент на режимите ABVD, BEACOPP, BEACOPDac и CHOP, които обикновено се използват за лечение на класически лимфом на Ходжкин и NLPHL.

Проблемите със сърцето обикновено започват 10 или повече години след проведеното лечение на лимфома, но могат да се развият и по-рано. Рискът от сърдечни проблеми остава по-висок от нормалния такъв в продължение на няколко десетилетия след лечението.

Хората, които са били лекувани от лимфом, също имат по-висок от обичайния риск от развитие на „метаболитен синдром“ – комбинация от диабет, високо кръвно налягане и затлъстяване. Метаболитният синдром също увеличава риска от развитие на сърдечно заболяване.

Можете да намалите риска от развитие на сърдечни проблеми като изберете начин на живот, който има за цел да поддържа сърцето ви здраво. Това включва поддържане на здравословно тегло, правилно хранене и физическа активност. Трябва също да проверявате редовно кръвното налягане, кръвната захар и холестерола. Ако сте пушач, опитайте се да откажете цигарите.

Други видове рак

Проведената терапия за лимфом на Ходжкин може да увеличи риска от развитие на друг рак в бъдеще. Този риск обаче е малък. Повечето хора, които са били лекувани от лимфом никога не развиват друг рак.

Това, на риск от какъв вид рак може да е изложен човек, зависи от конкретното лечение, което е приложено, дозата, в която то е приемано, на колко години е бил когато се е лекувал и каква е възрастта му в момента.

- Лъчетерапията е свързана с повишен риск от развитие на солидни тумори (не рак на кръвта) в частите от тялото, които са били изложени на радиация по време на лечението.
- Като цяло химиотерапията е свързана с повишен риск от развитие на левкемия (вид рак на кръвта) и неходжкинов лимфом. Някои химиотерапии може да увеличат риска от развитие на определен вид солидни тумори (напр. рак на белия дроб, рак на стомаха или рак на панкреаса).

Начинът на живот също е фактор, който влияе на този риск, затова трябва да правите всичко възможно, за да го намалите. Опитайте се да се храните здравословно, бъдете активни и поддържайте здравословно тегло. Предпазвайте кожата си от слънцето. Ако сте пушач, опитайте се да се откажете от този навик.

Попитайте медицинския екип какъв е риска от развитие на други ракови заболявания и за кои заболявания се отнася. Научете какви са симптомите на тези ракови заболявания. Ракът обикновено е се лекува по-лесно и по-успешно, ако се диагностицира рано.

Намалена функция на щитовидната жлеза

Ако е правена лъчетерапия на шията, това може да предизвика намалена функция на щитовидната жлеза – състояние, наречено „хипотиреоидизъм“. При него клетките в тялото работят по-бавно, организмът функционира по-бавно. Това може да предизвика усещане за умора и по-силна чувствителност към студа. Възможно е и да качите килограми.

Хипотиреоидизмът може да се развие по всяко време след лечението, дори много години по-късно. Може да се диагностицира чрез обикновен кръвен тест при личния лекар. Лесно се лекува с таблетки.

Ефекти върху плодовитостта

Някои медикаменти от химиотерапията или лъчетерапия в областта на корема или областта под пъпа (таза), може да увредят яйчниците или тестисите. Това понякога води до ранна менопауза при жените и намалена плодовитост както при мъжете, така и при жените. Различните лечения имат различен ефект върху фертилитета. ABVD, най-често срещаният режим на химиотерапия, използван за лечение на лимфом на Ходжкин, обикновено не засяга плодовитостта в дългосрочен план.

Медицинският екип трябва да Ви даде информация дали има вероятност лечението, което ще се прилага да се отрази на фертилитета. Ако е така, и искате да имате деца в бъдеще, ще бъдете насочен към съответен специалист, за да обсъдите различни варианти на действие. Може да се замразят яйцеклетки или сперматозоиди, които да бъдат използвани след края на терапията.

Бъдещи кръвопреливания

Ако се наложи да Ви бъде направено кръвопреливане в бъдеще, съществува минимален риск белите кръвни клетки от кръвта на донора да реагират срещу собствените Ви клетки. Това се нарича „свързана с трансфузията болест на присадката срещу приемника“ и може да бъде много сериозно.

За да бъде предотвратено това, трябва да се прави кръвопреливане само с облъчена, третирана с рентгенови лъчи кръв, за да

бъдат унищожени всички бели кръвни клетки. В медицинското Ви досие следва да бъде отбелязано, че трябва да Ви се прилага само „облъчена“ трансфузия. Добре е да Ви дадат и специално картонче, като това за кръвната група или да се отбележи на самото него тази особеност, в случай че се наложи спешно кръвопреливане.

Обобщение:

- **Нормално е да изпитвате смесени чувства, когато лечението приключи.**
- **Ще имате назначени контролни прегледи, проследяващи възстановяването след терапията и целящи да се провери дали лимфомът не се е върнал или не е предизвикал късни ефекти.**
- **Късните ефекти са здравословни проблеми, които могат да се развият месеци или години след края на лечението. Важно е да знаете риск за какви нежелани реакции има.**
- **Възможните късни ефекти от терапията включват белодробни и сърдечни проблеми, развитие на друг вид рак, намалена функция на щитовидната жлеза, нарушена плодовитост и ранна менопауза.**
- **Ако се наложи кръвопреливане в бъдеще, то трябва да бъде направено с облъчена с рентгенови лъчи кръв.**

“И аз, и съпругата ми Мария си изградихме здравословен начин на живот след като лечението ми приключи. Внимавахме с какво се храним и започнахме да правим повече упражнения. Сега имам по-положително мислене и се чувствам много по-добре физически”.

Джон, диагностициран с лимфом на Ходжкин през 2008 г.

ДА ЖИВЕЕШ СЪС И СЛЕД ЛИМФОМ НА ХОДЖКИН

Чувства 90

Здравословен начин на живот 91

Вземане на информирани решения 92

Когато някой близък има лимфом 92

Чувства

Никой не би могъл да каже точно как ще се почувствате при диагностициране с лимфом на Ходжкин, по време на лечението или след това. Вероятно ще изпитвате различни чувства по различно време. Това е естествено и няма „правилен“ или „грешен“ начин за реагиране. Може да се почувствате:

- шокирани – да изпитате вцепенение и да Ви е трудно да приемете нещата в началото
- тъжни – животът и плановете Ви поне за известно време ще трябва да се променят
- уплашени – често това е страх от неизвестното, така че е ако разберете какво да очаквате, може да е от полза
- ядосани – може да се чувствате, сякаш сте загубили контрол над живота си и да се възмущавате, че това се е случило.

Тези чувства са естествени. Приемете ги ще се справите с тях. Помага, ако говорите за чувствата си, особено в моменти, когато Ви е по-трудно. Говоренето с най-близките хора понякога може да бъде трудно, особено ако те също се опитват да се справят със собствените си чувства относно болестта Ви. Понякога медицинската сестра е човекът, с когото може да говорите, тъй като е наясно какво изпитват пациентите и как да подходи. Най-добрият вариант е да поговорите с хора, минали по същия път. Затова се свържете с групата за подкрепа към фейсбук страницата на Българско сдружение лимфом https://www.facebook.com/groups/LymphomaSupport или се включете в срещите онлайн или на живо на членовете на тази група. Освен това на интернет страницата на сдружението www.lymphom-bg.com са достъпни книгите „Всичко, което започва, когато свършва ракът“ и „Емоционално въздействие при лимфом“. Те могат да Ви бъдат доставени и като печатно издание.

Депресия

Може да има моменти, в които не искате да разговаряте с никого и просто искате да бъдете сами. Не е необичайно да изпитвате тъга от време на време, но ако се чувствате така през пове-

чето време, може да става дума за депресия. Хората, засегнати от депресия, често се чувстват безнадеждни, виновни или безполезни. Може да загубят интерес към хобитата или нормалните си дейности, или да им е трудно да се концентрират върху нещата. Възможно е също да имат проблеми със съня. Това може да включва трудно заспиване, ранно събуждане или спане през цялото време.

Ако Вие или близките Ви смятате, че може да се касае за депресия, потърсете помощ. Обърнете се за съвет към личния лекар или направо към психолог. Българско сдружение лимфом също предлага психологическа подкрепа. Има много варианти.

Здравословен начин на живот

Много хора откриват, че ракът ги кара да се замислят за начина си на живот. Промените, които правят след диагнозата, обикновено водят до по-дълъг и по-здравословен живот след лечението.

Важно е да:

- се храните здравословно
- поддържате здравословно тегло
- спрете да пушите
- упражнявате редовна физическа активност
- пиете много течности, особено ако приемате химиотерапия
- не пропускате ваксинациите си, включително годишната ваксина срещу грип
- участвате във всички скринингови програми, в които сте поканени да се включите

Българско сдружение лимфом има книга, наречена „Добър живот по време на лечение на рак“, достъпна както на интернет страницата на сдружението, така и като печатно издание.

“Убеден съм, че разхождането на кучетата ми помогна да се възстановя по-бързо. Дори в лоши за мен дни трябваше да изведа кучетата навън, което помагаше да поддържам добра форма и да преодолявам умората”.

Адам F, диагностициран с NLPHL през 2018 г.

Може да преосмислите и други аспекти от живота си, като отговорности, работа, финанси, или как прекарвате свободното си време. Много хора откриват, че лимфомът ги е научил да оценяват простите неща в живота, като например да прекарват време със семейството и приятелите и да се занимават с неща, които им харесват. Някои хората намират, че преминатото изпитание ги е подтикнало да пътуват или да правят нещата, които винаги са искали да направят.

Вземане на информирани решения

Полезно е да научите повече за лимфома и проведеното лечение, за да:

- предприемете стъпки за избягване или ограничаване на проблемите, възникващи по време на лечението и след него
- се справяте успешно със страничните ефекти
- разпознавате кога да се обадите в болницата, ако възникне проблем
- взимате решения относно собственото си здраве и благополучие
- намалявате страховете и тревогите
- усещате, че имате контрол върху това, което се случва.

“Когато ми поставиха диагнозата, първоначално се затворих в себе си, но сега смятам, че е важно да науча колкото може повече за лимфома и да повишавам осведомеността си“.
Адам F, диагностициран с NLPHL през 2018 г.

Когато някой близък има лимфом

Когато някой Ваш близък има лимфом, това може да бъде труден момент и за Вас. Вероятно ще се чувствате безпомощен, гледайки как човекът, когото обичате преминава през изследвания и лечения. Може да не знаете как най-добре да го подкрепяте, но има много неща, които можете да направите.

“Все още си спомням толкова ясно лицето на баща ми, когато излязохме от тази консултация. Споменът за това ме кара да се просълзявам дори и днес”.
Карол, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2004 г.

Не забравяйте да се грижите за себе си. Ако сте изтощени или сте болни, няма да можете да помагате на любимия човек. Грижете се за собственото си здраве, хранете се добре и си почивайте достатъчно. Вероятно изпитвате повечето от емоциите, които и болният изпитва. Дайте си време да се справите с чувствата си. Говорете с някой приятел, член на семейството или специалист, особено ако се справяте трудно.

Хората често се чувстват несигурни какво да кажат на някого, засегнат от рак или се притесняват, че може да кажат нещо погрешно. Най-често не е нужно да казвате нищо. Дори само готовността да го слушате е огромна помощ. Оставете човека с лимфом да води разговора - може просто да иска да проведе „нормален“ разговор за телевизионна програма или каквото и да било друго, което не е свързано с лимфом.

“Майка ми се справяше като говореше с всички за моя лимфом. Ние с баща ми се справяхме като се затваряхме в себе си”.
Наталия, диагностицирана с лимфом на Ходжкин през 2015 г.

Нека човекът с лимфом знае, че го обичате. Грижете се за него по всякакъв начин. Не забравяйте, че усмивката или прегръдката понякога говорят повече от думите. Практичните неща, които можете да правите, за да помогнете, включват:

- осигуряване на транспорт до и от болницата
- придружаване при медицинските прегледи и изследвания – така ще му помогнете да запомни казаното на тях
- помощ при пазаруване или приготвяне на храна
- грижи за други членове на семейството
- насърчаване на болния да се вижда с други хора и да прави неща, които му харесват
- организиране на забавни неща, които да правите заедно.

Когато се грижиш за някого с болест или увреждане, без да получаваш заплащане за това, се превръщаш в негов помощник, „грижовник“, в негова опора. Може и да не се чувствате така, но Вие сте подкрепа, ако се грижите за роднина или приятел с лимфом.

Обобщение:

- **Може да изпитвате смесица от различни емоции в различно време по време на преминаването през болестта и лечението. Това е нормално.**
- **Ако се чувствате потиснати през повечето време, това може да е знак за депресия. Обсъдете с личния си лекар каква помощ може да Ви бъде оказана.**
- **Опитайте се да водите здравословен начин на живот, като следвате здравословна диета и упражнявате редовна физическа активност.**
- **Може да е полезно да научите повече за Вашия тип лимфом и проведеното лечение.**
- **Ако се грижите за някой с лимфом, не забравяйте да се грижите и за себе си.**

Терминологичен речник

Анемия - недостиг на червени кръвни клетки или хемоглобин в кръвта

Анестезия – медикаменти, прилагани, за да накарат част от тялото да изтръпне (локална анестезия) или да приспят целия организъм (пълна анестезия)

Антитяло - протеин, произведен от бели кръвни клетки, който разпознава и се прилепва към протеини, чужди на Вашето тяло, като вируси или бактерии

Лечение с антитяло - лечение, което използва антитела, произведени в лаборатория, за да се прицелват в раковите клетки и да ги унищожават

“Б” симптоми - треска, обилно нощно изпотяване и необяснима загуба на тегло

Биопсия - тест, който включва разглеждане на проба от тъкан под микроскоп

Костен мозък - гъбест материал в средата на по-големите кости

Химиотерапия - лечение, което използва медикаменти за убиване на раковите клетки

Режим на химиотерапия - комбинация от медикаменти за химиотерапия, прилагани по схема в определена доза

СТ сканиране (компютърна томография) - скенер, който използва рентгенови лъчи за заснемане на „разрези“ на части от тялото

Цикъл - период на лечение, последван от период на почивка, който да позволи на организма да се възстанови преди следващия цикъл на лечение

ДНК - дезоксирибонуклеинова киселина: генетичното образуване на клетката

ХИВ - човешки имунодефицитен вирус: вирусът, който причинява СПИН

Имунна система - системата в организма, която се бори с инфекциите и ги предотвратява

Имунотерапия - лечение, което работи чрез Вашата имунна система

Интравенозно - във вената

Късни ефекти - странични ефекти, които могат да се развият месеци или години след лечението

Лимфни възли - малки, бобовидни структури из цялата ви лимфна система, които филтрират лимфната течност

Лимфна система - мрежа от тръби, възли и органи в система, която филтрира микроби и токсини, помага за унищожаване на клетки, които са стари или увредени, и отвежда отпадъчните течности от тъканите **Лимфоцити** - специализирани бели кръвни клетки, които са част от имунната система

ЯМР - магнитен резонанс: скенер, който използва магнитни вълни, за да произведе снимка на тялото

Неутропения - недостиг на неутрофили в кръвта

Неутрофили - вид бели кръвни клетки, които са важни за борбата с инфекциите

Периферна невропатия - увреждане на нервите на периферната нервна система, която изпраща сигнали и съобщения между различните части на тялото

ПЕТ скенер - позитронно-емисионна томография: скенер, който използва радиоактивна форма на захар, за да се види каква е активността на клетките

ПЕТ/СТ скенер - тест, който комбинира ПЕТ скенер и СТ скенер

Тромбоцити - малки клетки в кръвта, които подпомагат съсирването на кръвта

Лъчетерапия - лечение, което използва високоенергийни рентгенови лъчи и други видове радиация за убиване на ракови клетки

Червени кръвни клетки - клетки, които пренасят кислорода в организма **Клетки Рийс Стенберг** - големи, анормални

клетки, които приличат на очи на сова, характерни за класическия лимфом на Ходжкин

Рефрактерен лимфом - лимфом, който не се повлиява от лечението

Рецидивиращ лимфом - лимфом, който се връща след лечението

Слезка/ далак - орган с размер на круша зад гръдния кош от лявата страна, който филтрира кръвта

Подкожно - под кожата

Стадиране - определяне в каква степен организма е засегнат от лимфома

Трансплантация на стволови клетки - процедура, която замества увредените или унищожени стволови клетки в костния мозък със здрави стволови клетки

Таргетни лекарства - лекарства, които атакуват определени протеини или възпрепятстват определени биологични процеси в раковите клетки

Тромбоцитопения - недостиг на тромбоцити в кръвта

Тимус - малка жлеза с форма на пеперуда зад гръдната кост, където се развиват някои имунни клетки

Щитовидна жлеза - жлеза в предната част на шията, която произвежда хормон, наречен тироксин, който контролира колко бързо работят клетките в тялото

Ултразвуков скенер - скенер, който използва звукови вълни за снимки в тялото

Бели кръвни клетки - клетки, които помагат на тялото да се бори с инфекциите; съществуват няколко различни типа, включително лимфоцити и неутрофили

Информация и подкрепа

Българско Сдружение Лимфом е организация с нестопанска цел, създадена през 2006 година в помощ и подкрепа на пациентите с лимфом и левкемия и техните близки. Сдружението е изцяло доброволческа организация. Началото беше трудно, липсваше навременно и адекватно лечение, диагностиката беше затруднена и неизменно закъсняла, някои медикаменти не бяха одобрени за употреба в България. Днес можем с гордост да кажем, че това е преодоляно, че българските клиники предлагат същите терапии като европейските и американските, че разполагаме със същите диагностични средства, които имат и те.

Работихме постоянно и за повишаване осведомеността за лимфома, за да са наясно хората и общопрактикуващите лекари какво представлява заболяването и какви са неговите симптоми. В резултат на това в момента много пациенти се диагностицират в ранен стадий на заболяването, а не преобладаващо в четвърта фаза от развитието му, както беше преди.

Повече от десетилетие голяма част от усилията ни са насочени към увеличаване броя на регистрираните се доброволци в регистъра за потенциални донори на стволови клетки за трансплантации, който е част от световния такъв. Създали сме стройна организация, посредством която включването в регистъра е изключително лесно за всеки доброволец, провеждаме множество кампании, участваме спортни и други масови събития, където популяризираме дарителството на стволови клетки за трансплантации. Информация за всичко това можете да откриете на интернет страницата на Сдружението www.lymphom-bg.com.

Има още какво да се желае по отношение на психологическата подкрепа, която не е налична в повечето онко-хематологични клиники; по отношение на контакта лекар-пациент, който е затруднен вследствие прекомерната натовареност на медицинските специалисти; по отношение на сестринската грижа, поради недостатъчния брой медицински сестри в клиниките.

Българско Сдружение Лимфом се старае да запълни тези празноти. Ние подпомагаме контакта с медицинските специалисти в случай на необходимост. Нашите доброволци разясняват

на достъпен език в срещи на живо, он-лайн, по телефона и чрез публикации всички нови терапии и диагностични средства и отговарят на всички въпроси, които вълнуват пациентите.

Поддържаме два сайта – www.lymphom-bg.com – официалната интернет страница на Сдружението и www.limfom.info - страница, създадена от един от нашите най-активни доброволци, сам извървял пътя на болестта и лечението. Стараем се там да предоставяме навременна, достъпна и изчерпателна информация по всички теми, които касаят пациентите с лимфом и левкемия и техните близки. Там можете да намерите и всички останали книги и брошури, които сме издали за вас, да ги четете в електронен вид или да ви ги изпратим на хартиен носител.

Сдружението има фейсбук страница https://www.facebook.com/LymphomaBG/, където също можете да видите събитията, организирани от нас. Към нея са създадени две затворени групи за подкрепа: https://www.facebook.com/groups/LymphomaSupport - за пациенти с лимфом и https://www.facebook.com/groups/cllsupportbg - за пациенти с левкемия.

В тези две групи пациентите споделят своите притеснения, радости и мъки, комуникират по между си, получават знания и подкрепа от хора, преминали или преминаващи по същия път. Знанието, че не си сам и споделеността са важни. Ето защо провеждаме регулярно и срещи на живо на група за взаимопомощ, в повечето случаи с участие и на психолог.

Вярваме, че можем да направим още много не само за успешното лечение, а и за качеството на живот на пациентите и близките им и се надяваме на вашата подкрепа. Всеки доброволец е добре дошъл при нас, защото ЗАЕДНО МОЖЕМ ПОВЕЧЕ!

Партньорски организации

От 2007 година Сдружението е член на Лимфомна Коалиция /Lymphoma Coalition/ – световна мрежа от лимфомни организации, а от 2010 година – на Национална Пациентска Организация, на която е и съучредител. През 2012 година сдружението е прието за член на Международния съюз за контрол на рака / Union International Cancer Control – UICC/. Пълноправни членове сме и на още две важни организации: Европейската Коалиция на Пациентите с Рак (European Cancer Patient Coalition – ECPC) и Световния Пациентски Алианс (World Patients Alliance – WPA)