

# Cutaneous lymphoma – a patient’s guide

## Limfoma kutane – një udhëzues për pacientin

© 2019 Cutaneous Lymphoma Foundation, Lymphoma Action and Lymphoma Coalition Europe

Adapted, abridged and translated from *A Patient’s Guide to Understanding Cutaneous Lymphoma* (Cutaneous Lymphoma Foundation, 2<sup>nd</sup> edition, 2018, [www.clfoundation.org](http://www.clfoundation.org)).

This translation includes extracts amounting to about 20% of this guide which were originally published on Lymphoma Action’s webpages on skin lymphoma ([www.lymphoma-action.org.uk](http://www.lymphoma-action.org.uk)). Lymphoma Action has granted its approval for the extracts to be included in this publication and translated versions.



Translated and published by Lymphoma Coalition Europe in 31 languages.  
Website: [www.lymphomacoalition.org/europe](http://www.lymphomacoalition.org/europe)

# Limfoma kutane – një udhëzues për pacientin

## 1 Hyrje

### Qëllimi i këtij botimi

Ky është një udhëzues për personat e prekur nga limfoma kutane (ose e lëkurës). Ky është një version i ndryshuar, i përshtatur dhe i shkurtuar i informacioneve dhe materialeve të prodhuara fillimisht nga organizata të tjera, veçanërisht nga Cutaneous Lymphoma Foundation (Fondacioni për Limfomën Kutane), me seli në SHBA, si dhe nga Lymphoma Action me seli në MB. Qëllimi është të krijohet një udhëzues standard, i arritshëm dhe universal që disponohet për përdorim dhe përkthim në shumë gjuhë në të gjithë Evropën.

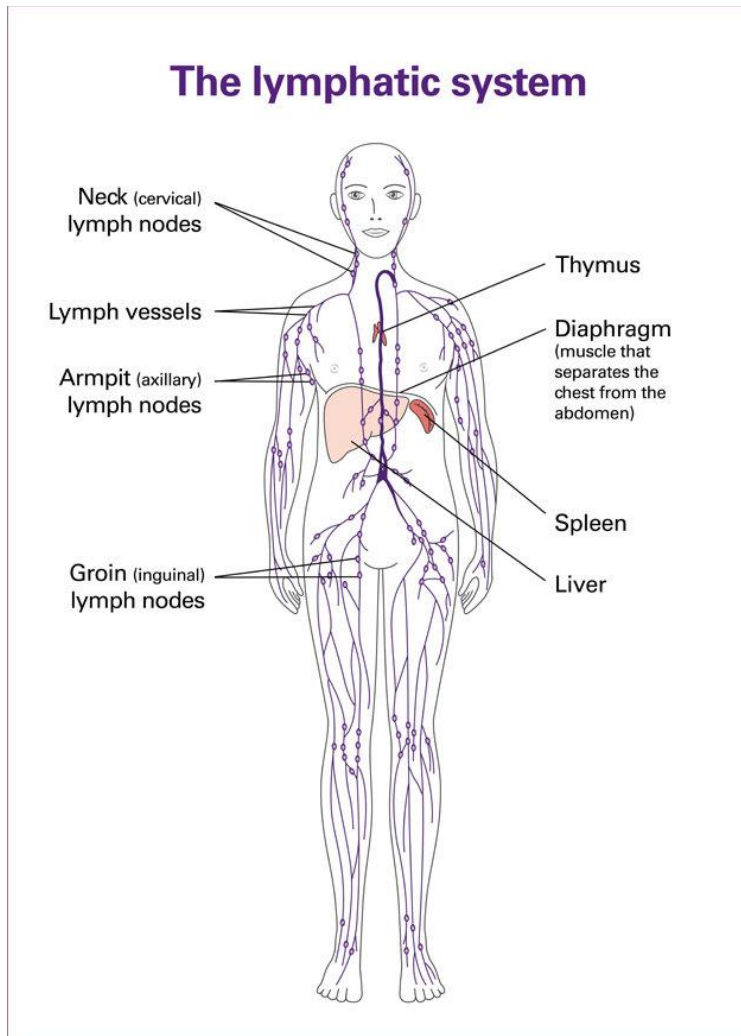
Megjithëse ky udhëzues do të jetë i dobishëm diku tjetër në botë, lexuesit duhet të jenë të vetëdijshëm se ai është projektuar kryesisht për përdorim në një kontekst evropian. Lexuesit në Evropë do të dinë se sistemet e kujdesit shëndetësor dhe praktikatat e diagnostikimit, trajtimit dhe kujdesit ndryshojnë nga një shtet në tjetrin. Për më tepër, Lymphoma Coalition Europe ka plotësuar tekstin dhe materialet origjinale burimore me përmbajtje në kontekstin evropian. Sidoqoftë, qëllimi i këtij publikimi nuk është të mbulojë situatën në çdo shtet evropian. Në këtë botim është përdorur një qasje e përgjithësuar ndaj limfomës kutane, edhe kur trajtohet marrja, dhe përdorimi, i trajtimeve dhe procedurave mjekësore, të cilat mund të jenë të ndryshme në çdo shtet.

Disa trajtime dhe procedura mund të disponohen si kujdes rutinë në disa shtete, por jo në disa të tjera. Disa mund të jenë të arritshme nëpërmjet provave klinike ose programeve të përdorimit të dhembshur (përdorimit të trajtimeve të paautorizuara nën kontroll të rreptë), ndërsa të tjerat thjesht mund të mos jenë të miratuara aktualisht për përdorim në Evropë. Në mënyrë të ngjashme, për trajtimet dhe produktet e kujdesit për lëkurën të përmendura në këtë botim, ne kemi përdorur emrin e përgjithshëm aty ku është e mundur, duke treguar gjithashtu një emër marke të njohur. Lexuesit duhet të kenë parasysh se emrat e markave mund të ndryshojnë nga njëri shtet në tjetrin.

Për informacion të mëtejshëm mbi qasjen ndaj trajtimeve, ju këshillojmë të kontaktoni organizatën tuaj lokale/kombëtare të mbështetjes për limfomën ose kancerin e gjakut ose Lymphoma Coalition.

## Çfarë është limfoma kutane (ose e lëkurës)

Limfoma është një kancer që fillon në qelizat e quajtura limfocite, të cilat janë pjesë e sistemit tonë imunitar. Limfocitet gjenden normalisht në nyjat (gjëndrat) limfatike. Ato gjenden gjithashtu në organe të tjera limfoide, si për shembull në shpretkë, në zorrë dhe në lëkurë.



**Figura: Sistemi limfatik (enët limfatike dhe nyjat limfatike tregohen me ngjyrë të gjelbër)**

**(Riprodhuar me lejen e Lymphoma Action)**

The lymphatic system	Sistem limfatik
Neck (cervical) lymph nodes	Nyjat limfatike të qafës (cervikale)
Lymph vessels	Enët limfatike
Armpit (axillary) lymph nodes	Nyjat limfatike të sjetullës (aksilare)
Groin (inguinal) lymph nodes	Nyjat limfatike të kërdhokullave (inguinale)
Thymus	Timusi
Diaphragm (muscle that separates the chest from the abdomen)	Diafragma (muskuli që ndan kraharonin nga barku)
Spleen	Shpretka
Liver	Mëlçia

Nëse rritja e limfociteve del nga kontrolli, ose ato nuk shkatërrohen pas jetëgjatësisë së tyre normale, ato mund të grumbullohen dhe të formojnë një grup qelizash kanceroze. Kjo është një limfomë. Nëse limfoma fillon në limfocitet në lëkurë, ajo quhet limfomë "kutane", që do të thotë limfomë "e lëkurës".

Limfomat kutane janë të rralla. Në shtetet perëndimore, incidenca e tyre vjetore e përlllogaritur është 1 në 100 000 persona. Pavarësisht se limfomat kutane janë një formë kanceri, në shumë raste ato rriten shumë ngadalë dhe nuk ndikojnë në jetëgjatësi. Ato sillen më tepër si një sëmundje afatgjatë (kronike) e lëkurës se sa si kancer.

Ju lutem vini re se një limfomë që fillon diku tjetër, për shembull në nyjat limfatike, dhe pastaj përhapet në lëkurë nuk është një limfomë kutane. Emërtimi i një kanceri specifik bazohet në llojin e qelizave të përfshira dhe nga organi ku fillon, jo nga ku mund të përhapet. Për shembull, nëse një pacient ka kancer gjiri dhe ky i fundit migron në një nyjë limfatike ose në kockë, ai vazhdon të jetë kancer gjiri, jo limfomë apo kancer i kockës.

## **Llojet e limfomës**

Ka shumë lloje të ndryshme të limfomës kutane. Ashtu si me të gjitha format e limfomës, është e rëndësishme të dini nëntipin tuaj dhe të përdorni emrin më specifik të mundshëm, në mënyrë që të mund të kuptoni rrjedhën e duhur të trajtimit, çfarë pritet dhe rezultatet e mundshme, si dhe të gjeni informacionin më të mirë dhe mbështetjen e përshtatur për nëntipin tuaj. Sigurohuni që të pyesni mjekun për nëntipin tuaj specifik të limfomës, që të mund të përditësoheni me njohuritë më të plota të mundshme.

## **Diagnoza dhe trajtimi**

Limfomat kutane janë shpesh të vështira për t'u diagnostikuar sepse zhvillohen ngadalë dhe sepse ngjajnë me sëmundjet më të zakonshme të lëkurës, të tilla si ekzema ose psoriaza. Diagnostikimi i limfomës së lëkurës te disa njerëz mund të zgjasë me vite. Për fat të mirë, trajtimi i hershëm nuk është jetik për shumicën e këtyre limfomave dhe ato reagojnë mirë ndaj një sërë trajtimeve të disponueshme.

Është gjithashtu e rëndësishme të dihet se limfoma kutane nuk është ngjitëse – ajo nuk është një infeksion dhe nuk mund të transmetohet nga një person në tjetrin.

## **Si ta përdorni këtë botim**

Në pjesën tjetër të këtij udhëzuesi, ne mbulojmë pikat e mëposhtme:

- llojet e limfomave kutane;
- diagnoza dhe përcaktimi i stadi;
- roli i specialistëve të kujdesit shëndetësor;
- llojet e trajtimit dhe si të përgatiteni për to;
- efektet anësore të trajtimit;
- një pamje e përgjithshme e dallimeve për fëmijët dhe të rinjtë që kanë limfomë kutane;
- kujdesi për lëkurën;
- seksualiteti.

Në përmbyllje, në fund të udhëzuesit do të gjeni një fjalorth të termave kyçe mjekësorë që janë përdorur në tekst.

#### **Paralajmërim**

Ky informacion nuk duhet përdorur për qëllim vetëdiagnostikimi, vetëtrajtimi apo si një alternativë për kujdesin mjekësor. Nëse ju lind ndonjë shqetësim në lidhje me informacionin që përmban ky raport, duhet të konsultoheni me mjekun tuaj ose këshilluesin mjekësor. Nëse dyshoni se keni limfomë, kërkoni menjëherë konsultë profesionale.

#### **Rreth Lymphoma Coalition**

Lymphoma Coalition (LC), një organizatë jofitimprurëse, lindi në vitin 2002 dhe u themelua ligjërisht në vitin 2010, dhe qëllimi i shprehur i saj ishte asistimi i organizatave të pacientëve me limfomë në mbarë botën për të formuar një komunitet që mund të mbështesë përpjekjet e njëri-tjetrit për t'i ndihmuar pacientët me limfomë të marrin kujdesin dhe mbështetjen më të mirë. Lymphoma Coalition angazhohet që të sigurohet se ka një barazi informimi në mbarë botën për pacientët dhe organizatat e pacientëve me limfomë, përmes veprimtarive edukuese, informuese dhe këshilluese. U identifikua nevoja për një një qendrore informacioni koherent, aktual dhe të besueshëm, si dhe nevoja që organizatat e pacientëve me limfomë të ndajnë burimet, praktikat më të mira dhe politikat e procedurat. LC përbëhet nga 76 organizata pacientësh nga 50 shtete. Koalicioni ka për mision të jetë burimi global për faktet dhe statistikën e limfomës; të përmirësojë ndërgjegjësimin dhe të kuptuarit e limfomave; dhe të krijojë kapacitet për grupet e reja dhe ekzistuese të limfomave.

## 2 Llojet e limfomës kutane ose të lëkurës

### Hyrje

Ka 2 lloje limfocitesh: limfocitet B (qelizat B) dhe limfocitet T (qelizat T). Secili prej tyre ka një funksion të ndryshëm në sistemin imunitar. Limfomat e lëkurës mund të zhvillohen qoftë nga qelizat T ose qelizat B, kështu që limfomat kutane klasifikohen në dy grupe kryesore, si më poshtë:

- **limfomat kutane me qeliza T (CTCL-të)** janë lloji më i zakonshëm i limfomës së lëkurës. CTCL-të shpesh duken të kuqe dhe të thata, si një shpërthim në lëkurë, dhe mund të përhapen në pjesë të trupit;
- **limfomat kutane me qeliza B (CBCL-të)** shkaktojnë më shpesh gunga në lëkurë, zakonisht në 1 ose 2 zona të trupit.

Sipas udhëzimeve të praktikës klinike të Shoqatës Evropiane për Onkologjinë Mjekësore (European Society of Medical Oncology) mbi limfomën kutane primare (botuar në qershor 2018), në botën perëndimore CTCL-të përbëjnë rreth 75 deri 80% të të gjitha limfomave kutane primare (ku mukoza fungoide (MF) është lloji më i zakonshëm) dhe CBCL-të përbëjnë 20 deri 25%. Megjithatë, në pjesë të tjera të botës vërehen shpërndarje të ndryshme. Për shembull, në Azinë Juglindore, CTCL-të e ndryshme nga MF-të janë shumë më të zakonshme se në shtetet perëndimore, dhe CBCL-të janë shumë më të pazakonta.

### Limfomat kutane me qeliza T (CTCL-të)

Dy llojet më të zakonshme të CTCL-ve janë:

- mukoza fungoide (MF); dhe
- sindroma Sezary (SS).

Forma të tjera të CTCL-së përfshijnë:

- çrregullimet limfoproliferative kutane primare CD30+;
- limfomën subkutane me qeliza T, e ngjashme me panikulitin;
- limfomën ekstranodale NK/me qeliza T, lloji hundor (tepër e rrallë në shtetet perëndimore, por më e zakonshme në Azi dhe Amerikën Qendrore dhe Jugore);
- limfomën kutane periferike primare me qeliza T-e paspecifikuar ndryshe.

Shumica e CTCL-ve janë limfoma të mefshta (pra, kronike) – të pashërueshme, por të trajtueshme dhe zakonisht nuk janë të rrezikshme për jetën.

Te CTCL-të, qelizat malinje T udhëtojnë drejt shtresave të sipërme të lëkurës, duke shkaktuar shpërthim në lëkurë, i cili çon në diagnostikim. Duke qenë se prek lëkurën, CTCL-së ndonjëherë i referohen gabimisht si një kancer lëkure, por ky nuk është një përdorim i saktë i termit "kancer i lëkurës". Kanceri i lëkurës është emërtimi për llojet e kancerit që zhvillohen nga qelizat e tjera jolimfoide të lëkurës, duke përfshirë qelizat epidermale (të cilat çojnë në karcinomë të qelizave skuamoze) dhe melanocitet ose qelizat e pigmentit (të cilat çojnë në melanomë).

### **Mukoza fungoide (MF) klasike**

Mukoza fungoide është forma më e zakonshme e CTCL-ve. Ajo është një lloj i mefshtë, me ecuri të ngadaltë kronike, shpesh për disa vite ose dekada, dhe shumë shpesh nuk përhapet përtej lëkurës. Me kalimin e kohës, në rreth 10% të rasteve, ajo mund të përparojë përtej lëkurës. Shumica e njerëzve kanë formën klasike të MF-së, por ka disa forma më të rralla. Shumë pacientë bëjnë jetë normale gjatë trajtimit të sëmundjes së tyre, disa të tjerë mbeten në faza shërimi për periudha të gjata kohe.

MF-ja mund të shfaqet kudo në trup, por ka tendencë të prekë zonat e lëkurës të mbrojtura nga dielli me anë të veshjeve. MF-ja klasike zakonisht fillon në formën e pullave me forma të parregullta, ovale ose unazore (rrethore), të thata ose luspore (zakonisht të sheshta dhe ose të çngjyrosura, ose të zbehura). Pullat ndryshojnë në mënyrën si sillen; zhduken papritur, ruajnë formë dhe përmasë të njëjtë ose zmadhohen gradualisht. Ato mund të shfaqen kudo në trup, por përgjithësisht gjenden në zonën e trungut ose të të ndenjurrave.

Gjithashtu ajo mund të shfaqet në formën e zonave më të trasha dhe paksa të ngritura të lëkurës, të quajtura pllaka, të cilat mund të shkaktojnë kruajtje dhe ndonjëherë ulcerim (çarje/rrjedhje). Këto kanë tendencë të shfaqen në të ndenjura ose në palat e lëkurës dhe mund të shkaktojnë rënie të qimeve të zonat e prekura. Në raste më të rralla, mund të shfaqen nyjëza më të mëdha ose gunga të ngritura, të quajtura tumore, të cilat mund të ulcerohen ose të rrjedhin dhe të shkaktojnë dhimbje.

Në një numër shumë të vogël njerëzish mund të zhvillohet eritroderma, ku e gjithë lëkura skuqet, trashet dhe bëhet plagë.

Ndërsa është e mundur që dikush t'i ketë të gjitha këto lloje lezionesh në të njëjtën kohë, shumica e njerëzve që kanë vuajtur nga kjo sëmundje prej shumë vitesh përjetojnë vetëm një ose dy lloje lezionesh, në përgjithësi pulla dhe pllaka (shih fotografinë).



Megjithëse MF-ja është në përgjithësi një sëmundje e mefshtë kronike, ecuria e saj në pacientë individualë është e paparashikueshme. Ajo mund të jetë e ngadaltë, e shpejtë ose statike. Shumica e pacientëve përjetojnë vetëm simptoma në lëkurë, pa komplikacione serioze. Në rreth 10% të tyre vërehet përparimi i sëmundjes me komplikacione serioze. Ndryshe nga llojet e kancerit të lëkurës, kryesisht melanoma, MF-ja pothuajse kurrë nuk përparon në nyjat limfatike dhe organet e brendshme pa shfaqur shenja shumë të dukshme të përparimit në lëkurë.



### *Forma më të rralla të mukozës fungoide*

Përveç formës klasike të mukozës fungoide, ekzistojnë 3 forma të tjera më të rralla që sillen disi më ndryshe dhe duken ndryshe në mikroskop:

- **Mukoza fungoide folikulotropike** prek në veçanti folikulat e qimeve. Ajo zakonisht prek zonën e kokës dhe të qafës dhe mund të shkaktojë rënie flokësh. Mund të jetë vetëm një pullë, pllakë ose tumor, por shumica e njerëzve kanë disa. Mund të ketë ciste të vogla ose pore të bllokuara. Këto ndonjëherë quhen "komedone" (puçrra kokëbardha) ose "milia" (pika të bardha), ngaqë duken si gunga të bardha në lëkurë. Terapitë lokale, të tilla si PUVA dhe pomadat për kimioterapi, nuk funksionojnë mirë për këtë lloj limfome të lëkurës. Trajtimi i sugjeruar mund të jetë terapia me rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën, PUVA e kombinuar me barna retinoide, interferoni ose radioterapia.
- **Retikuloza pagetoide (sëmundja Woringer-Kolopp)** zakonisht shfaqet si një pllakë e vetme me luspa, shpesh në një krah ose këmbë. Ajo nuk përhapet kurrë përtej lëkurës. Ajo mund të trajtohet me kirurgji ose radioterapi me dozë të ulët.
- **Lëkura e lëshuar granulomatoze (GSS)** është një formë jashtëzakonisht e rrallë e mukozës fungoide. Në sqetulla dhe kërdhokulla formohen pala të lëshuara të lëkurës. Nuk ka asnjë trajtim standard të miratuar për këtë lloj CTCL-je. Mund të sugjerohen kirurgji, radioterapi, PUVA, kremra steroide ose interferon.

Për më shumë informacion mbi trajtimet, shihni seksionin 5 të këtij udhëzuesi.

### **Sindroma Sezary (SS)**

Sindroma Sezary është një lloj më i pazakontë, por më agresiv, i CTCL-ve që lidhet me MF-në por shfaqet me kruajtje të theksuara, skuqje të gjithë trupit (eritrodermë), luspim intensiv të lëkurës dhe rënie të shpeshtë të qimeve. Njerëzit me SS shpesh humbin sasi të mëdha lëkure gjatë natës dhe mund ta gjejnë shtratin të mbuluar me petë lëkure në mëngjes. Gjithashtu, ata mund të ndihen të lodhur, të kenë ethe dhe nyje limfatike të zmadhuara. Qelizat T malinje që gjenden në lëkurë janë vërejtur të qarkullojnë edhe në sistemin e qarkullimit të gjakut.

SS-ja është lloji i vetëm i CTCL-ve që prek gjithmonë lëkurën dhe gjakun. Lëkura mund të jetë e nxehtë, me plagë, me kruajtje të theksuara, ndonjëherë luspore dhe me ndjesi djegieje. Rrjedhja e lëngut transparent nga lëkura është e zakonshme. Shpesh njerëzit kanë ftohtë për shkak se humbet shumë nxehtësi përmes lëkurës. Simptomat mund të shoqërohen nga ndryshime në thonj, flokë ose kapakët e syve.

## **Çrregullimet limfoproliferative kutane primare CD30-pozitive (PCCD30+LPD)**

Ka dy lloje kryesore të këtyre çrregullimeve, që përbëjnë pothuajse një të tretën e të gjitha CTCL-ve të diagnostikuara:

- papuloza limfomatoide (LyP); dhe
- limfoma kutane primare anaplastike me qeliza të mëdha (PCALCL).

Në të dyja llojet, në sipërfaqen e limfociteve anormale gjendet një proteinë CD30. Të dyja çrregullimet mund të menaxhohen mirë dhe të kenë një prognozë të shkëlqyer, me një mbijetesë 10-vjeçare prej 100% për LyP dhe 90% për PCALCL.

### *Papuloza limfomatoide (LyP)*

Papuloza limfomatoide (LyP) shfaqet me gunga të vogla në ngjyrë të kuqe në kafe që shërohen vetë dhe pika në lëkurë (papula) që shfaqen e zhduken vetë. Lezionet mund të mos vihen re, mund të shkaktojnë kruajtje dhe dhimbje, me një ecuri zhvillimi prej 2-3 muajsh. Mund të jenë të përhershme, me ekzantema të shpeshta që përsëriten ose mund të zhduken për një periudhë të zgjatur kohe para se të rishfaqen përsëri. Raportohet shpesh që stresi është nxitës i këtyre shpërthimeve.

LyP-ja zakonisht klasifikohet si jomalinje ose si një paraardhëse e CTCL-ve (domethënë, te rreth 1 në 20 njerëz me LyP zhvillohet një limfomë tjetër si PCALCL-ja, MF-ja ose limfoma Hodgkin), pavarësisht se disa ekspertë thonë që ajo është një formë e gradës tepër të ulët të CTCL-ve.

Sëmundja mund të ndodhë në çdo etapë të jetës – që nga fëmijëria e hershme deri në moshë të mesme, dhe i prek të dyja gjinitë njësoj. Personat me lëkurë të errët duket se janë më pak të prekur se racat e tjera.

### *Limfoma kutane primare anaplastike me qeliza të mëdha (PCALCL)*

ALCL-ja kutane primare (PCALCL) është një lloj i mefshtë me zhvillim të ngadaltë i CTCL-ve, me tipare karakteristike që përfshijnë nyjëza dhe leziona teke ose shumëfishe të lëkurës, të skuqura e të ngritura, të cilat zakonisht nuk formojnë kore dhe kanë tendencë të ulcerohen (bëhen plagë). Këto leziona mund të shfaqen kudo në trup dhe rriten shumë ngadalë, prandaj ato mund të jenë të pranishme për një kohë të gjatë para se të diagnostikohen.

## Llojet e rralla të limfomës kutane me qeliza T

Ka disa lloje të rralla të CTCL-ve, ku përfshihen:

- **Limfoma subkutane me qeliza T, e ngjashme me panikulitin (SPTCL)** zhvillohet ngadalë dhe mund të haset në çdo moshë. Ajo është disi më e shpeshtë te femrat. Ajo fillon në shtresën dhjamore të lëkurës, drejtpërdrejt nën sipërfaqe. Mund të ketë një ose më shumë pllaka ose nyjëza, shpesh te këmbët. Mund të ketë simptoma të tjera më të përgjithshme, si ethe, ulje të numrit të rruazave të gjakut dhe rënie në peshe. Kjo sëmundje i përgjigjet shumë mirë tabletave steroide, që mund të jenë i vetmi trajtim i nevojshëm. Nëse nevojitet trajtim i mëtejshëm, kjo mund të jetë në formën e radioterapisë lokale (vetëm në zonën e prekur) ose kimioterapi me doksorubicinë. Nëse SPTCL-ja zhvillohet më shpejt, trajtimi i sugjeruar mund të jetë një kombinim i barnave kimioterapike si CHOP ose edhe një transplant i qelizave staminale.
- **Limfoma ekstranodale NK/me qeliza T, lloji hundor**, është një lloj limfome me zhvillim të shpejtë, e cila është tepër e rrallë në shtetet perëndimore, por më e zakonshme në Azi dhe Amerikën Qendrore dhe Jugore. Ndonjëherë ajo shihet në lëkurë, por mund të fillojë edhe diku tjetër dhe të përfshijë lëkurën. Njerëzit me këtë lloj limfome zakonisht rezultojnë pozitivë për virusin Epstein-Barr (EBV). Në shumicën e rasteve, kjo lloj limfome trajtohet me një regjim kimioterapie sistemike (i gjithë trupi), si SMILE (deksametazon, metotreksat, ifosfamid, L-asparaginazë dhe etoposid), të kombinuar me radioterapi për sëmundje të lokalizuar.

### *Limfoma kutane primare me qeliza T-e paspecifikuar ndryshe*

Udhëzimet e praktikës klinike të ESMO-së përfshijnë nëngrupet e mëposhtme të limfomave kutane brenda kategorisë së limfomës kutane primare me qeliza T-të paspecifikuar ndryshe:

- **Limfoma kutane primare me qeliza T të vogla/mesatare CD4-pozitive** është një limfomë me zhvillim të ngadaltë me një prognozë (perspektivë) të mirë. Zakonisht, ajo shfaqet si një pllakë ose nyjëz teke në fytyrë, qafë ose pjesën e sipërme të trungut. Trajtimi zakonisht është heqja e pllakës ose nyjzës me rrugë kirurgjikale ose sulmi me radioterapi. Nëse limfoma është më e përhapur, trajtimi i sugjeruar mund të jetë një bar kimioterapeutik i quajtur ciklofosfamid ose një bar imunoterapie, interferon alfa.
- **Limfoma kutane primare me qeliza T gama/delta** është një lloj limfome lëkure me zhvillim më të shpejtë, që shfaqet zakonisht tek të rriturit. Ajo shfaqet më zakonisht në formën e pullave dhe pllakave te krahët ose këmbët. Simptomat mund të përfshijnë edhe djersitje gjatë natës, ethe dhe rënie në peshe. Disa njerëz kanë edhe ulje të numrit të

rruazave të gjakut dhe zmadhim të mëlçisë dhe shpretkës. Trajtimi i sugjeruar ka gjasë të jetë një kombinim i barnave kimioterapike ose, në disa rrethana, një transplant i qelizave staminale.

- **Limfoma kutane primare me qeliza T citotoksike epidermotropike agresive CD8-pozitive** është një limfomë me zhvillim të shpejtë që shfaqet kryesisht tek të rriturit. Ajo shfaqet në formën e pikave të përhapura (papula), pllakave dhe tumoreve në lëkurë. Zonat e prekura mund të ulcerohen. Ajo mund të prekë edhe cipën veshëse të gojës. Mjeku juaj mund t'ju sugjerojë trajtim me kombinim të barnave kimioterapike ose, në disa rrethana, transplant të qelizave staminale.

Për më shumë informacion mbi trajtimet, shihni seksionin 5 të këtij udhëzuesi.

## **Limfomat kutane me qeliza B (CBCL)**

Tre llojet kryesore të CBCL-ve janë:

- limfoma kutane primare me qendër folikuli (PCFCL);
- limfoma kutane primare e zonës skajore me qeliza B (PCMZL); dhe
- limfoma kutane primare me qeliza të mëdha difuze, e llojit të këmbëve (e njohur gjithashtu si PCLBCL-LT).

PCFCL-ja dhe PCMZL-ja janë lloje të mefshta me zhvillim të ngadaltë, me prognozë të mirë (mbijetesa 10-vjeçare është mbi 90%), ndërsa PCLBCL-LT ka një prognozë më të pafavorshme (me mbijetesë 5-vjeçare të lidhur me sëmundjen prej afërsisht 50%).

### **Limfoma kutane primare me qendër folikuli (PCFCL)**

PCFCL-ja është lloji më i zakonshëm i CBCL-ve, që gjendet më shpesh në kokë, në qafë ose në pjesën e sipërme të trungut. Lezionet janë nyjëza rozë ose të kuqe, ose tumore me zhvillim të ngadaltë. Ndodh rrallë që ato të çahen ose ulcerohen. Disa pacientëve iu shfaqen nyjëza në shumë zona të trupit, por më shpesh është një tumor i vetëm ose një grup i vogël nyjézash.

PCFCL-ja i përgjigjet mirë rrezatimit. Radioterapi mund të bëni nëse është prekur 1 ose disa zona të lëkurës. Me raste, mund t'i nënshtroheni kirurgjisë nëse limfoma është kufizuar në 1 zonë. Të dyja trajtimet funksionojnë shumë mirë.

Nëse limfoma është më e përhapur, trajtimi varet nga sipërfaqja e lëkurës së prekur. Nëse janë prekur vetëm disa zona të përhapura të lëkurës, specialisti mund ta monitorojë gjendjen dhe ta ruajë trajtimin për kur t'ju nevojitet. Kjo quhet metoda "vëzhgo dhe prit". Njerëzit shpesh shqetësohen për metodën "vëzhgo dhe prit", sepse kanë përshtypjen se nuk po bëhet asgjë për t'i trajtuar. Jini të sigurt se nga kërkimet mjekët e dinë që trajtimi i hershëm ndonjëherë mund të jetë më i pafavorshëm se i dobishëm.

Nëse keni limfomë në disa zona të lëkurës, mund të merrni rituksimab. Ky është një bar imunoterapie që jepet me rrugë intravenoze (transfuzion venoz me pika). Disa njerëz mund të marrin rituksimab nëpërmjet injeksionit subkutan (injeksion nën lëkurë). Pak njerëz e marrin trajtimin me regjim kimioterapie (barna të ndryshme), shpesh së bashku me rituksimab.

Barnat e imunoterapisë nuk e vrasin drejtpërdrejt limfomën. Ato e stimulojnë sistemin tuaj imunitar që t'i njohë qelizat e limfomës si qeliza të huaja për trupin dhe t'i vrasë ato. Interferon alfa është një bar tjetër imunoterapie që mund të merrni.

Nëse limfoma kutane primare me qendër folikuli rishfaqet (rikthehet), ajo shpesh mund të trajtohet me sukses me të njëjtin trajtim që morët herën e parë.

Për më shumë informacion mbi trajtimet, shihni seksionin 5 të këtij udhëzuesi.

### **Limfoma kutane primare e zonës skajore me qeliza B (PCMZL)**

PCMZL është forma e dytë më e zakonshme e CBCL-ve dhe lidhet me një lloj limfome jo-Hodgkin të njohur si limfoma ekstranodale e indit limfoid të lidhur me mukozën (MALT). Pacientëve iu shfaqen papula rozë ose të kuqe, nyjëza ose, më rrallë, tumore. Ajo mund të shfaqet kudo në lëkurë, por ka tendencë të shfaqet te krahët, këmbët ose trunghi.

Kjo është një nga limfomat e pakta të lëkurës me shkaktar të njohur. Te disa njerëz me limfomë MALT ka tregues për një infeksion bakterial të quajtur *Borrelia burgdorferi*. Nëse ju keni këtë infeksion, fillimisht do të merrni trajtim me antibiotikë. Kur nuk ka infeksion, trajtimi zakonisht është radioterapia ose kirurgjia, veçanërisht nëse limfoma gjendet vetëm në 1 zonë.

Në situata të tjera, qasja e trajtimit ndaj PCMZL-së do të jetë e njëjtë si për PCFCL-në (shih më lart), siç rekomandohet në udhëzimet e praktikës klinike të ESMO-së.

Për më shumë informacion mbi trajtimet, shihni seksionin 5 të këtij udhëzuesi.

### **Limfoma kutane primare me qeliza të mëdha difuze, e llojit të këmbëve (e njohur gjithashtu si PCLBCL-LT)**

PCLBCL-LT është një lloj i rrallë dhe më i rrezikshëm i CBCL-ve, që duket shumë ndryshe në mikroskop dhe shumicën e kohës gjendet në pjesën e poshtme të këmbëve, më shpesh te gratë e moshuara, ku mund të arrijë përmasa mjaft të konsiderueshme.

PCLBCL-LT shpesh kthehet në tumore të mëdha, të cilat përhapen thellë në shtresën dhjamore të trupit, rriten shpejt dhe bëhen plagë të hapura. Ndryshe nga llojet e limfomave me zhvillim të ngadaltë, ky lloj ka një gjasa të mëdha për t'u përhapur jashtë lëkurës.

Trajtimi zakonisht është kimioterapia, me ose pa radioterapi. Kimioterapia e përdorur më shpesh është R-CHOP (rituksimab së bashku me ciklofosamid, hidroksidaunorubicinë, vinkristinë (Oncovin®) dhe prednizolon). Mund të merrni vetëm rituksimab. Nëse limfoma rishfaqet, mjeku mund t'ju sugjerojë kimioterapi tjetër.

## 3 Diagnoza

### Hyrje

Një nga sfidat në diagnostikimin përfundimtar të limfomës kutane është se shenjat dhe simptomat e saj nuk janë të njëjta për të gjithë pacientët, kombinuar me faktin se disa prej simptomave, veçanërisht kur ato janë më të lehta, shpesh ngatërrohen me sëmundje si ekzema ose psoriaza, reaksionet kërpudhore në lëkurë (si trikofiti) ose reaksione të ndryshme të lëkurës ndaj barnave ose substancave të caktuara apo alergjitë.

### Simptomat kryesore

Pulla, pllaka, papula dhe tumore janë emrat klinikë për një sërë manifestimesh në lëkurë (të njohura edhe si leziona) që mund të jenë shenja që të çojnë drejt diagnozës.

Pullat zakonisht janë të sheshta, mundësisht luspore, dhe duken si shpërthim në lëkurë. Pllakat janë leziona më të trasha e të ngritura. Papulat janë zona të vogla, të ngritura e të forta të lëkurës që duken si shpërthim në lëkurë. Tumoret janë gunga ose nyjëza të ngritura, të cilat mund të ulcerohen ose jo. Në përgjithësi një nyjës quhet tumor nëse ka madhësi të paktën 1 cm e lart. Ka mundësi të keni një ose të gjitha këto lloje lezionesh. Disa njerëz e kanë sëmundjen prej vitesh dhe përjetojnë vetëm njërin prej lezioneve.

Disa njerëz mund të kenë nyja limfatike të ënjtura, zakonisht në qafë, sqetulla ose kërdhokulla.

Një simptomë e shpeshtë është kruajtja, megjithëse te disa pacientë nuk ndodh.

### Procesi i diagnozës

#### Në kujdesin parësor

Diagnoza e shumë nënlojeve të limfomave kutane mund të ndryshojë dhe ndonjëherë nevojitet shumë kohë derisa të konfirmohet. Pavarësisht kësaj, procesi i diagnozës është i ngjashëm për të gjitha llojet.

Sistemet e kujdesit shëndetësor ndryshojnë nga njëri shtet në tjetrin, ndaj procesi ose sistemi i saktë i diagnostikimit mund të duket i ndryshëm, në varësi të shtetit ku ju jetoni. Megjithatë, zakonisht një person me limfomë të mundshme kutane ka më shumë gjasa të shkojë te një mjek i përgjithshëm (një mjek i familjes ose i kujdesit shëndetësor parësor) nëse kanë pulla të kuqe ose që kruhen në lëkurë ose nëse kanë gunga diku. Shumë limfoma

të lëkurës ngjajnë më tepër si sëmundje të zakonshme lëkure, të tilla si ekzema ose psoriaza. Shumë prej tyre gjithashtu zhvillohen shumë ngadalë, disa përgjatë 10–40 viteve. Mjekut të kujdesit parësor mund t'i duhet shumë kohë për të përjashtuar sëmundjet e tjera dhe më pas për ta referuar rastin te një specialist. Ky i fundit mund të jetë specialist për sëmundjet e lëkurës (dermatolog) ose specialist për sëmundjet e gjakut dhe të sistemit limfatik (hematolog).

## **Vlerësimi**

Në spital apo në klinikë të specializuar, specialisti do t'ju pyesë se si dhe kur u shfaq problemi në lëkurë dhe si ndikon te ju. Ai do të bëjë një ekzaminim fizik, duke parë me kujdes pullat ose gungat në lëkurë. Një fotograf mjekësor mund të bëjë foto të zonave të prekura të lëkurës. Specialisti do t'ju pyesë gjithashtu rreth gjendjes suaj të përgjithshme shëndetësore dhe rreth simptomave të tjera, si rënia në peshë ose ethet.

## **Biopsia**

Mjeku mund të ketë dyshime se çfarë është problemi, por duhet ta konfirmojë diagnozën me një biopsi të lëkurës. Në biopsi, mjeku mpin një zonë të lëkurës së prekur me një anestezi lokal dhe heq një pjesë të vogël të lëkurës. Kampioni më tej ekzaminohet me mikroskop dhe dërgohet për analiza të specializuara për të kontrolluar qelizat dhe gjenet e proteinat e tyre në detaje. Këto analiza ndonjëherë duhen kryer në një laborator në një qendër tjetër. Rezultatet e biopsisë mund të dalin pas 2-3 javësh.

Diagnostikimi i limfomës së lëkurës jo gjithmonë është i thjeshtë, madje edhe për një specialist. Biopsi të tjera të lëkurës mund të jenë të nevojshme gjatë javëve ose muajve pasues. Te disa njerëz, shpërthimi në lëkurë nuk duket tipik e limfomës. Në këtë rast, mund të ketë nevojë të bëhen biopsi të tjera përgjatë disa viteve para se të përcaktohet një diagnozë e plotë. Kjo mund të jetë një periudhë zhgënjyese dhe shqetësuese. Është e rëndësishme që mjekët të përcaktojnë diagnozën e saktë dhe të zbulojnë sa më shumë që të mundën për sëmundjen e lëkurës suaj, në mënyrë që të merrni trajtimin më të përshtatshëm.

## **Analizat, skanerët dhe ekzaminimet**

Historiku i mënyrës dhe kohës së shfaqjes së problemit të lëkurës, ekzaminimi fizik dhe rezultatet e biopsive të lëkurës ndihmojnë ekipin mjekësor të diagnostikojë limfomën. Për të zbuluar më shumë mbi limfomën dhe mënyrën si ndikon në trupin tuaj, duhet gjithashtu të



bëni një ekzaminim të plotë fizik dhe analiza gjaku. Këto analiza janë të nevojshme për "përcaktimin e stadi" të limfomës.

Gjatë ekzaminimit fizik, mjeku do të kontrollojë për nyje të zmadhuara limfatike në qafë, në sqetulla dhe në kërdhokulla. Nuk do të nevojitet asnjë ekzaminim i brendshëm. Analizat e gjakut do të përfshijnë gjakun komplet dhe matjet e niveleve të disa lëndëve kimike që gjenden në gjak, duke përfshirë laktat dehidrogjenazën (LDH). Kjo është një enzimë në trup që përdoret në procesin e kthimit të sheqerit në energji.

Analiza të tjera varen nga lloji specifik i limfomës që diagnostikohet dhe nga gjendja e përgjithshme shëndetësore e pacientit. Nëse diagnoza është për limfomën më të zakonshme me qeliza T, mukozën fungoide, dhe ekzaminimi fizik dhe analizat e gjakut janë normale, nevojitet vetëm një grafi e kraharorit.

Skanerët për limfomat e lëkurës me qeliza T nuk bëhen aq shpesh sa për llojet e tjera të limfomës jo-Hodgkin. Skanerët mund të jenë të nevojshëm nëse shqyrtime të tjera sugjerojnë se ka qeliza limfome në gjak ose në nyjat (gjëndrat) limfatike.

Lloji më i zakonshëm i skanerit për limfomën e lëkurës është tomografia e kompjuterizuar (CT) e kraharorit, barkut dhe legenit (zona midis kockave të ijëve). Disa persona mund të bëjnë një skaner tjetër të quajtur tomografi me emetim pozitronesh (PET), e cila mund të kombinohet me CT për një skaner PET/CT. Këta skanerë regjistrojnë imazhe të organeve të brendshme në detaje të imëta. Pacientët zakonisht u nënshtrohen skanerëve pa u shtruar në spital dhe procedura mund të zgjasë nga 30 minuta deri në 2 orë. Skanerët PET/CT nuk mund të kryhen nga të gjitha spitalet ose qendrat e trajtimit, ndaj në vend të spitalit lokal mund të jetë e nevojshme të shkoni në një qendër mjekësore më të madhe.

Disa persona me limfomë të dyshuar të lëkurës i nënshtrohen biopsisë së palcës së kockave. Biopsia e palcës së kockës përfshin marrjen me aq të një kampioni të vogël të palcës së kockës (indi sfungjeror në qendër të disa kockave të mëdha të trupit ku prodhohen qelizat e gjakut) nga kocka e legenit. Mjeku fillimisht mpin lëkurën mbi kockë me anë të një anestetiku lokal. Kampioni më pas ekzaminohet me mikroskop për të parë nëse përmban qeliza limfome. Mund të merret mjekim qetësues për të ndihmuar me ndonjë shqetësim të mundshëm pas procedurës.

Nëse nyjat limfatike janë të zmadhuara, mund të nevojitet një biopsi e nyjave limfatike, e cila përfshin heqjen e një nyjeje me anestezi lokale ose të përgjithshme. Kjo ndonjëherë quhet një "biopsi me heqje". Nyja më pas dërgohet në laborator për t'u ekzaminuar me mikroskop.

Disa persona mund të bëjnë edhe aspirim me age të hollë (FNA) të nyjës limfatike. Ky është rasti ku përdoret një age e hollë për të hequr disa qeliza nga nyja e zmadhuar limfatike, por pa e hequr atë. Ndonjëherë FNA-ja bëhet para referimit të pacientit te mjeku specialist. Sidoqoftë, edhe pas FNA-së mund të jetë e nevojshme një biopsi e nyjës limfatike, pasi FNA-ja merr si kampion vetëm disa nga qelizat në nyjën limfatike. Kjo do të thotë se ka mundësi që të mos jenë marrë qeliza anormale.

Të gjitha këto analiza bëhen për të zbuluar se cilat pjesë të trupit ka prekur limfoma. Ato bëhen gjithashtu për t'u siguruar përfundimisht se limfoma ka filluar në lëkurë dhe nuk është përhapur aty nga një pjesë tjetër. Kjo është e rëndësishme. Limfomat që fillojnë brenda trupit sillen ndryshe nga limfomat e lëkurës dhe kanë nevojë për trajtim të ndryshëm. Pasi kanë dalë të gjitha rezultatet, ekipi mjekësor mund të vendosë për rrjedhën më të mirë të trajtimit.

Pamja e lëkurës, së bashku me ekzaminimin fizik dhe rezultatet e analizave të tjera, zakonisht sigurojnë:

- një diagnozë të llojit të saktë të limfomës së lëkurës – nëse ajo është limfomë e lëkurës me qeliza T apo qeliza B dhe cili lloj saktësisht;
- informacion nëse limfoma është e llojit me zhvillim të ngadaltë (e gradës së ulët ose "e mefshtë") apo e llojit me zhvillim të shpejtë (e gradës së lartë ose "agresive");
- një tregues të stadi të sëmundjes.

Lloji, grada dhe stadi i limfomës ndihmojnë mjekët të parashikojnë sjelljen e saj të mundshme në të ardhmen dhe të vendosin mënyrën më të mirë të trajtimit.

### **Çfarë do të thotë "stad"?**

Stadi i limfomës përshkruan shkallën e zhvillimit të saj. Stadi orienton ekipin mjekësor kur vendosin mbi trajtimin që ju nevojitet. Gjatë diagnozës së tyre, pacientët mund të hasin dy mënyra përcaktimi të stadi të limfomës kutane. E para është ajo që është përdorur më parë në mukozën fungoide dhe sindromën Sezary. Si në shumë lloje të tjera kanceri, ajo ka katër stadi, si më poshtë:

#### *Stadi 1*

Limfoma prek vetëm lëkurën (pulla ose pllaka):

- Stadi 1A do të thotë se është prekur më pak se 10% e lëkurës.
- Stadi 1B do të thotë se është prekur 10% a më shumë e lëkurës.

### *Stadi 2*

- Stadi 2A do të thotë se ka pulla ose pllaka në lëkurë dhe nyjat limfatike janë të zmadhuara, por nuk përmbajnë qeliza anormale limfome.
- Stadi 2B do të thotë se ka një ose më shumë gunga të ngritura ose tumore në lëkurë dhe nyjat limfatike mund të jenë të zmadhuara ose jo, por nuk përmbajnë qeliza limfome.

### *Stadi 3*

Është prekur 80% a më shumë e lëkurës, me skuqje të gjeneralizuar, ënjtje, kruajtje dhe ndonjëherë dhimbje (eritrodermë). Nyjat limfatike mund të jenë të zmadhuara, por nuk përmbajnë qeliza anormale limfome. Përveç kësaj:

- Stadi 3A do të thotë se ka pak ose asnjë qelizë limfome në sistemin e qarkullimit të gjakut (mukoza fungoide eritrodermike).
- Stadi 3B do të thotë se ka një numër mesatar qelizash limfome në sistemin e qarkullimit të gjakut (sindroma Sezary).

### *Stadi 4*

Përveç problemeve të lëkurës:

- Stadi 4A do të thotë se ka disa qeliza anormale limfome në sistemin e qarkullimit të gjakut (sindroma Sezary) ose nyjat limfatike përmbajnë qeliza limfome.
- Stadi 4B do të thotë se ka limfomë në organe të tjera.

Stadet mund t'i shihni edhe të identifikuar me numra romakë: I, II, III ose IV.

Stadi "i hershëm" përfshin gjithçka deri në stadin 2A. Shumica e njerëzve kanë këtë stad të limfomës së lëkurës kur diagnostikohen. Disa njerëz kanë sëmundje më të përparuar (stadet 2B, 3 dhe 4). Shumë rrallë gjaku është prekur në momentin e diagnostikimit (stadet 3B ose 4A, e quajtur gjithashtu sindroma Sezary).

### *Përcaktimi i stadeve TNMGJ*

Për lloje të tjera më të rralla të limfomës kutane përdoren sisteme të ndryshme për përcaktimin e stadeve. Këto sisteme bazohen zakonisht në sistemin e përcaktimit të stadeve TNMGJ. TNMGJ qëndron për tumor, nyje, metastazë, gjak. Në udhëzimet e veta të praktikës klinike, ESMO thotë se sistemi i përcaktimit të stadeve TNMGJ duhet përdorur edhe për mukozën fungoide dhe sindromën Sezary.

Kjo është një mënyrë për të regjistruar stadet e kancerit dhe përshkruan:

- sa zona lëkure të ndryshuar ka, sa të mëdha janë ato dhe ku gjenden (identifikuar me një "T" dhe një numër ndërmjet 1 dhe 3);
- sa nyje limfatike janë përshirë (nëse ka) dhe cilat prej tyre janë përfshirë (identifikuar me një "N" dhe një numër ndërmjet 0 dhe 3);
- nëse janë përfshirë pjesë të tjera të trupit (domethënë pjesë përveç lëkurës ose nyjave limfatike, identifikuar me një "M" dhe numrat 0 ose 1);
- shkallën në të cilën është prekur gjaku nga qelizat Sezary në qarkullim (identifikuar me një "B" dhe një numër ndërmjet 0 dhe 2) në momentin e diagnozës.

Sistemi TNMGJ është i dobishëm sepse është i detajuar dhe mund të raportojë ndryshimet në stade me kalimin e kohës. Kjo mund t'i ndihmojë mjekët të monitorojnë sëmundjen e pacientit dhe të përcaktojnë trajtimin të mirë.

## 4 Specialistët e kujdesit shëndetësor

Në varësi të shtetit ku jetoni, mund të përfshihen disa specialistë të kujdesit shëndetësor në diagnozën, trajtimin dhe kujdesin tuaj, duke përfshirë sa vijon:

- **Dermatologë** – specialistë për sëmundjet e lëkurës, me disa të specializuar në limfomën kutane.
- **Hematologë** ose **onkologë** – specialistë për kancerin e gjakut ose kancerin në përgjithësi.
- **Histopatologë, hemapatologë** ose **dermatopatologë** – mjekë që specializohen në ekzaminimin dhe analizimin e indeve në nivel mikroskopik/qelizor në laborator
- **Onkologë rrezatimi** ose **radiologë** – mjekë që specializohen në rrezatimin për trajtimin e kancerit.
- **Infermierë praktikues** – infermierë të licencuar me arsim të lartë dhe të trajnuar, të cilët mund të ndihmojnë mjekët në menaxhimin e sëmundjes, simptomave dhe efekteve anësore.
- **Infermierë specialistë klinikë** – infermierë të specializuar, të cilët fokusohen në kujdesin e pacientit në trajtim ose kushte të caktuara.
- **Koordinatorë klinikë, drejtues të pacientit** ose **drejtues të kujdesit** – personeli i kujdesit shëndetësor i ngarkuar me logjistikën, duke ndihmuar pacientët të planifikojnë rrjedhën e trajtimeve të tyre dhe duke u ofruar pacientëve ofruar udhëzime teksa kalojnë nëpër sistemin e kujdesit shëndetësor.
- **Punonjës socialë** – personeli i trajnuar që vlerëson dhe planifikon nevojat sociale, emocionale, mjedisore, financiare dhe mbështetëse të pacientëve dhe kujdestarëve të tyre.
- **Farmacistë** – ekspertë në mjekime, të cilët kuptojnë dhe mund të këshillojnë në lidhje me përdorimin dhe ndërveprimet e barnave dhe të ndihmojnë mjekët në shqyrtimin e alergjive dhe ndërveprimeve bar-bar.
- **Psikologë, terapeutë psikosocialë** ose **këshillues** – profesionistë të trajnuar që mund të ofrojnë këshillim dhe mbështetje psikologjike për pacientët, në mënyrë që ata të mund të përballen me çdo vështirësi emocionale dhe të shëndetit mendor të shkaktuar nga diagnoza e tyre.
- **Dietologë** – ekspertë në dieta dhe ushqyerjen e shëndetshme, të cilët punojnë me pacientët për të gjetur strategjitë e duhura në lidhje me ushqimin, pijet dhe lëndët ushqyese.

Në disa shtete dhe spitale, këta profesionistë (ose shumica e tyre) punojnë ngushtë me njëri-tjetrin si pjesë e një ekipi shumëdisiplinor për të koordinuar trajtimin dhe kujdesin më të mirë për pacientë individuale.

Disa pacientë lehtësohen nga përfshirja e një këshilltari shpirtëror nga komuniteti i tyre besimtar në ekipin e tyre mbështetës.

## 5 Trajtimi

### Para fillimit të trajtimit

Sa më shumë njohuri të keni në lidhje me çfarë ju pret para trajtimit, aq më mirë do të mund të përcaktoni (me mjekët, ekipin e trajtimit dhe familjen/miqët) opsionet që keni, përfitimet dhe disavantazhet e qasjeve të ndryshme të trajtimit dhe, përfundimisht, çfarë është më e mira për ju. Edhe pse nuk ka një pilulë të përsosur që ta zhdukë sëmundjen, një kombinim i trajtimeve, medikamenteve dhe qasjeve të tjera – së bashku me një dozë të madhe durimi – ka të ngjarë të jetë ilaçi juaj personal. Merrni në konsideratë aftësitë tuaja, stilin e jetesës dhe kërkesat e punës, si dhe detaje të tjera të përditshme, para se të vendosni për një rrjedhë trajtimi.

Qëllimi i trajtimit për limfomën kutane është ta reduktojë atë dhe të pastrojë të gjithë pullat, pllakat ose tumoret; të reduktojë numrin e qelizave T në gjak (sindroma Sezary); dhe të lehtësojë simptomat si dhimbjen, kruajtjen, djegien dhe skuqjen. Megjithatë, janë bërë shumë pak studime për të krahasuar efektivitetin e terapive të ndryshme për limfomën kutane, prandaj është një çështje individuale prove dhe gabimi derisa ekipi juaj i kujdesit shëndetësor të gjejë kombinimin e duhur të trajtimeve për ju. Për më tepër, pacientët prirën t'i përballojnë më mirë trajtimet kur mbajnë një dietë të shëndetshme dhe regjim ushtrimesh, si dhe i raportojnë mjekut të tyre çdo simptomë të re ose ndryshime gjatë trajtimit.

Trajtimet ndryshojnë nga njëri pacient në tjetrin, në varësi të simptomave, stadiit të sëmundjes, trajtimeve të mëparshme dhe profilit shëndetësor personal (përfshirë moshën, stilin e jetesës dhe sëmundje të tjera që mund të keni).

Trajtimet ndahen në dy kategori, qoftë të drejtuara në:

- lëkurë (terapitë e drejtuara në lëkurë); ose
- në gjithë trupin (terapitë sistemike).

Për shumë pacientë në stadin e hershëm, janë efektive terapitë e drejtuara në lëkurë. Për pacientët me limfomë kutane me sëmundje rezistente lëkure ose përfshirje të gjakut apo organeve të brendshme nevojitet terapi sistemike. Terapitë më agresive bëhen të nevojshme më vonë gjatë sëmundjes, kur qelizat T malinje varen më pak nga lëkura dhe sëmundja përparon përtej lëkurës.

Në trajtimin e limfomave kutane, ndryshe nga shumica e llojeve të tjera të kancerit, ofruarit e kujdesit shëndetësor shpesh përdorin të njëjtin trajtim më shumë se një herë, të tilla si fototerapia dhe rrezatimi gjatë ecures së trajtimit tuaj. Trajtimi që funksionoi njëherë shpesh funksionon sërish. Megjithëse mjekët tuaj duhet t'i regjistrojnë trajtimet që keni marrë, mund të jetë e dobishme që t'i regjistroni edhe ju për referencë personale.

Për t'ju ndihmuar të vendosni se cila rrugë trajtimi është e duhura për ju, përveç pyetjeve "cilat janë efektet anësore?" dhe "sa mirë funksionon ky trajtim?" ka disa pyetje të mira që mund t'i drejtoni ekipit të kujdesit shëndetësor si p.sh.:

- Sa të sigurt jeni për diagnozën time të limfomës kutane?  
*[Sa më pak i sigurt të jetë mjeku juaj për diagnozën, aq më pak rrezik duhet të ndërmerrni me terapinë.]*
- Çfarë lloj limfome kutane kam?  
*[Është e rëndësishme të dini nëntipin. Pacientët me mukozë fungoide duhet të presin opsione të ndryshme trajtimi nga pacientët me sindromën Sezary ose limfomën kutane me qeliza B.]*
- Në cilin stad të limfomës kutane gjendem dhe cila është prognoza ime?  
*[Kjo është pyetje e rëndësishme. Në përgjithësi, pacientët në stadin e hershëm duhet të marrin në konsideratë medikamente me aplikim lokal ose terapi me rreze ultravjollcë, në vend të tabletave dhe medikamenteve IV, sepse ato zakonisht janë shumë efektive, kanë më pak efekte anësore dhe prognoza zakonisht është shumë e mirë. Për shkak se pacientët në stade më të përparuara kanë një prognozë më të keqe, këta pacientë mund të shqyrtojnë ndërmarrjen e më shumë rreziqeve me zgjedhjet e terapisë.]*
- Cilat janë efektet anësore afatshkurtra dhe afatgjata? Sa gjasë kanë që të ndodhin? A janë të kthyeshme dhe sa kohë do të zgjasin?  
*[Përgjigjet për këto pyetje janë një faktor madhor në vendimet e shumë pacientëve për zgjedhjen e terapisë.]*
- Sa të pavolitshme janë opsionet e trajtimit? (Sa shpesh? Ku? Për sa kohë?)  
*[Fatkeqësisht, të gjitha trajtimet krijojnë disa vështirësi për pacientët, por secili pacient do t'i shohë ndryshe detajet e protokollit të vet sa i përket përshtatjes së këtij trajtimi në jetën e tij.]*



Një mënyrë për t'ju ndihmuar të gjurmoni të gjitha detajet dhe informacionet është krijimi i një grafiku të opsioneve tuaja dhe faktorëve të rëndësishëm për ju. Këshillat më poshtë mund t'ju vijnë në ndihmë:

- Nëse është e mundur, gjeni një mjek ose qendër trajtimi që specializohet në limfomën kutane ose që është në gjendje të punojë ose komunikojë me specialistë diku tjetër.
- Mund të jetë e vështirë të mbani mend pyetjet që duhet të bëni kur jeni në klinikë. Shkruajini pyetjet paraprakisht dhe regjistroni përgjigjet pas çdo vizite, në mënyrë që mos t'i harroni.
- Merrni dikë me ju, në mënyrë që të bisedoni me të në lidhje me çfarë ju tha mjeku.
- Merrni një opinion të dytë. Shumë njerëz pëlqejnë të marrin informacione nga burime të ndryshme për t'u ndjerë të sigurt para marrjes së vendimeve për trajtimin.
- Mos u ngutni në shqyrtimin e opsioneve tuaja dhe mos ndieni nevojën të merrni vendime të menjëhershme.
- Sigurohuni që ekipi i kujdesit shëndetësor ju kupton. Ndani të gjitha të detajet personale rreth stilit të jetesës, orareve, rutinës dhe shqetësimeve tuaja, në mënyrë që ata të kuptojnë sa më shumë që është e mundur për ju, si dhe faktorët që do të ndikojnë në zgjedhjet tuaja të trajtimit. Në varësi të situatës tuaj, një trajtim mund të jetë më i mirë se një tjetër. Pyesni rreth të gjitha opsioneve të mundshme të trajtimit, në mënyrë që të keni informacion të plotë para se të merrni vendime.

## **Mbështetja te miqtë dhe familja**

Për trajtimet e drejtpërdrejta në lëkurë nuk do të keni nevojë që t'ju shoqërojë me makinë një mik apo i afërm. Sidoqoftë, mbështetja e një personi të afërt mund t'ju qetësojë kur shkoni për fototerapi, terapi lokale ose terapi me rrezatim.

Kur bëhet fjalë për trajtimet sistemike, veçanërisht për ciklin e parë kur nuk e dini se si do të reagoni, është mirë që t'ju shoqërojë dikush. Një shoqëruar i kujdesshëm mund t'ju lehtësojë nervat ose frikën dhe, nëse keni një reaksion alergjik ndaj një trajtimi dhe do t'ju duhet të mjekoheni me një agjent antihistaminik si Benadryl, i cili ka vetitë e një qetësuesi, do t'ju ndihmonte prania e një personi tjetër që mund t'ju ndihmojë gjatë gjithë përvojës së trajtimit dhe do t'ju shoqërojë për në shtëpi.

Edhe me kimioterapitë, shumica e njerëzve nuk preken menjëherë pas marrjes së trajtimit. Të përzierat, të vjellat dhe efekte të tjera të lidhura me trajtimin mund të ndodhin pas disa

ditëve, por është gjithmonë qetësuese të kesh dikë në krah, në mënyrë që të mos ju mbysë ankthi.

## **Menaxhimi i ankthit**

Për shkak se disa metoda trajtimi mund të jetë kufizuese ose klaustrofobike, mund të përjetoni ndjesi ankthi para ose gjatë trajtimit. Proceset integruese si hipnoterapia mund të jenë të dobishme në ruajtjen e qetësisë dhe ekuilibrit ndërsa përballeni me sfida të tilla. Kujdesi plotësues është shpesh i dobishëm për arritjen e ekuilibrit midis emocioneve tuaja dhe simptomave fizike. Merrni në konsideratë të këshilloheni me një dietolog, terapeut reiki, masazhator, ekspert hipnoterapie, akupunkturist, terapeut akupresioni, mësues joge, instruktor qigongu ose të tjerë për t'ju ndihmuar në menaxhimin e stresit dhe ruajtjen e kontrollit.

## **Kufizimet fizike gjatë trajtimit**

Shumë pacientë përjetojnë lodhje ose depresion gjatë trajtimit. Duke ditur se kjo është një mundësi e vërtetë, ju ndihmon të përgatiteni për një rezultat të tillë duke kërkuar ndihmën e një terapeuti për të biseduar gjatë trajtimit, si dhe duke ndryshuar orarin tuaj për ta përshtatur me nivelet e reduktuara të energjisë. Gjeni ritmin tuaj. Mos e mbingarkoni orarin tuaj me përkushtime. Mundohuni të shtyni çdo takim jothelbësor derisa të përfundojë trajtimi.

Mjekët apo infermieret mund t'ju pyesin nëse keni vështirësi të flini, nëse shihni ëndrra të këqija dhe makthe, dhe nëse ndiheni të trishtuar, të mërzhitur ose të lodhur. Ia vlen të dini se disa trajtime në fakt mund të shkaktojnë depresion, prandaj mos hezitoni të kërkonti antidepressivë ose medikamente të tjera për të lehtësuar këto efekte anësore.

## **Opsionet e trajtimit**

**Shënim fillestar – meqenëse qasja ndaj trajtimeve dhe terapive ndryshon ndërmjet shteteve të ndryshme, ju lutemi të keni parasysh se jo të gjitha trajtimet e renditura në këtë seksion do të jenë të disponueshme në çdo shtet evropian**

### **Terapitë e drejtuara në lëkurë**

Trajtimet e drejtuara në lëkurë ose trajtimet lokale janë ato që aplikohen drejtpërdrejt në lëkurë. Ato zakonisht përdoren për limfomën kutane në stadet e saj të hershme, me qëllim kontrollin e saj, menaxhimin e simptomave dhe minimizimin e efekteve anësore. Trajtime të tilla përfshijnë:

- steroidet;

- kimioterapinë;
- fototerapinë ose trajtimin me dritë (PUVA dhe UVB);
- radioterapinë.

Për shumicën e trajtimeve lokale, pacientëve mund të duhet të pastrojnë dhe përgatisin lëkurën e tyre. Depërtimi në lëkurë është më i mirë nëse lëkura e pacientëve është hidratuar mirë paraprakisht. Është ide e mirë të bëni një banjë ose dush, në mënyrë që lëkura të jetë e hidratuar mirë para aplikimit të mjekimit. Shumë pacientë e lidhin lëkurën e thatë me sëmundjen e tyre; hidratuesit funksionojnë më mirë nëse lëkura është njomur më parë dhe pastaj është lyer me zbutës.

#### *Steroidet lokale*

Steroidet lokale janë themeli i trajtimit për një mori sëmundjesh të lëkurës. Ata nuk janë kozmetikë, por në fakt i vrasin limfocitet. Këta agjentë zotërojnë kanë disa efekte mbikëqyrjeje imunitare dhe antiinflamatore. Në sëmundje të stadi të hershëm, steroidet lokale mund të nxisin dhe të ruajnë pastrimin klinik të lezioneve për periudha të zgjatura kohore. Kruajtja shpesh përmirësohet dukshëm me përdorimin e këtyre agjentëve. Steroidet lokale pakëtohen në mënyra të ndryshme, duke përfshirë kremra, pomada, locione, solucione dhe xhel. Vende të ndryshme e kategorizojnë në mënyra të ndryshme fuqinë e steroideve lokale, kështu që ekipi juaj i kujdesit shëndetësor do të këshillojë nëse trajtimet janë të lehta, mesatare, të forta, shumë të forta etj. Disa mund të merren pa recetë në farmaci, ndërsa të tjera disponohen vetëm me recetë mjeku.

#### *Fototerapia/terapia me dritë*

Një nga trajtimet më të rekomanduara për limfomën kutane, veçanërisht në stadi të hershme, është terapia me dritë ultravjollcë (fototerapia). Tufa ultravjollcë e dritës së diellit ngadalëson rritjen e qelizave të lëkurës, redukton inflamacionin dhe prej kohësh njihet se ndihmon në shumë sëmundje të lëkurës, përfshirë limfomën kutane. Pacientëve me prekje të sipërfaqeve më të gjera të lëkurës (më shumë se 30% të sipërfaqes totale të trupit) shpesh iu këshillohet fototerapi kur trajtimet lokale mund të jenë jopraktike.

Fototerapia aplikohet ose si dritë ultravjollcë B (UVB) ose si dritë ultravjollcë A (UVA), e cila shpesh kombinohet me një tabletë të ndjeshme ndaj dritës të quajtur psoralen. Psoraleni i kombinuar me UVA shpesh quhet PUVA. Terapia UVB zakonisht disponohet më gjerësisht, ndërsa PUVA është e disponueshme në qendra trajtimi më të mëdha ose më të specializuara.

- UVB-ja (e njohur edhe si UVB me spektër të ngushtë ose UVB me spektër të gjerë) i referohet një spektri më të shkurtër të dritës ultravjollcë që shkakton djegie nga dielli. Në një mjedis të kontrolluar, fototerapia UVB mund të japë përmirësime të dukshme në lezionet e stadi të pullave dhe pllakave, si dhe kontrollon simptomat e kruajtjes. Kjo formë e trajtimit me dritë UV nuk kërkon administrimin e një medikamenti nga goja. UVB-ja mund të realizohet në klinika dermatologjike private ose në spital. Shumica e pacientëve marrin 3 trajtime në javë, duke e rritur kohëzgjatjen nga disa sekonda në disa minuta. Ndërsa sëmundja përmirësohet dhe arrihet shërimi, shpeshtësia e trajtimeve UVB zvogëlohet me kalimin e kohës deri në 1 herë në javë.
- PUVA i referohet dritës ultravjollcë A (spektër më i gjatë i dritës ultravjollcë) plus psoralen, një përbërës që e bën dritën UVA biologjikisht aktive në qelizat e lëkurës. Trajtimi PUVA depërton më thellë në lëkurë dhe ndihmon në menaxhimin e pacientëve me pllaka më të trasha ose që kanë përfshirje të limfomës kutane në nivel të folikulit të qimes. Ashtu si terapia UVB, PUVA administrohet në klinikë dermatologjike ose spital. Pacientët marrin medikamentin psoralen me recetë 1 orë para ekspozimit ndaj dritës UVA. Mbrojtësja për sytë vendoset për 12-24 orë pas përfundimit të trajtimit. Pasi pacienti ka arritur përmirësim klinik me PUVA, fillon një pakësim gradual i shpeshtësisë së trajtimeve për të arritur dozën e trajtimit çdo 4-8 javë.

### Përgatitja për PUVA

Për pacientët që marrin trajtim PUVA është thelbësor kujdesi për sytë. Ekziston një rrezik teorik, edhe pse minimal, që pacientët të zhvillojnë katarakte për shkak të ekspozimit ndaj dritës UVA. Duke pasur parasysh këtë, është ide e mirë që të bëni një ekzaminim të syve para fillimit të trajtimit për të përcaktuar nëse i keni sytë të shëndetshëm. Gjithashtu, sigurohuni që të mbani syze mbrojtëse ose syze dielli me shtresë mbrojtëse ndaj dritës UVA deri në perëndim të diellit gjatë ditëve kur trajtoheni me PUVA.

Për shkak të ndjeshmërisë ndaj dritës pas trajtimit me PUVA, mund t'i ndryshoni seancat e trajtimit në përputhje me rrethanat, nëse është e mundur. Trajtimi me PUVA që në mëngjes nuk është zgjedhja më e mençur, pasi ka gjasa ta kaloni pjesën tjetër të ditës duke hyrë dhe duke dalë në dritën e diellit. Diskutoni me mjekun nevojat e stilit tuaj të jetesës dhe rutinat tuaja për të përcaktuar kohën më të mirë të ditës për trajtimet me dritë.

Gjithashtu, diskutoni me mjekun tuaj mbi efektet e mundshme anësore të këtij ose ndonjë trajtimi tjetër (që mund të përfshijë të përziera), sepse disa mjekime natyrore mund të lehtësojnë simptoma të tilla.

#### *Kimioterapia lokale*

Mekloretamina (Mustargen®), e njohur gjithashtu si mustardë azoti, është një agjent kimioterapeutik citotoksik (vrasës qelizash) që përdoret lokalisht në limfomën kutane në stad të hershëm. Ky bar ka treguar rezultate shumë të mira gjatë përdorimit në pacientë me prekje të kufizuar ose të gjerë të lëkurës dhe sëmundje rezistente ku kanë dështuar terapi të tjera të mëparshme të drejtuara në lëkurë. Një farmacist i specializuar, i njohur edhe si farmacist i përgatitjes së barnave, përgatit mustardën e azotit duke e përzier zakonisht me një pomadë ose xhel. Edhe Valchlor® ose Ledaga®, një xhel i parapërgatitur mustarde azoti, mund të jepet me recetë. Mustarda e azotit për përdorim lokal nuk përthithet në rrugë sistemike, prandaj nuk shkakton të përziera ose rënie flokësh. Ajo mund ti bëjë lezionet e mprehta më të dukshme, por kjo nuk është shenjë e përkeqësimit të sëmundjes. Ajo nuk duhet aplikuar në fytyrë ose në zonën gjenitale. Shpesh mund të shkaktojë acarim ose një reaksion alergjik, prandaj mund t'ju kërkohet të aplikoni mjekimin në një zonë të vogël për 7-10 ditë për të parë për këto efekte anësore para se të përdoret gjerësisht.

#### *Beksaroten (Targretin®) xhel*

Beksaroten ose Targretin® xhel është një agjent derivat i vitaminës A, që i përket një klase më të madhe medikamentesh të quajtura retinoide, të cilat aktivizojnë receptorët retinoidë. Receptorët retinoidë X (RXR-të) shkaktojnë vdekjen qelizore të qelizave T anormale. Targretin® xhel aplikohet si agjent lokal në menaxhimin e lezioneve rezistente në stade më të hershme. Gjatë javëve të para të trajtimit me këtë agjent, shpesh përdoret edhe një steroid lokal së bashku me Targretin® xhel për të ulur acarimin e vendit të aplikimit.

#### *Tazaroten (Tazorac®)*

Tazaroten krem është një retinoid tjetër. Ai lidhet me receptorët e acidit retinoik (RAR), i cili besohet të ketë efekte antiinflamatore. Ky krem mund të shkaktojë acarim lokal dhe tharje lëkure.

#### *Imikuimod (Aldara®) krem*

Imikuimod krem është një agjent imunoaktivizues. Ai nxit sistemin imunitar që të zhvillojë një përgjigje që identifikon dhe shkatërron qelizat anormale. Kremi mund të aplikohet vetëm në zona të vogla të lëkurës; si i tillë, ai është më i mirë për leziona të izoluara rezistente. Ai mund të shkaktojë inflamacion të lëkurës dhe në disa raste simptoma të ngjashme me gripin.

### *Efudiks*

Efudiks është një krem që përdoret në trajtimin e kancerit të lëkurës dhe kërkimet tregojnë se ai mund të ndihmojë disa njerëz me limfomë kutane.

### *Takrolimus*

Takrolimus është një pomadë imunomodulatore, e klasifikuar si një trajtim josteroid për përdorim në ekzema. Ai mund të reduktojë inflamacionin në limfomën kutane dhe mund të përdoret kur efektet anësore të steroideve janë shqetësuese.

### *Terapia me rrezatim*

Terapia me rrezatim ka një histori të gjatë në trajtimin e limfomës kutane, që daton që prej fillimit të shekullit të 20-të. Janë përdorur grafi (rreze x) ose forma më të zakonshme rrezatimi me elektrone. Aktualisht ekzistojnë dy forma rrezatimi:

- rrezatimi i lokalizuar (i njohur gjithashtu si "i qendëruar"); ose
- terapia me rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën (TSEBT).

Të dyja format ofrojnë vetëm rrezatim të thellë në lëkurë me efekte anësore të kufizuara.

Rrezatimi i qendëruar, i cili jep rrezatim në një sipërfaqe të kufizuar të lëkurës, mund të jetë në formën e një rrezatimi elektronesh të lëshuar nga një burim i largët rrezatimi ose brakiterapi, e cila është një formë rrezatimi që emetohet nga një aplikator i vendosur dhe niveluar mbi lëkurë. Në mënyrë tipike, terapia e qendëruar aplikohet kudo nga 2 deri në 15 trajtime.

Terapia me rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën (TSEBT) ka pësuar shumë modifikime dhe avancime me kalimin e viteve, me qëllimin e lëshimit të rrezatimit në indin e synuar (lëkurën) dhe minimizimin e dëmtimit të indeve rrethuese. TSEBT administrohet në rrugë ambulatorë nën drejtimin e një terapeuti ekspert rrezatimi. Në mënyrë tipike, pacientët marrin TSEBT çdo ditë, gjatë një cikli trajtimi pothuajse 3-10-javor. Si terapi e drejtuar në lëkurë, TSEBT është tepër efektive për pacientët me prekje të një sipërfaqeje të madhe e lëkurës me leziona në stadin e pllakave ose tumorit.

## **Terapitë sistemike**

Terapitë sistemike prekin të gjithë trupin dhe zakonisht përdoren në limfomën kutane të avancuar ose kur ajo nuk përgjigjet ndaj trajtimeve lokale.

### *Fotofereza jashtëtrupore (ECP)*

Fotofereza jashtëtrupore (ECP) është një imunoterapi e rekomanduar në pacientë me limfomë kutane me një popullatë qelizash T anormale qarkulluese të identifikuar në gjakun periferik. Gjatë ECP-së, rruazat e bardha të gjakut ndahen dhe ekspozohen (jashtë trupit) ndaj rrezeve UVA dhe psoralenit dhe më pas rifuten. Besohet se rruazat e bardha të gjakut të ekspozuara ndaj rrezeve UVA prodhojnë një efekt të ngjashëm me vaksinën kundër qelizave T malinje. Trajtime të tjera (interferone, Targretin®) përdoren shpesh së bashku me terapinë ECP.

Infermierët administrojnë trajtime me fotoferezë në dy ditë të njëpasnjëshme, çdo 2-4 javë, në mënyrë ambulatorë.

Sa më i informuar të jetë pacienti mbi fotoferezën, aq më mirë do të shkojë procedura. Disa analiza gjaku rekomandohen para fillimit të fotoferezës. Mjekët shpesh kontrollojnë qelizat T të pacientit, numrin e rruazave të kuqe të gjakut dhe mpiksjen e gjakut për të pasur një bazë para fillimit të trajtimit.

Kujdesi për sytë është i rëndësishëm gjatë fotoferezës, prandaj sigurohuni të përdorni mbrojtëse për sytë para fillimit të trajtimit. Sa më i hidratuar të jetë personi, aq më e lehtë do të jetë gjetja e venave për trajtim, prandaj pacientët duhet të sigurohen që të jenë të mirëhidratuar për disa ditë para çdo seance trajtimi. Shumë mjekë rekomandojnë që pacientët të bëjnë një vizitë në njësinë e fotoferezës para se t'i nënshtrohen trajtimit dhe të bëjnë një kontroll të venave për arritje në venë.

Për shkak se trajtimi zgjat, merrni me vete diçka për të lexuar ose filma për të kaluar kohën. Mund të krijoni marrëdhënie me të tjerë në njësinë e trajtimit, sepse shumë persona ndjekin të njëjtin orar trajtimi dhe shikoni fytyra të njohura çdo herë.

### *Steroidet tableta*

Steroidet janë mjekime të përdorura për trajtimin e një morie sëmundjesh të lëkurës. Në limfomën kutane, steroidet në formë tablete që merren nga goja mund të përdoren për të ulur numrin e qelizave inflamatore kur sëmundja e lëkurës është e zgjeruar dhe simptomat shoqëruese janë të theksuara.

Shembuj të steroideve tableta përfshijnë kortizonin, prednizonin dhe metilprednizolonin. Prednizoni mund të përshkruhet në doza titruese, duke reduktuar nga 40-60 mg deri në 5 mg përgjatë pak javëve. Në rrethana të tjera, prednizoni në dozë të ulët (10-20 mg) mund të administrohet çdo ditë në bazë afatgjatë. Disa nga efektet anësore të hasura shpesh gjatë administrimit afatgjatë përfshijnë mbajtjen e lëngjeve, shtimin në peshë, rritjen e presionit të gjakut, rritjen e sheqerit në gjak, shtimin e oreksit, acarimin e stomakut, ndryshimet e humorit, çrregullimet e gjumit, aknet, vonesën në shërimin e plagëve, dobësimin e kockave dhe muskujve dhe shtimin e infeksioneve.

#### *Terapitë biologjike/imunoterapitë/terapitë e shënjestruara*

Terapitë biologjike (ose imunoterapitë) përdorin sistemin imunitar të vetë trupit për të luftuar limfomën kutane.

#### Interferonet

Interferoni është një proteinë që ndodhet natyrshëm në trup dhe që bart veti antivirale, antitumorale dhe imunologjike, dhe që mund të prodhohet në sasi të mëdha për përdorim si bar. Për menaxhimin e CTCL-ve në stad të avancuar, mjekët kërkojnë efekte nxitëse të sistemit imunitar. Interferoni alfa 2b (Intron A®) dhe interferoni gama 1b (Actimmune®) përfaqësojnë dy kategori të ndryshme të interferoneve sintetike të përdorura në trajtimin e kësaj sëmundjeje. Interferoni administrohet te pacienti me anë të injeksionit nën lëkurë, kryesisht 3 ditë në javë. Janë të nevojshme analiza laboratorike për të monitoruar gjakun komplet dhe funksionin e mëlçisë. Më shpesh, interferoni përdoret në kombinim me regjime të tjera terapeutike si fotoferenza.

#### Retinoidet

**Beksaroten (Targretin®)** kapsula janë agjentë derivat nga vitamina A, që i përkasin një klase më të madhe medikamentesh të quajtura retinoide. Receptorët retinoidë X (RXR-të) shkaktojnë vdekjen qelizore të qelizave T anormale. Beksaroteni nga goja është një agjent sistematik i miratuar për të gjitha stadet e limfomës kutane me qeliza T. Monitorimi laboratorik (analiza gjaku) i yndyrnave dhe hormoneve të tiroides është i nevojshëm gjatë kësaj terapie.

#### Frenuesit e HDAC-së

**Vorinostat (Zolinza®)** është një agjent frenues nga goja i histon deacetilazës (HDAC) për pacientë me manifestime progresive ose të përhershme të limfomës kutane. Frenimi i HDAC-së lejon ADN-në e një qelize të transkriptohet duke shkaktuar vdekjen e qelizave kanceroze. Ky mjekim kërkon monitorim të shpeshtë të gjakut, elektroliteve, numrit të



plakëzave të gjakut dhe elektrokardiogramë (EKG) për javët e para të terapisë. Vorinostati përdoret vetëm ose në kombinim me terapi të tjera.

**Romidepsin (Istodax®)** është një tjetër agjent frenues i HDAC-së, i disponueshëm për pacientë me limfomë kutane që kanë marrë të paktën një terapi sistemike të mëparshme. Romidepsini administrohet përmes infuzionit intravenoz gjatë 4 orëve çdo javë, për 3 javë, të ndjekur nga një javë pushim. Ashtu si për agjentë të tjerë HDAC, është thelbësor monitorimi i analizave të gjakut duke përfshirë elektrolitet, magnezin dhe pllakëzat.

#### Frenuesit e proteazomës

**Bortezomib (Velcade®)** është një frenues i proteazomës, të cilën qeliza e përdor normalisht për të shkatërruar proteinat e padëshiruara. Në disa lloje të kancerit, proteinat që mund të vrasin qelizat kanceroze pastrohen shumë shpejt. Ai jepet me rrugë intravenoze çdo 4 ditë, në ditët 1-11, brenda një cikli 21-ditor. Efektet anësore të mundshme përfshijnë mpirje të duarve dhe këmbëve ose ndryshime në gjakun komplet.

#### Antitruapat monoklonalë

**Alemtuzumab (Campath®)** drejtohet kundër antigjenit CD52 (markues sipërfaqësor) të gjendur në limfocitet B dhe limfocitet T. Në mënyrë tipike, ai administrohet në forma me dozë të ulët me injeksion nën lëkurë ose ndonjëherë me rrugë intravenoze 3 ditë në javë për një cikël javor 8-12 javë. Pacientëve që marrin alemtuzumab iu jepet recetë për antibiotikë nga goja dhe mjekime antivirale për të mbrojtur sistemin imunitar gjatë terapisë dhe për një periudhë deri 6 muaj pas terapisë.

**Brentuksimab vedotin (Adcetris®)** drejtohet kundër antigjenit CD30 (markues sipërfaqësor) të gjetur në disa limfocite T dhe qeliza të tjera të sistemit imunitar, dhe transporton një agjent kimioterapeutik që çlirohet në qelizat kanceroze. Ai është një infuzion intravenoz që jepet çdo 3 javë. Efektet anësore më të zakonshme përfshijnë mpirjen e duarve dhe të këmbëve, të përziera, ulje të numrit të ruazave të gjakut, lodhje dhe diarre.

**Pembrolizumab (Keytruda®)** lidh dhe bllokon aktivitetin e receptorit PD-1 të shprehur në limfocitet T dhe qeliza të tjera imunitare. Sinjalizimi i PD-1 frenon funksionin e qelizave T që mund të vrasin qeliza kanceroze. Pembrolizumabi është një formë imunoterapie, pasi funksionon për të çliruar frenat në sistemin imunitar. Ai është një infuzion intravenoz që jepet çdo 3 javë.

**Rituksimab (MabThera®)** përdoret në trajtimin e shumë llojeve të limfomës jo-Hodgkin dhe gjithashtu vepron në limfomat kutane me qeliza B. Ai është gjithnjë e më i disponueshëm si një biosimilar (një version pa markë i trajtimit fillestar që është biologjikisht i ngjashëm).

**Mogamulizumab (Poteligeo®)** synon receptorin 4 të kemokinës CC dhe përdoret për mukozën fungoide ose sindromën Sezary të rishfaqur (të rikthyer) ose rezistente (që ka fituar imunitet ndaj një trajtimi të veçantë).

### *Kimioterapia*

Kimioterapia e administruar si një agjent i vetëm ose në kombinim mund të përdoret për trajtimin e manifestimeve të limfomës kutane të përparuar. Kombinimi ose kimioterapia me shumë agjentë zakonisht rezervohet për stadi të përparuar të sëmundjes. Barnat e mëposhtme kimioterapike me një agjent të vetëm janë të njohura si "më të buta", pra ato nuk shkaktojnë shumë rënie flokësh ose të vjella. Me shumicën e këtyre agjentëve, mjekët do të monitorojnë gjakun komplet dhe funksionet e veshkave dhe mëlçisë.

**Metotreksati (Matrex®)** është një agjent antimetabolit i përdorur për një bartës të sëmundjeve me bazë imunitare. Ai ndërhyr në metabolizmin e acidit folik në qelizat kanceroze. Në limfomën kutane, ai administrohet nga goja, zakonisht me tabletë javore.

**Pralatreksat (Folotyn®)** përdoret në trajtimin e mukozës fungoide të transformuar dhe limfomave të tjera jo-Hodgkin, si limfoma periferike me qeliza T. Ai është një frenues metabolik i folateve, i cili ndjek të njëjtën rrugë si metotreksati. Pacientët që marrin terapi me pralatreksat marrin një dozë ditore acidi folik dhe injeksione me vitaminë B12 çdo 8 deri në 12 javë. Ai merret me rrugë intravenoze çdo 3 javë, ndjekur nga një javë pushim.

**Doksorubicina lipozomale (Doxil®)** është një formulim i veçantë i doksorubicinës, një bar që ndërhyr në aktivitetin e ADN-së në qelizat kanceroze. Lipozomi, ose sfera mikroskopike e yndyrnave që rrethon doksorubicinën, minimizon efektet anësore dhe përmirëson aktivitetin. Doksorubicina jepet me infuzion intravenoz çdo 2-4 javë. Pacientë të caktuar do të bëjnë një vlerësim të funksionit të zemrës para se të fillojnë terapinë.

**Gemcitabina (Gemzar®)** është një bar kimioterapie që vepron duke ndërhyrë në prodhimin e ADN-së në qelizat kanceroze. Ajo jepet me administrim intravenoz në skema të ndryshme.

### *Kimioterapia e kombinuar me shumë agjentë*

Përdorimi i kombinimeve të barnave kimioterapike në limfomën kutane duhet të dekurajohet, sepse nuk është provuar kurrë se këto kombinime janë më efektive se trajtimi me agjentë të vetëm të vazhdueshëm, dhe ato janë gjithnjë shumë më toksike. Kombinimet intravenoze si CHOP (ciklofosamid, doksorubicinë, vinkristinë dhe prednizon), ESHAP (etoposid, solumedrol, ara-C me dozë të lartë dhe cisplatinë) dhe GND (gemcitabinë, navelbinë dhe doksil) ose terapi PEP-C nga goja (klorambucil, ciklofosamid, etoposid, prednizon) mund të përdoren kur nuk ka terapi tjetër të disponueshme ose në situata të rralla si një mënyrë për të përfunduar përgjigje të shkurtra në përgatitjen për transplant të palcës së kockave.

### *Transplanti i qelizave staminale*

Transplanti i palcës së kockave ose qelizave staminale merret në konsideratë në raste për pacientë me sëmundje të përparuar. Transplanti i qelizave staminale alogjenike është metoda e rekomanduar e transplantit për pacientët me limfomë kutane të përparuar. Sidoqoftë, shumica e pacientëve me limfomë kutane nuk do të kenë nevojë ndonjëherë ta vlerësojnë këtë opsion. Transplanti i qelizave staminale alogjenike i referohet një procedure ku qelizat e shëndetshme staminale transplantohen nga një individ tek tjetri. Burime të qelizave staminale përfshijnë palcën e kockave, gjakun periferik ose gjakun e kordonit të kërkthizës. Qelizat staminale hematopietike mund të transformohen në çdo qelizë që gjendet në qarkullimin e gjakut. Ato prodhojnë qelizat e gjakut dhe përbërësit e nevojshëm për funksionimin e sistemit imunitar. Gjatë një transplant, në trup do të injektohen qeliza staminale të shëndetshme, të cilat më pas rriten dhe prodhojnë të gjitha qelizat e pjesëve të ndryshme të gjakut, të nevojshme si për trupin ashtu dhe për sistemin imunitar.

### **Provat klinike**

Mënyra më e mirë për të identifikuar barnat efektive dhe për të gjetur rrugë të reja për trajtimin e limfomës kutane është nëpërmjet kërkimeve dhe testeve, përfshirë provat klinike. Për shkak se kjo sëmundje është më pak e zakonshme se format e tjera të kancerit, shkencëtarët varen nga pjesëmarrës vullnetarë. Provat klinike janë thelbësore për identifikimin e strategjive prognostike dhe përcaktimin e dozave optimale për pacientët.

Nëse jeni të interesuar të merrni pjesë në një provë klinike, flisni me mjekun tuaj rreth provës që mund të jetë e përshtatshme dhe e disponueshme për ju.

## 6 Përballimi i efekteve anësore të trajtimit

Trajtimet kanë për qëllim lehtësimin e simptomave të sëmundjes tuaj, por shpesh efektet anësore nga trajtimet mund të shkaktojnë shqetësim dhe të vështirësojnë jetën e përditshme. Njoftoni mjekun tuaj nëse keni ndonjë efekt anësor si:

- acarim dhe inflamacion i lëkurës;
- skuqje, shpërthim në lëkurë dhe kruajtje;
- nxehtësi, ndjeshmëri ose ndjesi djegieje (si djegia nga dielli);
- lodhje ose depresion;
- simptoma të ngjashme me gripin.

Shumë mjekime nga goja dhe kimioterapi intravenoze mund të shkaktojnë edhe ndryshime të oreksit ose humbje totale të oreksit. Nëse keni të përziera kronike, të vjella ose rënie në peshë, sigurohuni të kërkonit një dietolog për të diskutuar opsionet për të shtuar marrjen e lëndëve ushqyese në një mënyrë që trupi juaj t'i mbajë dhe t'i ruajë. Efekte anësore të tjera problematike mund të ndodhin në traktin gastrointestinal (tretës), për shembull diarre ose kapsllëk. Provoni të ndryshoni kohën e marrjes së mjekimit gjatë ditës, gjë e cila mund të lehtësojë oreksin ose efektet anësore gastrointestinale.

Shumë pacientë me limfomë kutane përjetojnë lodhje ekstreme si një efekt anësor të trajtimit. Nëse është kështu, përpiquni ta parashikoni dhe të vendosni vetë një ritëm duke përcaktuar sipas nevojës periudha pushimi gjatë ditës dhe duke përshtatur orarin e punës sa herë që të jetë e mundur. Është i rëndësishëm riorganizimi i jetës tuaj për t'iu përshtatur ndryshimeve që vijnë nga kjo sëmundje dhe trajtimet e saj. Është gjithashtu thelbësore që të përqendrohemi në të ngrënit e shëndetshëm, gjumin e mjaftueshëm dhe të qenit i mirë me veten, në vend që të mbaroni punët e zakonshme dhe të kënaqni të tjerët. Kujdesi për veten është thelbësor dhe ndikon në rezultatet e trajtimit dhe procesin e shërimit.

Nëse përjetoni depresion të shkaktuar nga trajtimi, bisedoni me mjekun tuaj dhe mos hezitoni të kërkonit antidepressivë për të ndihmuar në përmirësimin e humorit dhe energjisë.

Qëndroni gjithmonë të hidratuar. Shtesat dietike dhe pijet proteinike mund të ndihmojnë në ruajtjen e lëndëve ushqyese dhe parandalimin e rënies në peshë.

Në përgjithësi, ndonjëherë efektet anësore mund të jenë pak a shumë intensive, disa me efekte anësore rritëse, dhe disa që përkeqësohen me shtimin e trajtimeve. Pacientët duhet

të kuptojnë se çdo protokoll i veçantë trajtimi shkakton grupin e vet të efekteve anësore, prandaj komunikoni me mjekun tuaj.

Problemet e lidhura me lëkurën mund të zgjidhen me zbutës, hidratim shtesë dhe duke shtuar marrjen e lëngjeve për të mbajtur të hidratuar lëkurën. Aplikoni hidratues menjëherë pas larjes. Vishni veshje joacaruese dhe mbrojeni lëkurën nga dielli. Shikoni për shenja infeksioni dhe raportoni nëse shfaqet ndonjë e tillë. Veshjet mbrojtëse dhe/ose garzat mbrojtëse mund të ndihmojnë nëse një zonë e caktuar është problematike ose e dhimbshme.

Për kruajtje shqetësuese, janë të disponueshme antihistaminikë nga goja dhe mjekime të tjera që ndihmojnë për kruajtjen nervore. Kujdesi i mirë për lëkurën shkon krah për krah me shërimin. Aplikoni agjentë lokalë që ju përshkruan në recetë ofruesi i kujdesit shëndetësor, shmangni lezionet nga kruajtja dhe merrni antihistaminikët e rekomanduar.

Nëse keni nxehtësi ose një ndjesi djegieje në lëkurë, ka zgjidhje që mund të ndihmojnë. Banjat me ujë të ftohtë, hidratimi dhe agjentët ftohës me mente mund të ndihmojnë. Krahas këtyre, merrni në konsideratë kompresat e ftohta ose përdorimin e akullit për zonat tejet të prekura.

Gjithmonë kontrolloni me mjekun, farmacistin ose të dy para se të përdorni ndonjë suplemente ose produkte mbi banak, për t'u siguruar që nuk përmbajnë përbërës të dëmshëm.

## 7 Fëmijët dhe të rinjtë

Në përgjithësi, limfoma kutane është një sëmundje e rrallë. Ajo është edhe më rrallë te fëmijët. Në Evropë dhe Shtetet e Bashkuara, deri në 5% e të gjitha rasteve janë diagnostikuar para moshës 20-vjeçare. Sidoqoftë, në disa vende të botës, si popullsitë arabe në Lindjen e Mesme, fëmijët përbëjnë deri në 60% të pacientëve me mukozë fungoide. Shkalla e përhapjes dallon shumë midis rajoneve gjeografike dhe popullsive.

Shumë studiuës besojnë se mukoza fungoide, në veçanti tek të rinjtë, mund të ketë një përbërës gjenetik dhe mund të shkaktohet nga faktorët e mjedisit. Në fakt, mund të ketë një lidhje midis llojit të lëkurës dhe shfaqjes së hershme të kësaj sëmundjeje. Për shembull, afrikano-amerikanët diagnostikohen me mukozë fungoide para moshës 40-vjeçare shumë më shpesh se kaukazianët.

Pavarësisht shfaqjes jo të shpeshtë të kësaj sëmundjeje te fëmijët, parimet e diagnozës mbeten të njëjta pavarësisht nga mosha. Megjithatë, ka disa mendime të veçanta lidhur me këtë grupmoshë. Për shembull, mjekët i kushtojnë vëmendje të veçantë përcaktimit të një skeme trajtimi për pacientët më të rinj, duke peshuar përfitimin e terapisë ndaj komplikacioneve të mundshme afatgjata më të theksuara në grupmoshën pediatrike se sa tek të rriturit. Fototerapia është trajtimi i preferuar për mukozën fungoide, por nëse një fëmijë është shumë i vogël, fototerapia teknikisht është e papërshtatshme për të.

Te fëmijët, tiparet dalluese të kësaj sëmundjeje mund të jenë çorientuese, duke e bërë edhe më të vështirë diagnostikimin e limfomës kutane tek ata. Një faktor tjetër ndërlikues është se komuniteti mjekësor zakonisht është në mëdyshje për të kryer biopsi te fëmijët nëse nuk ka tregues absolut të pranisë së kësaj sëmundjeje – dhe biopsia është mënyra më e mirë për të diagnostikuar me vendosmëri limfomën kutane. Për këto arsye, diagnoza te fëmijët shpesh shtyhet shumë më gjatë se sa tek të rriturit. Prognoza për fëmijët është e ngjashme me të rriturit.

Kur fëmijët kanë dermatite inflamatore kronike, të cilat janë sëmundje të vazhdueshme të lëkurës që nuk klasifikohen me një diagnozë të caktuar (një manifestim i pazakontë i psoriazës, ekzemës ose dermatitit atopik), mjekët duhet të marrin në konsideratë mundësinë për mukozë fungoide. Sfidat e diagnostikimit dhe trajtimit të sëmundjeve të tilla komplekse dhe shpesh të dykuptimta rriten nga shqetësimet e prindërve, pritshmëritë dhe niveli i kuptimit të vetë fëmijës.

Vetëm gjatë viteve të fundit, pas vënies në dispozicion të më shumë të dhënave, studiuesit kanë filluar të kuptojnë me të vërtetë karakteristikat e manifestimeve pediatrike të limfomës kutane.

Është e vështirë të marrësh vendime për trajtimin e pacientëve pediatrikë, sepse pacientët më të vegjël janë më të ndjeshëm ndaj efekteve të padëshirueshme të terapive të caktuara. Shqetësim të veçantë përbëjnë pacientët pediatrikë sepse, për shkak të moshës së vogël të tyre, efektet e padëshirueshme afatgjata të terapive kundër kancerit duan më shumë kohë për t'u zhvilluar dhe shfaqur. Kur trajtohen me psoralen nga goja/lokal plus fototerapi ultravjollcë A (PUVA) ose fototerapi UVB me spektër të ngushtë, radioterapi rrezatimi lokal ose terapi me rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën, pacientët e rinj i nënshtrohen vetvetiu një rreziku më të madh për të zhvilluar kancer të lëkurës, sepse ata kanë një jetëgjatësi më të madhe përpara.

Në mënyrë të ngjashme, pacientët pediatrikë që kanë nevojë për kimioterapi sistemike mund të zhvillojnë leukemi më vonë gjatë jetës, dhe pacientët që marrin retinoide si izotretinoina (Accutane®) janë në rrezik për frenim të parakohshëm të rritjes së kockave. Steroidet lokale dhe mustarda e azotit mund të jenë ndër trajtimet më të sigurta për sëmundje në stadi të hershme me më pak rrezik për kancer. Në fund, trajtimi i duhur për limfomën kutane pediatrike individualizohet sipas përhapjes unike dhe nevojave të çdo pacienti.

Megjithëse limfoma kutane është e rrallë, disa të rritur të rinj janë diagnostikuar me këtë sëmundje. Për pacientët seksualisht aktivë, kjo mund të jetë një diagnozë shkatërruese. Pjesa më e vështirë, sipas disa pacientëve, është paraqitja fizike e sëmundjes – veçanërisht nëse gjendesh në një vend pune aktiv ose përfshirja në marrëdhënie. Një shpërthim në lëkurën e fytyrës ose shpërthime të tjera të dukshme të bëjnë të vetëdijshëm.

*"Ndiheh sikur je një person i thyer, sikur nuk je më i plotë."*

*Pacient*

Trajtojeni diagnozën tuaj si çdo diagnozë tjetër mjekësore serioze – në fund të fundit, bëhet fjalë për kancer dhe, nëse theksoni këtë fakt për kolegët, miqtë dhe partnerët, ata mund të jenë më të kuptueshëm.

## 8 Kujdesi për lëkurën

Limfoma kutane, si dhe disa trajtime për këtë sëmundje, mund ta bëjnë lëkurën të thatë, me kruajtje dhe luspore. Meqë limfoma kutane ndodh në lëkurë, me efekte që mund ta acarojnë lëkurën, rekomandimet e kujdesit për lëkurën për pacientët janë të ngjashme me ato për pacientët me sëmundje të tjera kronike të lëkurës si ekzema. Udhëzimet në vijim mund të ndihmojnë në rutinën e kujdesit për lëkurën.

### Hidratimi

Hidratimi i duhur është një pjesë shumë e rëndësishme për të mbajtur lëkurën të shëndetshme, pasi ndihmon në forcimin e funksionit mbrojtës dhe e mban lëkurën tonë të qetë. Duke e mbajtur lëkurën të hidratuar dhe duke reduktuar tharjen e saj, mund të lehtësoni edhe kruajtjen. Një mënyrë e thjeshtë dhe efektive për të luftuar lëkurën e thatë është përdorimi i hidratuesve dhe zbutësve.

Me kaq shumë hidratues të ndryshëm në treg sot, mund të jetë e vështirë të vendosni çfarë të përdorni. Këtu jepen disa këshilla për t'i përdorur gjatë krahasimit të produkteve:

- Pomadat dhe kremrat kanë efekt më të madh hidratues. Ato janë produktet më të mira hidratuese për t'u përdorur, sepse kanë një përmbajtje të lartë vaji që çon në depërtim më të mirë dhe efekt më të gjatë.
- Shmangni locionet, sepse ato përmbajnë kryesisht ujë dhe pak vaj. Shmangni xhelin, sepse përmban alkool ose aceton që mund të thajin lëkurën. Shmangni hidratuesit që përmbajnë parfume dhe ngjyruet.
- Aplikoni shpesh hidratues, të paktën 2 deri në 3 herë në ditë, për të shmangur tharjen e lëkurës.
- Mund t'ju duhet të provoni produkte të ndryshme derisa të gjeni ato që funksionojnë më mirë për ju.

Hidratoni lëkurën ndërsa është e lagësht, sepse locionet hidratuese dhe pomadat lubrifikuese mund të bllokojnë ujin në lëkurë dhe i sigurojnë lëkurës mbrojtje më të gjatë nga tharja. Kur lëkura bëhet e thatë dhe e petëzuar, njomeni me ujë dhe pastaj aplikoni një pomadë lubrifikuese me lanolinë, si vazelina. Shpesh pacientët kanë nevojë të lubrifikojnë dhe hidratojnë lëkurën shumë herë. Për informacione mbi hidratuesit e pranueshëm, mund të jetë e vlefshme të kontaktoni një organizatë lokale ose kombëtare për ekzemën në vendin tuaj.



## Tharja

Tharja shoqëron pothuajse të gjitha manifestimet e limfomës kutane.

Për shkak të kësaj, tharja (e njohur edhe si kserozë) është shkak më i shpeshtë i kruajtjes, e cila përbën një faktor kryesor të shqetësimit të pacientit.

Natyrisht, ka ndryshueshmëri të gjerë për sa i përket shfaqjes së tharjes së lëkurës në limfomën kutane. Disa pacientë kanë pulla të thata kryesisht gjatë muajve më të ftohtë me pak lagështi. Pacientë të tjerë përjetojnë luspim të petave të thata të lëkurës gjatë gjithë vitit, pasi sëmundja e tyre përfshin gjithnjë e më shumë sipërfaqe të lëkurës. Në pacientët me prekje të sipërfaqeve më të gjera të lëkurës, sidomos ato me skuqje (të njohur edhe si eritrodermë), mund të haset luspim i shpërndarë i lëkurës (i njohur edhe si deskuamim).

Kjo mund të jetë shqetësuese për pacientët. Disa ndihen të zënë ngushtë kur lëkura luspohe mënyrë të dukshme ose bie petë-petë në publik dhe në shtëpi. Këto ndjenja janë të kuptueshme dhe tërësisht normale. Pacientët mund të përballen me këto simptoma në mënyra të ndryshme, duke përfshirë lubrifikimin e lëkurës me shtresa të trasha produktesh me bazë pomade, të tilla si Vaseline® ose vazelinë e naftës, të cilat mund të zvogëlojnë deskuamimin dhe luspimin për të paktën 2-5 orë para se të nevojitet riaplikimi.

Për disa pacientë, shtimi në ujin e vaskës i vajrave pa aromë për banjë dhe zhytja për 10 minuta disa herë në javë mund të lehtësojë shtresëzimin dhe luspimin. Kini parasysh se kjo mund ta bëjë lëkurën shumë e rrëshqitshme, kështu që pacientët duhet të kenë kujdes kur dalin nga vaska.

Produktet mbi banak dhe që përmbajnë acid laktik mund të ndihmojnë në heqjen e petave të thata nga lëkura luspohe. Shumica e këtyre produkteve nuk kanë aromatizues dhe përmbajnë 12% acid laktik ose 10% ure.

## Kruajtja

Shumica e njerëzve me limfomë kutane përjetojnë kruajtje (të njohur gjithashtu si prurit) dhe shpesh nuk arrijnë të gjejnë lehtësim nga kjo simptomë kronike dhe rënduese. Deri para disa viteve, nuk kishte shumë njohuri ose ishin hulumtuar mekanizmat bazë që shkaktojnë kruajtjen.

Pacientët që përjetojnë kruajtje fillojnë ta kruajnë zonën, gjë që i çon sinjale trurit dhe pastaj ky sinjal kthehet mbrapsht në lëkurë për të nisur një valë kruajtjeje. Mund të ndihmojë aplikimi i një qeseje akulli, qeseje me perime të ngrira ose akullit të copëtuar në një qese plastike të vulosur, të mbuluar me një peshqir dhe vendosja në zonën e kruajtjes për 10 minuta. Në mënyrë figurative, kjo do të "shuajë zjarrin". Mendojeni kruajtjen në këtë sëmundje si një lëndë të djegshme – nëse rasti i kruajtjes mund të eliminohet, mund të parandalohet përhapja në të gjithë lëkurën.

Për shumicën e pacientëve me limfomë kutane, kruajtja mund të variojë nga një acarim i vogël deri në një ndjesi torturoese që mund të ulë ndjeshëm cilësinë e jetës së pacientit. Kruajtja e lidhur me limfomën kutane është veçanërisht shqetësuese, pasi mund të fillojë në zonë të vogël dhe më pas të përhapet në gjithë trupin. Në një studim të kryer nga Dr. Marie-France Demierre nga "Boston University School of Medicine" në SHBA, 88% e pacientëve me limfomë kutane e renditën kruajtjen ndër shkaqet kryesore të shqetësimit të lidhur me këtë sëmundje.

Pruriti është në thelb një gjendje fiziologjike dhe mund të jepet trajtimi i duhur nëse ju i shpjegoni në detaje mjekut shkallën e vuajtjes prej tij. Gjatë vizitës me mjekun tuaj, përpikuni të përshkruani intensitetin e kruajtjes në një shkallë nga 1 në 10, ku 1 tregon pak ose aspak kruajtje dhe 10 tregon kruajtje të padurueshme që pengojnë ecurinë normale të ditës suaj.

Edhe pse nuk është përcaktuar akoma një shkak përfundimtar për kruajtjen, janë të disponueshme disa trajtime. Një trajtim i zakonshëm i linjës së parë janë antihistaminikët. Disa opsione përfshijnë Allegra® dhe Claritin® për përdorim gjatë ditës ose Benadryl® dhe Atarax®, të cilat përdoren më shpesh gjatë natës për shkak të efektit të tyre të ngjashëm me qetësuesit. Disa nga këto medikamente mund të blihen pa recetë, ndërsa për të tjerat nevojitet përshkrim nga mjeku. Këto medikamente pengojnë skuqjen, ënjtjen dhe kruajtjen. Për shumicën e personave që vuajnë, kruajtja theksohet më shumë para se të shkojnë në shtrat, prandaj antihistaminikët qetësues janë veçanërisht efektivë.

Gjithashtu, ka edhe zgjidhje në shtëpi që mund të lehtësojnë kruajtjen. Qëndroni për 15 minuta në një vaskë me miell tërshërë. Aplikoni një kompresë të ftohtë në një zonë që ju kruhet për të qetësuar acarimin dhe për reduktuar nevojën për t'u kruar. Aplikoni garza të hapura të njoma, të cilat janë një mënyrë e thjeshtë, e sigurt dhe efektive për të qetësuar kruajtjen, si dhe për të lehtësuar skuqjen, djegien dhe rrjedhjen e lezioneve të lëkurës. Pyesni për udhëzime të detajuara mbi përdorimin e këtyre garzave gjatë vizitës me mjekun tuaj.

Ka edhe medikamente të tjera që ndihmojnë qetësimin e kruajtjes. Disa opsione janë:

- Gabapentina (Neurontin®) është një bar antikonvulsant që përshkruhet për individë të predispozuar për kriza epileptike, i cili ka rezultuar efektiv edhe për trajtimin e kruajtjes.
- Mirtazapina (Remeron®) është një bar antidepressiv që përshkruhet para gjumit për individë që kanë vështirësi të flenë për shkak të kruajtjeve.
- Aprepitanti (Emend®) është një bar që përshkruhet për parandalimin e të përzierave dhe të vjellave të shkaktuara nga kimioterapia, i cili ka rezultuar efektiv në reduktimin e kruajtjes.
- Fototerapia është një opsion trajtimi i përshtatshëm për mukozën fungoide, veçanërisht për ata që vuajnë nga kruajtja.
- Steroidet lokale mund të jenë efektive kur përdoren në kombinim me metoda të tjera trajtimi, por nuk janë shumë praktike për trajtimin e rasteve të rënda për shkak të sipërfaqeve të mëdha.
- Locionet më efektive pa recetë për raste më të lehta janë ato që përmbajnë pramoksinë, një anestetik që redukton transmetimin e ndjesisë së kruajtjes nga nervat e lëkurës, ose mendra duke qenë se vetitë e tij freskuese janë më të forta se ndjesia e kruajtjes. Tregoni kujdes kur përdorni analgjezikë, sepse është treguar se rëndojnë episodet e kruajtjes.

Krahas këtyre, edhe disa metoda alternative, si akupunktura dhe reagimi biologjik, janë raportuar se ofrojnë njëfarë lehtësimi për kruajtjen.

## **Fisurat (të çarat)**

Një fisurë është një e çarë e drejtë ose lineare në lëkurë, e cila shpesh shtrihet deri në shtresën e dytë të lëkurës, ku shkakton dhimbje dhe shqetësim të konsiderueshëm. Këto fillimisht ndodhin në pëllëmbën e dorës dhe gishta. Këto fisura mund ta bëjnë të vështirë përdorimin e gishtave për aftësitë e imëta motorike si të veshurit, të shkruarit, gatimi ose të ngrënit. Fisurat mund të ndodhin në çdo kohë, te çdokush, veçanërisht në dimër dhe te persona me lëkurë të trashë e luspore në zonën e pëllëmbëve për shkak të një sëmundjeje si limfoma kutane.

Shumica e mjekëve besojnë se kjo ndodh në pacientët me lëkurë luspore, sepse një çarje e vogël në lëkurë infektohet nga baktere, duke bërë që e çara të thellohet dhe të jetë më e

dhimbshme. Kjo ndodh më shpesh në dimër se sa në verë, sepse lagështia në verë minimizon të çarat falë hidratimit të lëkurës.

Pacientët mund të marrin masa parandaluese për të shmangur fisurat, duke i mbajtur të hidratuara duart dhe këmbët me lëkurë të trashë dhe luspore përmes lyerjes me kremra pa aromë ose një shtrese të trashë produktesh me vazelinë. Kjo mund të përfshijë aplikimin e një shtrese të trashë kremi në pëllëmbët dhe shputat e këmbëve në kohën e gjumit dhe duke fjetur me doreza dhe çorape pambuku të bardha.

Pasi fisurat janë formuar, është e rëndësishme që të pastrohen të paktën dy herë në ditë me ujë e sapun dhe të aplikohet një pomadë me antibiotik në të çarat ose fisurat për të përshpejtuar shërimin. Shumë dermatologë i inkurajojnë pacientët të shmangin përdorimin e pomadave me tre antibiotikë (si Neosporin®) sepse përbërësi neomicinë në to mund të jetë alergjen që shkakton shpërthim në lëkurë. Nëse fisurat nuk përmirësohen, pacientët duhet të këshillohen me mjekun për t'iu përshkruar antibiotikë lokalë.

Me raste, një fisurë është kaq e thellë dhe e gjerë sa doktorët mund të udhëzojnë pacientët të përdorin zamkë për ta ngjitur. Nëse udhëzohen ta bëjnë këtë gjë, pacientët duhet të pastrojnë fisurën me ujë e sapun dhe të hedhin një pikë të vogël zamke të e fisura, duke bashkuar me majë të gishtave lëkurën rreth e rrotull për 60-90 sekonda derisa të mbyllet. Do të thahet shumë shpejt. Sidoqoftë, pacientët duhet të bëjnë kujdes të mos ngjisin edhe gishtat.

Krahas kësaj, konsideroni përdorimin e një produkti si New Skin®, një solucion antibiotik që përmban një ngjitës të lehtë dhe që formon gjithashtu një barrierë mbi fisurat dhe një përzierje kimikatesh që krijon një shtresë polimere që lidhet me lëkurën, duke e mbrojtur kështu nga papastërtitë dhe mikrobet dhe duke ruajtur hidratimin. Kërkoni për produkte të quajtura ankeplaste të lëngshme ose diçka të ngjashme.

## **Infeksioni**

Infeksionet e lëkurës nuk janë të pazakonta në pacientët me limfomë kutane. Disa pacientë me prekje të sipërfaqeve më të gjera të lëkurës mund të vërejnë se lëkura e tyre është kolonizuar nga një bakter i quajtur stafilokokus aureus. Ndërsa disa forma të bakterit stafilokok gjenden normalisht në lëkurën tonë, ky variant është bakteri më i zakonshëm që infekton lëkurën e pacientëve me limfomë kutane. Kur ndodh kjo, infeksionet zakonisht shfaqen në lezionet e lëkurës së limfomës kutane. Infeksioni është shqetësimi më i madh i

pacientëve me limfomë kutane, sepse ka pasoja kërcënuese për jetën nëse lihet i pamjekuar.

Duke pasur parasysh këtë, është e rëndësishme të njihni shenjat e infeksionit të lëkurës dhe të dini se kur duhet të kontaktoni mjekun. Shenjat e infeksionit të lëkurës mund të përfshijnë sa vijon:

- një zonë e skuqur në lëkurë që mund është e dhimbshme, e ënjtur dhe me dregëz ose rrjedhje lëngu;
- skuqje e dhimbshme rreth e rrotull një lezionit të lëkurës;
- një lezion në lëkurë që nuk kruhet, por është i dhimbshëm;
- leziona që formojnë një koracë të hollë të zverdheme.

Duhet të kontaktoni urgjentisht mjekun nëse hasni ndonjë nga shenjat e mëposhtme (që mund të tregojë fillimin e një celuliti ose infeksioni në gjak):

- keni ethe dhe të dridhura që lidhen me një lodhje dhe dobësi të papritur;
- të gjitha lezionet në lëkurë bëhen të kuqe dhe të ndjeshme, veçanërisht me breza të skuqur, që shtrihen nga lezionet drejt trungut (sqetullave ose kërdhokullave).

## **Larja në vaskë ose dush**

Kur laheni në vaskë ose dush, sigurohuni që uji të jetë i vakët – jo i nxehtë – sepse uji i nxehtë ka tendencë të shkrijë vajrat natyralë nga lëkura, të cilët e mbajnë atë të hidratuar, dhe mund ta bëjë lëkurën më të thatë se më parë. Uji i nxehtë bën që një valë gjaku të qarkullojë në lëkurë, gjë e cila thekson kruajtjen sapo pacienti del nga vaska apo dushi. Uji tejet i nxehtë mund të lehtësojë përkohësisht kruajtjen, por nuk rekomandohet sepse mund të acarojë lëkurën dhe të përkeqësojë kruajtjen afatgjatë.

Bëni banja të shkurtra në vaskë dhe dush, jo më të gjata se 15 minuta. Gjithashtu, koha më e mirë për të aplikuar zbutës është pas banjës, kur lëkura është akoma e njomur. Aplikimi i hidratuesve (ose medikamenteve lokale që përmbajnë një zbutës) në lëkurë të njomur ndihmon në ruajtjen e hidratimit në shtresat e jashtme të lëkurës.

Ju mund të reduktoni intensitetin e kruajtjes dhe infeksioneve në lëkurë duke përdorur “banjat me zbardhues”, që është pak a shumë si ta kthesh vaskën në një pishinë. Banjat me zbardhues nënkuptojnë zhytjen për 15 minuta në vaskë të mbushur në  $\frac{3}{4}$  e saj me ujë të

ngrohtë dhe ku kemi hedhur  $\frac{1}{4}$  kapak të një zbardhuesi të thjeshtë shtëpiak (hipoklorit natriumi 6-8%, pa aromë) tre herë në javë. Banjat me zbardhues jo vetëm mund reduktojnë rrezikun për infeksion, por është treguar se janë antiinflamatore.

## **Sapunët**

Sa më pak sapun, aq më mirë. Kur pacientët ndiejnë nevojën për përdorim sapuni, provoni një sapun me zbutës që përmban vajra shtesë. Shmangni sapunët shumë aromatizues, sepse kur një produkt përzihet me aromatizues, fillimisht ai duhet tretur në alkool, gjë që than lëkurën. Aromatizuesit mund të jenë acarues, si dhe alergjenë të mundshëm. Zgjidhni sapunë dhe hidratues që kanë etiketën pa aromë. Shmangni sapunët me deodorant ose sapunët antibakterialë, pasi dhe ata mund të thajnë lëkurën.

## **Detergjentet e rrobave**

Detergjentet e rrobave mund të prekin gjithashtu lëkurën. Sigurohuni të përdorni një detergjent pa aromatizues. Edhe zbutësit e rrobave shpesh kanë aromatizues, prandaj kërkoni një që nuk përmban aromatizues. Zbutësit e rrobave në formë letre për tharëset shpesh janë produktet më të këqija për pacientët me lëkurë të ndjeshme, sepse aromatizuesit mbulojnë direkt rrobat, të cilat janë në kontakt direkt me lëkurën dhe mund të jenë një burim i vazhdueshëm acarimi.

## **Mbrojtja nga dielli**

Ekspozimi i tepërt në diell është i dëmshëm për lëkurën. Përdorni kremra mbrojtës, mbani kapele me strehë dhe vishni pantallona dhe bluza me mëngë të gjata përgjatë gjithë vitit. Nëse merrni terapi me dritë si pjesë e trajtimit, mjeku do t'ju këshillojë të mbani syze dielli që pengojnë rrezet UV. Sidoqoftë, për disa njerëz me limfomë kutane, periudha të shkurtuara (15-20 minuta) ekspozimi në diell mund të jenë të dobishme për lëkurën. Diskutoni me ekipin e kujdesit shëndetësor se cili protokoll funksionon më mirë për ju.

## **Këshilla të tjera**

Mund ta mbani në gjendje të mirë lëkurën edhe duke ndjekur këshillat e mëposhtme të dobishme:

- Vishni rroba të gjera e të rehatshme që "ajrosen". Ato prej pambuku janë më të mirat. Shmangni copat e ashpra gërvishtëse, si leshi. Shmangni rrobat e ngushta.
- Mos e fërkoni fort lëkurën.

- Preni shkurt thonjtë për të parandaluar infeksionin dhe dëmtimin e lëkurës.
- Shmangni ngrohjen e tepërt; djersitja përkeqëson kruajtjen.
- Gjeni mënyra për menaxhimin e stresit, sepse ai mund të shkaktojë shpërthime të limfomës kutane dhe të shtojë kruajtjen.

## Kapitulli 14 – Seksualiteti

### Intimiteti

Marrëdhëniet intime mund të jenë sfiduese kur keni limfomë kutane për arsyen e thjeshtë se pllakat, lezionet dhe shpërthimet në lëkurë mund të jenë aq bezdisëse sa nuk doni që t'ju prekin. Gjithashtu, ndonjëherë njerëzit me limfomë kutane ndihen të vetëdijshëm ose të paimteresuar për marrëdhënie intime për shkak të ndryshimeve në pamjen e tyre fizike. Disa simptoma e bëjnë lëkurën të ndihet aq e ashpër sa një marrëdhënie fizike do ta përkeqësonte. Nga kruajtja dhe djegia e deri te lyerja me pomadë pas një dushi, detajet e kësaj sëmundje patjetër mund të krijojnë një pengesë për marrëdhëniet intime.

Çiftet duhet të punojnë për këtë. Ka raste kur thjesht nuk keni dëshirë seksuale dhe, me shpresë, partneri juaj do ta kuptojë këtë. Herë të tjera, kur nuk ka shpërthime, ndoshta do të ndieni po aq dëshirë seksuale sa normalisht. Disa pacientë më të rinj vazhdojnë të kenë fëmijë pavarësisht sëmundjes së tyre.

Ashtu siç keni nevojë për një sistem të qëndrueshëm mbështetës që t'ju ndihmojë t'i përshtateni uljeve dhe ngritjeve të kësaj sëmundjeje, po ashtu keni nevojë për një partner dashuria dhe mirëkuptimi i të cilit shkon përtej aspektit fizik.

*"Kur ke një sëmundje, çfarëdolloj sëmundjeje të tmerrshme, ke nevojë për një partner që është shumë, shumë i kuptueshëm. Është zhgënjyese, sa i përket kujdesit, të mos dish se çfarë mund të bësh që i dashuri yt të ndihet më mirë."*

Pacient

Komunikimi është thelbësor gjatë ecurisë së kësaj sëmundjeje. Është e rëndësishme t'i bëni të ditur partnerit tuaj se kur mund t'ju prekë dhe kur jo, t'i shpjegoni me kujdes se kjo nuk është një formë refuzimi i personit tjetër, por një simptomë e sëmundjes së lëkurës suaj.

*"Duhet t'i thoni partnerit, 'Të dua me gjithë zemër, por nuk ta shpjegoj dot se çfarë po kaloj' dhe jam i sigurt që partneri do të të kuptojë, duke e ditur që ju e doni njëri-tjetrin."*

Pacient

Të kaluarit e peripecive të një sëmundjeje kronike në fakt mund ta forcojë dashurinë.

### Fertiliteti

Limfomat kutane janë sëmundjet kronike më të shpeshta. Për shkak se ato janë sëmundje kronike, trajtimet shpesh jepen në mënyrë të vazhdueshme për muaj deri në vite. Si mjekët



dhe pacientët kërkojnë terapi të lehta, të sigurta, të toleruara mirë dhe efektive që mund të trajtojnë dhe kontrollojnë limfomën gjatë një periudhe të gjatë kohore. Në fakt, kur studiohen trajtime të reja, për të vendosur nëse një trajtim i ri është efektiv, mjekët marrin në konsideratë si kohëzgjatjen e reagimit (për sa kohë është i efektshëm trajtimi), ashtu dhe numrin e personave që përmirësohen.

Kur bëhet fjalë për planifikimin familjar, edhe përdorimi i terapive të lehta për një periudhë të gjatë kohore mund të përbëjë problem. Duke qenë se shumë terapi funksionojnë vetëm gjatë administrimit, aspektet e planifikimit familjar shpesh duhet të merren parasysh kur zgjidhet një terapi. Kjo përfshin fertilitetin (aftësinë ose mundësinë për të mbetur shtatzënë ose për të lënë dikë shtatzënë), ngjizjen (procesin konkret të mbetjes shtatzënë dhe lënies së dikujt shtatzënë), shtatzëninë dhe ushqyerjen me gji pas shtatzënisë. Këto aspekte duhet të merren parasysh nëse një pacient ose partneri i tij dëshirojnë të kenë një fëmijë së shpejti ose edhe në të ardhmen e largët.

Shumica e terapive nuk janë studiuar në gratë shtatzëna. Shumica e njohurive tona vijnë nga studime në kafshë, të kuptuarit se si funksionojnë barnat ose në pak raste kur pacientët kanë ngjizur ose rënë shtatzënë ndërkohë që kanë qenë në një nga këto terapi. Duke qenë se informacioni është i kufizuar dhe nevojat e trajtimit të çdo pacienti janë unike, ju lutemi ta përdorni këtë si informacion të përgjithshëm për të filluar një diskutim me mjekun që ju ndjek dhe jo si një rekomandim specifik për kujdesin tuaj.

# Fjalorth

## **Alemtuzumab (ose Campath®)**

Një antitrop monoklonal që vepron kundër CD52, një antigjen (ose shenjues) që gjendet në limfocitet B dhe T. Bari përdoret në trajtimin e CTCL-ve të përparuara.

## **Analiza imunologjike**

Analiza gjaku që dallojnë praninë e proteinave diagnostikuese ose antigjeneve në një tumor.

## **Antiemetik**

Një bar që redukton ose parandalon të përzierat dhe të vjellat.

## **Antigjen**

Identifikon proteinat e lokalizuara në sipërfaqen e çdo qelize. Sistemi imunitar përdor antigenet për të përcaktuar nëse qelizat janë një pjesë e nevojshme e trupit apo është e nevojshme të shkatërrohen.

## **Antitrop**

Një proteinë komplekse e përbërë nga limfocitet B që reagon me antigenet e toksinave, baktereve dhe disa qelizave kanceroze dhe ose i vret ose i shënjon ato për t'i hequr.

## **Antitropa monoklonalë**

Antitropa që veprojnë në mënyrë specifike ndaj një antigjeni të veçantë. Shkencëtarët mund të prodhojnë sasi të mëdha të një antitropi që mund të drejtohet te një shënjestër e vetme (ose antigjen) në sipërfaqen e qelizës. Antitropat monoklonalë përdoren për klasifikimin e limfomave, duke identifikuar proteinat e sipërfaqes në limfocite.

## **BCNU**

Një agjent kimioterapeutik që përdoret lokalisht në CTCL. (I njohur gjithashtu si karmustinë).

## **Beksaroten (ose Targretin®)**

Medikamente në formë xheli dhe kapsule, të cilat kanë rezultuar efektive në trajtimin e CTCL-së.

## **Biomarkues (Shënues biologjik)**

Një përbërje (zakonisht proteinë) që përdoret për të matur praninë e një sëmundjeje.

## **Biopsi**

Heqja e indit për vlerësim me mikroskop për qëllime diagnostikimi.

## **Campath® - shih alemtuzumab**

## **Kancer**

Rritje anormale e qelizave që nuk mund të kontrollohet nga mekanizmat natyralë mbrojtës të trupit. Qelizat kanceroze mund të rriten dhe rrjedhimisht të formojnë tumore.

## **Cikël kimioterapie**

Term i përdorur për të përshkruar procesin gjatë të cilit jepet kimioterapia, e ndjekur nga një periudhë pushimi në të cilën trupit i jepet mundësi rikuperimi.

## **Dermatolog**

Një mjek që specializohet në diagnostikimin dhe trajtimin e sëmundjeve të lëkurës.

**Gradë**

Një metodë për klasifikimin e tumorit në bazë të agresivitetit të tij në rritje.

**Gjëndër timusi**

Një gjëndër që gjendet pas dërrasës së kraharorit (kocka e kraharorit) që nxit riprodhimin dhe zhvillimin e limfociteve. Limfocitet T përpunohen në timus.

**Hematolog**

Një mjek që specializohet në trajtimin e sëmundjeve të gjakut dhe indeve gjakformuese.

**Histologji**

Studimi i karakteristikave të indeve që mund të çojë në identifikimin e një lloji specifik tumori.

**Imunoterapi**

Shih terapinë biologjike.

**Interferon (ose Intro® ose Roferon®)**

Një terapi sistemike që ka rezultuar shumë efektive në trajtimin e CTCL-ve.

**Interferone**

Përbërje që ndodhen natyrshëm dhe që stimulojnë sistemin imunitar në infeksione dhe inflamacion. Format sintetike përdoren për trajtimin e infeksioneve virale, sëmundjeve autoimmune dhe kancerit.

**Intron®A** – shih interferonin

**Laktat dehidrogjenazë (LDH)**

Një enzimë e matur në gjak dhe që përdoret si biomarkues për të matur shtrirjen ose përhapjen e kancerit.

**Karmustinë**

Një agjent kimioterapeutik që përdoret lokalisht në CTCL. (Gjithashtu e njohur si BCNU).

**Kimioterapi e kombinuar**

Barna të ndryshme të dhëna së bashku për të rritur shkallën e reagimit ndaj tumoreve të caktuara.

**Kimioterapi sistemike**

Kimioterapia me një agjent së bashku me kimioterapinë e kombinuar zakonisht rezervohet për stadiet e përparuara (Stadi III dhe IV), të cilat janë rezistente ndaj formave të tjera të terapisë dhe administrohen nga goja ose me rrugë intravenoze.

**Kimioterapi**

Trajtim me barna për të ndaluar rritjen e qelizave kanceroze që shumohen me shpejtësi, përfshirë qelizat e limfomës.

**Limfocit**

Një lloj i ruazave të bardha të gjakut. Limfocitet, të transportuara nga lëngu limfatik, janë pjesë e sistemit imunitar dhe luftojnë infeksionin.

**Limfoma agresive**

Limfomat që kanë zhvillim të shpejtë dhe që në përgjithësi duhet të trajtohen menjëherë; të njohura gjithashtu si limfoma të gradës së lartë.

**Limfomë e gradës së ulët** – shih limfomë e mefshtë

**Limfë**

Lëng ujqor në sistemin limfatik që përmban rruazat e bardha të gjakut (limfocitet).

**Limfomë e mefshtë**

Limfomë me zhvillim të ngadaltë dhe që ka pak simptoma. Quhet gjithashtu limfomë e gradës së ulët.

**Limfomë jo-Hodgkin (NHL)**

Një grup llojesh të ndryshme e të lidhura kanceri që fillojnë nga sistemi limfatik. Megjithëse lloje të ndryshme të NHL-së kanë disa tipare të përbashkëta, ato dallojnë në pamjen e qelizave kanceroze në mikroskop, mënyrën e rritjes së qelizave dhe mënyrën se si tumori prek trupin. CTCL-të janë një lloj NHL-je.

**Limfomë**

Një kancer i limfociteve që përfshijnë nyjat limfatike, organet dhe indet e sistemit limfatik (sistemi imunitar), në përgjithësi i klasifikuar ose si limfomë Hodgkin ose limfomë jo-Hodgkin.

**Lodhje**

Ulje e kapacitetit për aktivitete që shoqërohet shpesh nga ndjesi këputjeje, përgjumjeje ose acarimi.

**Lokal**

Një mjekim ose trajtim që aplikohet në lëkurë.

**Malinj**

Me tendencë për t'u përkeqësuar dhe kërcënuese për jetën nëse nuk trajtohet me sukses.

**Matrex®** - shih metotreksatin

**Mekloretaminë**

Një bar që përdoret lokalisht për trajtimin e CTCL-së. Njihet gjithashtu si mustardë azoti lokale.

**Metotreksat (ose Matrex®)**

Një kimioterapi që jepet si trajtim për disa lloje kanceri.

**Mjek onkolog**

Një mjek që specializohet në përdorimin e kimioterapisë, terapisë hormonale dhe shumë llojeve të tjera të terapive biologjike për të trajtuar kancerin.

**MRI (imazheri e rezonancës magnetike)**

MRI-ja përdor valë radiofrekuence dhe magnetike për të prodhuar imazhe të brendësisë së trupit. MRI-ja mund të sigurojë informacion mbi indet dhe organet që nuk disponohet nga teknika të tjera imazherike.

**Mukozit**

Inflamacion i cipës veshëse të indeve dhe organeve. Në gojë, ai karakterizohet nga plagë ose inflamacion.

**Mustardë azoti (NM)**

Një bar që përdoret lokalisht për trajtimin e CTCL-së. Njihet gjithashtu si mekloretaminë.

**Mustargen**

Një bar që përdoret lokalisht për trajtimin e CTCL-së. Njihet gjithashtu si mekloretaminë.

### **Nyjë limfatike**

Gjendra të vogla në formë fasulesh që gjenden në enët e sistemit limfatik. Mijëra të tilla gjenden nëpër të gjithë trupin, në tufëza të vendosura në qafë, sqetulla, kraharor, bark dhe kërdhokulla. Nyjat limfatike filtrojnë lëngun limfatik, duke kapur dhe shkatërruar bakteret dhe viruset mundësisht të dëmshme.

### **Onkolog**

Një mjek që specializohet në trajtimin e kancerit. Disa specializohen në kimioterapi (mjek onkolog), radioterapi (onkolog rrezatimi) ose kirurgji (kirurg onkolog).

### **Ontak®**

Një bar që përdoret në trajtimin e CTCL-së.

### **Palcë e kockave**

Material i sfungjertë i gjendur brenda kockave dhe që përmban qeliza staminale që zhvillohen për të formuar tre lloje qelizash: rruazat e kuqe të gjakut që shpërndajnë oksigjenin në trup dhe largojnë dioksidin e karbonit; rruazat e bardha të gjakut që mbrojnë trupin nga infeksioni; dhe pllakëzat që ndihmojnë mpiksjen e gjakut.

### **Patolog**

Një mjek që specializohet në studimin e sëmundjeve përmes vlerësimit mikroskopik të indeve dhe organeve të trupit (biopsi). Çdo ind i dyshuar se është kancerogjen duhet së pari të ekzaminohet nga një patolog për të konfirmuar diagnozën.

### **Pentostatinë**

Një bar që përdoret në trajtimin e CTCL-së.

### **Përparim i sëmundjes**

Termi përdoret nëse sëmundja përkeqësohet pavarësisht trajtimit (e quajtur edhe dështim i trajtimit).

### **Provë klinike**

Një studim kërkimor në të cilin pacientëve iu jepet një trajtim i ri për të vendosur nëse është i sigurt, më efektiv apo më pak toksik se terapitë aktuale. Provat klinike janë pjesë e rëndësishme e procesit të kuptuarit të sëmundjeve dhe kanë ndihmuar në sigurimin e informacionit që autoritetet rregullatore të barnave të miratojnë terapitë e reja.

### **PUVA**

Trajtim që kombinon trajtimin me UVA me psoralenin, një bar që nxit ndjeshmërinë ndaj dritës.

### **Regjim kimioterapie**

Kombinime të barnave antikanceroze që jepen në një dozë të caktuar në një sekuencë specifike, sipas një planifikimi të rreptë.

### **Rreze X**

Rrezatim që përdoret në doza të ulëta për të siguruar imazhe të brendësisë së trupit dhe në doza të larta për të trajtuar kancerin.

### **Sëmundje e lokalizuar**

Një kancer që është i pranishëm vetëm në një pjesë të kufizuar të trupit – për shembull, qafë ose sqetulla.

### **Sistem imunitar**

Mekanizmat mbrojtës të trupit të përfshirë në luftimin e infeksioneve dhe njohjen e indeve të huaj. Të gjitha CTCL-të dhe limfomat janë sëmundje të sistemit imunitar.

### **Sistem limfatik**

Kanalet, indet dhe organet që ruajnë dhe bartin limfocitet që luftojnë infeksionin dhe sëmundjet e tjera.

### **Skaner CT ose CAT (tomografi e kompjuterizuar (aksiale))**

Kjo analizë imazherike siguron një seri pamjesh të detajuara të brendësisë së trupit, duke përdorur një aparaturë me rreze X të lidhur me një kompjuter.

### **Stad**

Shtrirja e kancerit në momentin e diagnozës, duke diferencuar nëse është i lokalizuar në vendin e origjinës apo është përhapur në rajonet fqinje ose pjesë të largëta të trupit.

### **Steroide lokale**

Steroide lokale me fuqi të lartë kanë treguar se veprojnë ndaj CTCL-ve dhe shkaktojnë pastrim në sëmundjet në stad të hershëm (Stadi I-a dhe I-B). Steroidet lokale janë të thjeshta për t'u aplikuar dhe nuk shoqërohen me shumë komplikacione si ato që vërehen në trajtimet e tjera në lëkurë për CTCL-në.

**Targretin®** - shih beksaroten

### **Trombocitopeni**

Mungesë e pllakëzave në gjak që redukton aftësinë e mpiksjes së gjakut.

### **Terapi biologjike**

Trajtim që përdor ose stimulon sistemin imunitar që të reagojë ndaj një infeksioni ose sëmundjeje.

### **Terapi me rrezatim elektronesh**

Një formë terapie me rrezatim që trajton vetëm pjesët sipërfaqësore të lëkurës. Është tepër efektive në pastrimin e të gjitha formave të lezimeve të CTCL-së nga lëkura. Ajo mund të përdoret për trajtimin e disa pjesëve të lëkurës ose të të gjithë sipërfaqes së lëkurës. Kur përdoret për trajtimin e të gjithë lëkurës, referohet si terapi me rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën (TSEB).

### **Terapia e shënjestruar**

Një trajtim që drejtohet në gjene ose proteina specifike (shënjestrat) unike ose të shprehura në mënyrë anormale në një qelizë kanceroze.

### **Toksicitete**

Efektet anësore të padëshiruara të terapive të kancerit, si reduktimi i numrit të qelizave të gjakut, të përzierat, të vjellat dhe rënia e flokëve.

### **Transplant alogjenik (i qelizave staminale)**

Një procedurë gjatë së cilës pacienti merr palcën e kockave ose qeliza staminale të dhuruara nga një person tjetër.

### **Transplant autolog (i qelizave staminale)**

Një lloj transplanti i palcës së kockave ose qelizave staminale, ku pacienti merr qelizat e veta staminale.

### **TSEB (Rrezatim elektronesh në gjithë lëkurën)**

Një formë terapie me rrezatim që trajton vetëm pjesët sipërfaqësore të lëkurës. Është tepër efektive në pastrimin e të gjitha formave të lezimeve të CTCL-së nga lëkura. Njihet edhe si terapi me rrezatim elektronesh.

**Tumor**

Një masë anormale ose ënjtje e indit. Tumoret mund të hasen kudo në trup. Një tumor mund të jetë beninj (jo kërcënues për jetën) ose malinj (që përkeqësohet dhe kërcënues për jetën nëse nuk trajtohet me sukses).

**UVB, spektri i gjerë**

Një formë fototerapie që përdor rrezet ultravjollcë, duke përfshirë të gjithë spektrin e gjatësisë së valëve të rrezeve UVB.

**UVB, spektri i ngushtë**

Një formë fototerapie që përqendron rrezet ultravjollcë në një spektër të ngushtë të gjatësisë së valëve UVB. Mund të jetë një trajtim efektiv për CTCL-në në stadin e pullave, si dhe për sëmundje të tjera të lëkurës.

**Vaksinë**

Një substancë ose grup substancash që kanë për qëllim ta stimulojnë sistemin imunitar që të reagojë. Një vaksinë mund ta ndihmojë trupin të njohë dhe të shkatërrojë qelizat kanceroze. Vaksinat për limfomë shpesh kombinojnë antigjene kanceroze me një substancë për të stimuluar mekanizmat natyralë mbrojtës të pacientit për të luftuar sëmundjen. Këto vaksina personalizohen për çdo pacient, duke përdorur një kampion tumori të marrë nga nyjat limfatike të pacientit.