

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike **AKUTNE LEVKEMIJE**



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

616.155.392

VODNIK za bolnike akutne levkemije / [pri pripravi vodnika so sodelovali Matevž Škerget ... [et al.] ; uredila Kristina Modic]. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2019

ISBN 978-961-7042-05-4
1. Škerget, Matevž 2. Modic, Kristina
COBISS.SI-ID 300211968

Knjižici na pot

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, smo v sodelovanju z dr. Matevžem Škergetom, dr. med., spec. internistom in hematologom s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in drugimi strokovnjaki s področja hematologije in celostne rehabilitacije pripravili vodnik, ki je pomembna dodana vrednost za bolnike, ki se soočajo z boleznijo in njihove svojce, saj jih na razumljiv način popelje skozi pot zdravljenja in okrevanja in je dobrodošel pripomoček za lažje sodelovanje in pogovor z lečočim hematologom.

Z vodnikom želimo tako bolnike kot njihove svojce čim bolj seznaniti z najnovejšimi spoznanji o akutnih levkemijah, njihovemu odkrivanju, predstaviti najsodobnejše načine zdravljenja in celostne obravnave, svetovati ukrepe ob neželenih učinkih zdravljenja ter ponuditi nasvete s področja celostne rehabilitacije.

V vodniku želimo z nasveti opozoriti bolnike in svojce na pomen uravnotežene in pravilne prehrane pri bolniku s krvnim rakom ter s predstavitvijo vaj za telesno vadbo spodbuditi bolnike, da so med zdravljenjem in po njem v okviru svojih zmogljivosti redno telesno aktivni.

Razložiti želimo tudi pomen psihološke podpore in ponuditi nasvete, kdaj in kje poiskati strokovno psihološko pomoč, če je to potrebno. Dotaknili smo se tudi področja spolnosti, ki je po izkušnjah bolnikov zapostavljeno področje, o katerem se je težko odprto pogovarjati, a mu je prav tako potrebo nameniti pozornost in previdnost, še posebej, ko je imunski sistem bolnika oslavljen.

V vodniku ponudimo tudi informacije o številnih podpornih programih, ki jih bolnikom in svojcem brezplačno nudi Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Bolnikom in svojcem želimo veliko poguma, optimizma in zaupanja v uspeh zdravljenja. Če potrebujete pomoč in podporo združenja bolnikov ali se želite pridružiti kateremu od brezplačnih programov združenja, ste vedno dobrodošli. Kontaktne podatke najdete v nadaljevanju vodnika, ki je pred vami.

Vsebina vodnika, ki je pred vami, ne sme nadomestiti obiska pri hematologu, ampak vam je v koristno pomoč za lažjo komunikacijo in pogovor z zdravstvenimi strokovnjaki.

Želimo vam vse dobro na poti zdravljenja in okrevanja!



Dr. Matevž Škerget, dr. med.,
specialist internist in hematolog, Klinični
oddelek za hematologijo UKC Ljubljana



Kristina Modic
Izvršna direktorica Slovenskega združenja
bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Vsebina

1. Kri in kostni mozeg	4
Eritrociti	4
Levkociti	4
Trombociti	4
Kostni mozeg	5
2. Kaj je levkemija	6
Kakšni so simptomi in znaki akutne levkemije	6
3. Vzroki za nastanek akutne levkemije	8
Obsevanje in kemoterapija	8
Kajenje	8
Genetski dejavniki	9
Predhodne krvne bolezni	9
4. Kako diagnosticiramo akutno levkemijo	10
Punkcija in biopsija kostnega mozga	10
Citološki in histološki pregled kostnega mozga	11
Pretočni citometer in celični označevalci	11
Citogenetika in molekularna genetika	11
5. Vrste akutnih levkemij	13
Akutna mieloična levkemija	13
Akutna limfoblastna levkemija	13
6. Priprava na zdravljenje	14
Vstavitev osrednjega venskega pristopa ("katetra")	14
Bolniška soba	16
Prehrana	17
Ohranjanje plodnosti	18

<i>7. Zdravljenje akutnih levkemij</i>	19
Indukcijsko zdravljenje	19
Zdravljenje po remisiji	20
Novejša zdravila	20
Presaditev krvotvornih matičnih celic	20
Starejši bolniki in bolniki s pomembnimi pridruženimi obolenji	21
<i>8. Sopotjavi ob zdravljenju</i>	22
Aplazija in nadomeščanje krvnih pripravkov (transfuzija)	23
Slabost in bruhanje	23
Okužbe	23
Izpadanje las	23
<i>9. Celostna obravnava in podpora pri zdravljenju akutnih levkemij</i>	24
<i>10. Psihološka podpora</i>	25
<i>11. Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku</i>	29
<i>12. Spolnost pri hemato-onkološkem bolniku</i>	38
<i>13. Prehrana pri nevtropeničnem bolniku in bolniku z oslavljenim imunskim odzivom po presaditvi krvotvornih matičnih celic</i>	39
<i>14. Informacije in podpora</i>	47
<i>Podpora bližnjih in družbe</i>	48
<i>Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L</i>	50

1. Kri in kostni mozeg

Kri sestavljajo krvne celice in krvna plazma. Preko krvi se po telesu prenašajo hranilne snovi, kisik in odpadne snovi. Med krvne celice sodijo eritrociti, levkociti in trombociti. Vsaka od teh celic ima pomembno vlogo pri ohranjanju ravnovesja in zdravja.

Eritrociti

Eritrociti so brezjedrne ploščate celice, ki vsebujejo rdeč pigment hemoglobin, kar daje krvi značilno rdečo barvo. Eritrociti imajo vlogo prenašalca kisika in ogljikovega dioksida med pljuči in drugimi tkivi in tako omogočajo celično dihanje in metabolizem. Laboratorijsko merimo njihovo število v volumnu krvi, hematokrit (razmerje volumna eritrocitov in volumna krvi), povprečno velikost eritrocita (MCV angl. za mean corpuscular volume) in celokupno vrednost hemoglobina v krvi. Poleg teh glavnih izmerjenih vrednosti uporabljamo tudi druge izračunane vrednosti. Anemija pomeni zmanjšano število eritrocitov in hemoglobina v krvi. To zaznamo kot bledico, oslabelost, težko sapo in manjšo telesno zmogljivost, kar je posledica zmanjšane zmožnosti prenosa kisika v krvi.

Levkociti

Med levkocite sodijo nevtrofilci, monociti in limfociti. Te celice sodelujejo pri obrambi telesa pred organizmi, ki lahko povzročajo okužbe. Različne celice levkocitne vrste tako sodelujejo pri obrambi pred bakterijami, glivami in virusi in so nosilec spomina na prebolele okužbe ali cepljenje. Ta spomin na cepljenje ali prebolelo okužbo ponovni izpostavitvi enakemu organizmu prepreči okužbo oziroma ta poteka manj hudo in izrazito. Pomanjkanje levkocitov imenujemo levkopenija. Natančneje lahko govorimo o nevtropeniji, kadar je zmanjšano število nevtrofilcev. Ker so te celice prvi ščit pred okužbo, se njihovo pomanjkanje kaže kot pogostejše in huje potekajoče okužbe.

Trombociti

Trombociti so najmanjše krvne celice. Ob poškodbi žilne stene trombociti tvorijo trombocitni strdek in tako zaustavijo krvavitev. Zmanjšano število trombocitov imenujemo trombocitopenija in se kaže kot nagnjenost k modricam in pogostejše krvavitve, ki se dalj časa ne zaustavijo.

Kostni mozeg

Vse krvne celice nastajajo v kostnem mozgu. Ta je pri zdravem odraslem človeku prisoten predvsem v kosteh hrbtenice, reber in medenice. Kostni mozeg predstavlja tovarno krvnih celic. Te nastajajo v natančno kontroliranem postopku hematopoeze. Njihovo nastajanje si lahko predstavljamo kot tekoči trak. Na začetku tega so pluripotentne matične celice. Te imajo zmožnost delitve in s tem samoohranitve. Pluripotentne matične celice v poteku tekočega traka izgubijo zmožnost delitve, pridobijo določene potrebne pripomočke in značilnosti za opravljanje svoje naloge in na koncu dozori v zrele krvne celice. Zrele krvne celice nimajo zmožnosti delitve in imajo zgolj omejeno življenjsko dobo. Nenehno delovanje kostnega mozga zagotavlja zmeraj nove celice, ki nadomestijo stare in odmrle celice. Motnja v delovanju kostnega mozga se kaj hitro pokaže z zmanjšano vrednostjo krvnih celic.

2. Kaj je levkemija

Nastajanje krvnih celic v kostnem mozgu je pri zdravem človeku natančno uravnano. Imamo omejeno število matičnih celic, ki v postopku hematopoeze nenehno dozorevajo v zrele krvne celice. Do akutne levkemije pride zaradi pridobljenih mutacij, ki okvarijo matične celice. Te mutacije prizadenejo pomembne kontrolne mehanizme celic in omogočijo nekontrolirano delitev ter preprečijo normalno dozorevanje teh celic v zrele krvne celice. Te nezrele celice pod mikroskopom vidimo kot blastne celice. Pri akutnih levkemijah nekontrolirana delitev blastnih celic postopoma preraste celoten kostni mozeg in izpodrine zdrave celice. Zaradi motene tvorbe normalnih krvnih celic se pojavi anemija, nevtropenija in trombocitopenija. Blastne celice lahko iz kostnega mozga preidejo v vensko kri, kjer jih lahko najdemo s pomočjo pregleda krvne slike. Redkeje se preko krvi razširijo tudi na druge organe, kot so jetra, vranica, bezgavke, centralni živčni sistem (možgani in ovojnice, ki obdajajo možgane) testise in kožo.

Kakšni so simptomi in znaki akutne levkemije

Simptomi in znaki akutne levkemije so posledica pomanjkanja krvnih celic v venski krvi. Redko veliko število blastnih celic v venski krvi povzroči povečanje viskoznosti in posledično moten pretok krvi skozi majhne žile (kapilare) v telesu. To imenujemo levkostaza. Akutna levkemija nastane v zelo kratkem času, tako bolniki navajajo težave večinoma kratek čas, tj. od nekaj dni pa do nekaj tednov. Nikoli pa težave zaradi akutnih levkemij ne trajajo mesece ali celo leta.

Zaradi anemije imajo bolniki vse težje sapo ob naporu, utrujenost, vrtoglavico in oslabeledost. Koža in vidne sluznice so blede. Ob nevtropeniji se pojavijo okužbe s povečano telesno temperaturo in mrzlico. Zdravljenje z antibiotiki je pogosto neučinkovito. Po koži najdemo modrice, ob natančnem pregledu, pa predvsem na nogah, drobne pikčaste krvavitve-petehije. Krvavitve iz nosu in dlesni so lahko obilne in navkljub lokalnemu pritisku ne prenehajo dolgo časa (> 30 minut). Redkeje zaradi levkemične prizadetosti zatipamo povečana jetra, vranico in testise. Zaradi povečane vranice se lahko pojavi napetost v trebuhu, občutek sitosti in nezmožnost uživanja večjih količin hrane in tekočine. Povečane bezgavke tipamo na vratu, v pazduhah in dimljah. Te zatipamo kot elastične, premakljive zatrdline pod kožo. Velike so od 1 cm do 10 cm, ko jih vidimo že s prostim očesom brez tipanja. Pri določenih oblikah akutne levkemije se pojavi

izrazito zadebeljena in otekla dlesen. Bolniki to pogosto zaznajo kot neprijeten občutek v ustih in ob tipanju z jezikom po dlesni. Prizadetost centralnega živčnega sistema povzroča glavobol, motnjo zavesti in druge nevrološke izpade.

3. Vzroki za nastanek akutne levkemije

V večini primerov razloga za nastanek akutne levkemije ne poznamo. Redko je povezana z dejavniki kot obsevanje, predhodna kemoterapija, kajenje, genetski dejavniki in predhodne krvne bolezni.

Obsevanje in kemoterapija

Zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem zaradi predhodnih rakavih obolenj je povezano z večjim tveganjem nastanka akutne mieloične levkemije. Govorimo o akutni mieloični levkemiji povezani s kemoterapijo/obsevanjem, pogosto jo imenujemo kar sekundarna levkemija. Bolezen se pojavi v obdobju od 1 do 10 let po predhodnem zdravljenju. Čas do pojava bolezni je odvisen od uporabljenih zdravil. Alkilirajoča zdravila (npr. melfalan, ciklofosamid, karboplatin, cisplatin, itd.) pogosto vodijo do predhodnega mielodisplastičnega sindroma in akutne mieloične levkemije v obdobju od 5 do 7 let po končanem zdravljenju. Zaviralci topoizomeraze II (npr. doksorubicin, daunorubicin, epirubicin, eropozid, itd.) pa povzročijo bolezen že v zgodnjem obdobju po končanem zdravljenju, v obdobju od 1 do 3 let. Bolniki, ki so prejeli velike odmerke ionizirajočega obsevanja, imajo prav tako večje tveganje za nastanek akutne mieloične levkemije. Zgodovinsko omenjamo povečan pojav akutne levkemije pri preživelih žrtvah atomskih bomb (Hiroshima in Nagasaki) in nesreč v Černobilu, vendar je danes pogostejša bolezen pri tistih, ki so zaradi zdravljenja predhodne rakave bolezni prejeli velik odmerek ionizirajočega obsevanja na kostni mozeg.

Z zdravljenjem povzročene levkemije predstavljajo v razvitem svetu 10 – 20 % vseh levkemij. Delež bo z vse uspešnejšim zdravljenjem rakavih obolenj in manjše umrljivosti zaradi raka, v naslednjih letih verjetno še porasel. Z zdravljenjem povzročene akutne levkemije imajo slabšo prognozo in preživetje.

Kajenje

Kajenje je povezano z večjim tveganjem za razvoj akutne levkemije. Tveganje narašča s številom pokajenih cigaret in trajanjem kajenja. Pomembno večje tveganje imajo osebe, ki več kot 20 let pokadijo 1 zavojček cigaret dnevno. Nekatere raziskave kažejo, da imajo kadilci z

akutno levkemijo tudi slabšo prognozo in krajše preživetje. Prenehanje kajenja je v vsakem trenutku koristno.

Genetski dejavniki

Akutna levkemija je redko dedna bolezen in je povezana z nekaterimi prirojenimi sindromi. Tako se pogosteje pojavi pri Downovem sindromu in Fanconijevi anemiji. Bolniki s temi genetskimi dejavniki večinoma zbolijo za boleznijo že v otroški dobi.

Predhodne krvne bolezni

Krvne bolezni kot mielodisplastični sindrom in mieloproliferativne bolezni lahko v teku svojega poteka napredujejo v akutno levkemijo. Najpogostejše mieloproliferativne bolezni so prava policitemija, esencialna trombocitemija in kronična mieloična levkemija. Predvsem pri slednji je napredovanje redko in je povezano z nerednim jemanjem zdravljenja.

4. Kako diagnosticiramo akutno levkemijo

Pri sumu na akutno levkemijo opravimo kompletno krvno sliko. Za preiskavo potrebujemo vzorec venske krvi, ki jo odvezamo iz ven na podlahteh. Krvne celice nato prešteje in oceni avtomatični hematološki analizator in pod mikroskopom pregleda laboratorijski delavec. S to preiskavo pri akutni levkemiji najdemo znižane trombocite, hemoglobin in nevtrofilce, medtem ko je celotno število levkocitov lahko zmanjšano ali povečano, odvisno od tega, ali so blastne celice prešle v vensko krvi. Blastne celice v razmazu krvi prepoznamo po nezrelem videzu. Prisotnost blastov v venski krvi je sicer značilna za akutno levkemijo, vendar je potrebno diagnozo potrditi s pregledom kostnega mozga.

Punkcija in biopsija kostnega mozga

Punkcijo in biopsijo kostnega mozga opravimo v lokalni anesteziji iz kosti črevnice. To je parna kost, ki je del medenice in jo pri suhih lahko zatipamo na boku. Poseg opravimo ambulantno. Bolnik med posegom leži na boku s pokrčenimi nogami in ukrivljenim hrbtom. Pogosto to opišemo kot položaj dojenčka ali fetusa. Bolnik ima pri posegu spodnji del hrbta, križ in zadnjico gole. Pred posegom sestra kožo razkuži, zdravnik pa injicira lokalni anestetik (lidokain), ki omrtvi kožo, podkožje in povrhnji del kosti na mestu punkcije. Ker kosti v celoti ne moremo omrtviti, poseg ni povsem neboleč. Pri punkciji uporabljamo votlo punkcijsko iglo, ki omogoča, da skozi njo aspiriramo (posrkamo) kostni mozeg. Dobimo tekočino, v kateri so celice kostnega mozga. Ko pri punkciji kostnega mozga ne dobimo tekočine ali dobimo zgolj tekočino brez celic kostnega mozga, govorimo o suhi punkciji. Pri biopsiji kostnega mozga uporabljamo biopsijsko iglo. Ta je debelejša od punkcijske in z njeno svetlino izrežemo stebriček kostnine. Za biopsijo se odločimo pri suhi punkciji ali pri določenih krvnih boleznih, kjer punkcija ni dovolj povedna. Iz vzorca kostnega mozga opravimo laboratorijske preiskave, kot citološki in histološki pregled, določitev celičnih označevalcev, citogenetiko in molekularno genetiko. Ti testi služijo natančnejši opredelitvi bolezni in napovedi poteka bolezni in omogočajo, da zdravljenje levkemije ustrezno prilagodimo.

Citološki in histološki pregled kostnega mozga

Vzorec, pridobljen pri punkciji kostnega mozga, posušimo in pobarvamo s posebnimi barvili. Pod svetlobnim mikroskopom ocenjujemo obliko in število celic v kostnem mozgu. Govorimo o citološkem pregledu kostnega mozga. Izvid preiskave dobimo še isti ali naslednji dan po punkciji kostnega mozga. Vzorec, pridobljen pri biopsiji kostnega mozga, je potrebno pred pregledom pod mikroskopom dekalcinirati, se pravi odstraniti trdo kostno snov. Zaradi narave postopka je potrebno na izvid preiskave počakati vsaj en teden.

Pretočni citometer in celični označevalci

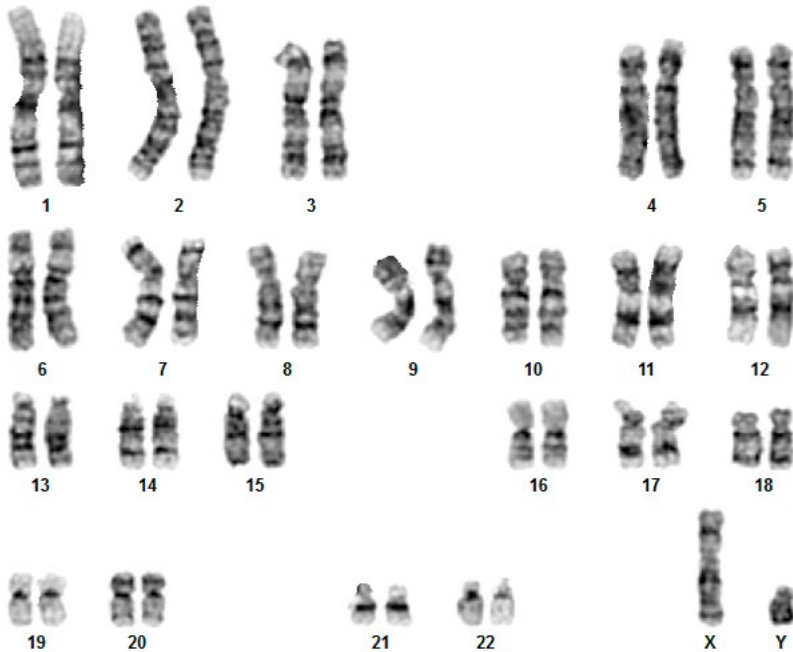
Krvne celice imajo na svoji površini različne proteine, ki nam služijo kot označevalci določene celične vrste. Celične označevalce si lahko predstavljamo kot celici lastno hišno številko. Na žalost stanje ni tako preprosto, saj se določene hišne številke tudi prekrivajo. Pretočni citometer je laboratorijska naprava, s katero v vzorcu krvi ali kostnega mozga prepoznamo celične označevalce na celicah in te celice preštejemo. Tako celice natančneje opredelimo kot samo s svetlobnim mikroskopom. Izvid preiskave dobimo še isti ali naslednji dan.

Citogenetika in molekularna genetika

S citogenetskimi in molekularnimi preiskavami ugotavljamo dedni zapis blastnih celic. Naš dedni zapis je sestavljen iz genov, ki predstavljajo načrt za izgradnjo proteinov, ki imajo pomembno vlogo pri delovanju in sestavi celic, organov, tkiv in nazadnje celotnega našega telesa. Geni so sestavni člen kromosomov. Ti predstavljajo knjižnico genov in so nosilec našega celotnega dednega zapisa.

Pri akutnih levkemijah pogosto zasledimo ponavljajoče se napake na dednem zapisu blastnih celic. Ugotavljanje teh napak pomaga pri natančni diagnozi podvrste levkemije in omogoča napoved zdravljenja. Tako so nekatere spremembe ugodne in napovedujejo dober odgovor na zdravljenje in majhno tveganje za ponovitev bolezni, druge spremembe pa so neugodne in pomenijo večje tveganje, da bolezen ne bo odgovorila na zdravljenje oziroma se bo zelo hitro ponovila. Poleg ugodnih in neugodnih sprememb poznamo tudi spremembe, katere nimajo jasnega vpliva in jih tako štejejo med vmesne. Glede na ugotovljene spremembe se odločimo o primernem zdravljenju pri vsakem posameznem bolniku posebej.

Različni testi se med seboj dopolnjujejo. V klinični praksi uporabljamo predvsem standardno citogenetiko, fluorescenčno in situ hibridizacijo (FISH) in molekularne preiskave, ki temeljijo na verižni pomnoževalni reakciji (PCR). S temi preiskavami ugotavljamo zamenjavo dednega materiala med različnimi kromosomi (translokacije), zamenjavo znotraj istega kromosoma (inverzija) in izgubo dela kromosoma (delecija). Z molekularnimi preiskavami ugotavljamo manjše spremembe dednega materiala, ki s standardno citogenetiko niso vidne. Na izvid citogenetskih preiskav je potrebno počakati v povprečju 7 dni. V kolikor gre za zapletene spremembe pa tudi dlje.



Primer normalnega kariograma. Vidnih je 23 parov kromosomov.

5. Vrste akutnih levkemij

Na podlagi citološkega izvida kostnega mozga in izvida celičnih označevalcev delimo akutno levkemijo na akutno mieloično levkemijo in akutno limfoblastno levkemijo.

Akutna mieloična levkemija

Akutna mieloična levkemija je v zahodnem svetu najpogostejša akutna levkemija. Pojavi se pri vsaki starosti, vendar je pogostejša nad 60 letom starosti. Akutno mieloično levkemijo delimo v podvrste glede na ponavljajoče se citogenetske in molekularne spremembe, kadar so te prisotne, sicer pa na podlagi citološkega izvida in izvida pretočnega citometra na razdelitev po FAB-u. Posebej je opredeljena akutna levkemija, ki nastane po predhodnem zdravljenju s citostatiki in obsevanjem zaradi predhodnih rakavih obolenj (glej tudi poglavje »VZROKI ZA NASTANEK AKUTNE LEVKEMIJE«).

Akutna limfoblastna levkemija

Akutna limfoblastna levkemija je v odrasli dobi redka bolezen. Od akutne mieloične levkemije jo ločimo na podlagi izvida celičnih označevalcev. Bolezen dodatno razdelimo glede na vrsto limfoblastov. Ločimo B celično limfoblastno levkemijo, ki predstavlja približno 80 % vseh akutnih limfoblastnih levkemij, in T celično limfoblastno levkemijo. Pri akutni limfoblastni levkemiji v zdravljenju uporabljamo kombinacijo več citostatikov v zaporedju in trajanje zdravljenja je pogosto bistveno daljše kot pri akutni mieloični levkemiji.

6. Priprava na zdravljenje

Bolniki pogosto zbolijo v kratkem času in ob prvem pogovoru z zdravnikom ne morejo sprejeti narave bolezni in razloga, zakaj se je ta bolezen pripetila ravno njim. Kratek čas do pričetka zdravljenja in veliko število preiskav, ki jih opravimo pred pričetkom zdravljenja, ne nudi možnosti, da bi se bolnik v domačem okolju in s svojci pogovoril in sprejel bolezen. Zato prvi stik bolnika z boleznijo predstavlja velik pritisk zanj in celotno družino.

Zaradi zelo hitrega poteka akutne levkemije je potrebno zdravljenje pričeti v kratkem času. Glede na krvno sliko in stanje bolnika z zdravljenjem pričnemo še isti dan ali znotraj enega tedna. Za diagnozo potrebujemo vsaj citološko potrditev in večinoma tudi določitev celičnih označevalcev. Zgolj pri starejših bolnikih pred pričetkom zdravljenja počakamo na izvide citogenetike in molekularne genetike in zdravljenje odložimo za več kot 7 dni.

Akutne levkemije zdravimo z velikimi odmerki citostatikov in podpornim zdravljenjem z antibiotiki in zdravili, ki preprečujejo okužbo z virusi in glivami. Večina teh zdravil se izloča bodisi preko jeter ali ledvic, ter jih lahko tudi okvari. Pred zdravljenjem zato z laboratorijskimi pokazatelji iz venske krvi ocenimo delovanje teh organov. Mnogi citostatiki lahko poškodujejo srčno mišico, zato pred zdravljenjem opravimo ultrazvočno preiskavo srca in spirometrijo.

Vstavitev osrednjega venskega pristopa ("katetra")

Uporabljena zdravila poškodujejo male žile (vene), povzročajo bolečino ob dajanju in ob poškodbi žile ter iztekanju zdravila izven žile (ekstravazaciji) v podkožje lahko povzročajo večjo poškodbo tkiva in razjedo. Ta zdravila zato dajemo preko centralnega žilnega pristopa vstavljenega v zgornjo votlo veno (lat. vena cava superior).

Poseg opravimo v sterilnem okolju ali v operacijski sobi. Bolnik med posegom leži na hrbtu. V primeru poraščenosti mesto posega sprva pobrijemo, nato pa razkužimo z alkoholno raztopino. Za vstavitev osrednjega venskega pristopa uporabljamo veliko veno na vratu ali pod ključnico. S pomočjo ultrazvoka si zdravnik žilo sprva prikaže in se glede na vidljivost in druge dejavnike odloči za najprimernejše mesto. Pred posegom injicira lokalni anestetik (lidokain), ki omrtvi kožo in podkožje,

nato pa preko posebnega vodila, ki je pritrjeno na ultrazvočno sondo, zbode v svetlino žile. Skozi votlino igle v veno spelje vodilno žico do vtočišča zgornje votle vene v srce. Ob tem lahko bolnik zazna dodate srčne utripe. Nato preko vstavljene žice vstavi centralni venski pristop, tako da konica leži v vtočišču zgornje votle vene v srce, nakar vodilno žico odstrani. Po posegu mora bolnik ležati, vse dokler se z rentgenskim slikanjem pljuč ne potrdi pravilna lega žilnega pristopa.



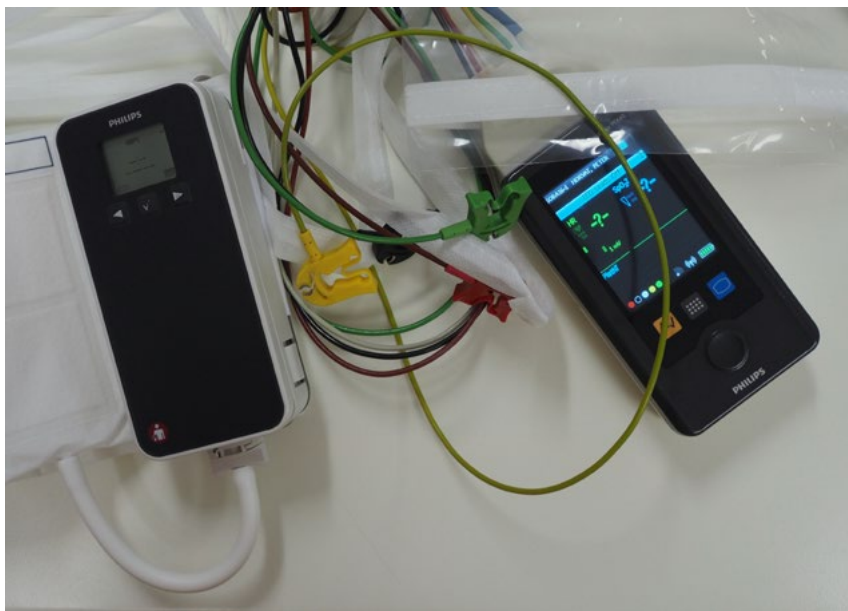
Operacijska soba za vstavitev osrednjega žilnega pristopa na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani.

Vstavljen osrednji žilni pristop in njegova preveza. Preveza se menjuje enkrat tedensko.



Bolniška soba

Ob akutni levkemiji je bolnikov imunski sistem močno okrnjen, k čemu pa dodatno pripomorejo tudi številna zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje bolezni. Bolniki so zato nameščeni v posebnih sobah s filtriranim zrakom in z večjim zračnim pritiskom kot zunanost. S tem poskušamo zmanjšati vnos škodljivih mikroorganizmov in zmanjšati tveganje za nastanek okužb. Tekom zdravljenja pogosteje merimo življenjske pokazatelje (vitalne funkcije), kot srčni utrip, krvni pritisk in zasičenost krvi s kisikom. Dnevno si morajo bolniki meriti telesno težo.



Telemetrija. Kadar je potrebno pogostejše merjenje življenjskih pokazateljev, nosijo bolniki na sebi majhne prenosne aparate, ki omogočajo neprestano merjenje pritiska in drugih pokazateljev normalnega srčnega delovanja. Merilniki prenašajo podatke v nadzorni prostor, kjer zdravniki ali sestre takoj zaznajo spremembe.

Prehrana

Bolniška prehrana na oddelku je toplotno obdelana, brez svežega sadja in zelenjave, saj ta lahko vsebuje različne mikroorganizme. Dnevno so predvideni trije obroki; zajtrk, kosilo in večerja. Glede na posebne dietne potrebe in želje bolnika se dieta primerno prilagodi; diabetična dieta, žolčna dieta, pasirana, itd. Ob nezadostnem kaloričnem vnosu bolniku ponudimo medicinsko prehrano v obliki napitkov, v kolikor pa tudi s tem ne uspemo zagotoviti zadostnega kaloričnega vnosa, pa s parenteralno prehrano ("hrano v žilo").

V dogovoru z zdravnikom je možna tudi hrana, ki jo pripravijo svojci doma, vendar je pri tem potrebno upoštevati navodila varne priprave in oddaljenost svojcev od bolnišnice. Določena hrana se namreč ob dolgem in nepravilnem prevozu lahko pokvari in pride do razvoja mikroorganizmov, ki lahko bolniku škodijo. Vsa bolniška hrana je pripravljena kot varovalno živilo brez dodane soli in je zaradi postopka priprave za veliko število bolnikov malo začinjena. V kolikor ni zdravstvenih zadržkov, je v dogovoru z zdravnikom možno dosoljevanje in dodajanje drugih začimb (poper, vegeta, itd.).



Primer bolniške prehrane na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani.

Ohranjanje plodnosti

Citostatiki okvarijo spolne celice in lahko povzročijo sterilnost. Mlajšim moškim pred zdravljenjem tako poskušamo zbrati semensko tekočino in jo zamrzniti za kasnejšo uporabo. Na žalost je zbiranje jajčnih celic pri ženskah težje in pogosto pred začetim zdravljenjem ni možno. Obravnava in kasnejše shranjevanje jajčnih celic poteka v dogovoru med zdravnikom hematologom in ginekologom.

7. Zdravljenje akutnih levkemij

Zdravljenje akutne levkemije je odvisno od vrste akutne levkemije, starosti bolnika, pridruženih obolenj in nazadnje tudi želje bolnika. Pri odločitvi je potrebno upoštevati naravo bolezni, pričakovan odziv na zdravljenje in tveganje, da se bolezen po zdravljenju ponovi. Dodatno je potrebno upoštevati tveganje zdravljenja za bolnika, saj z večanjem intenzivnosti zdravljenja, povečujemo tudi sopojava in možnost, da bolnik zaradi sopojavov zdravljenja ne preživi. Zdravljenje poteka s citostatiki in kombinacijo citostatikov po ustaljenih protokolih.

Citostatiki so skupina zdravil, ki jih uporabljamo za zdravljenje rakavih obolenj. Z različnim delovanjem zavirajo in ustavijo rast rakavih celic, med drugim tudi blastnih celic pri akutni levkemiji. Žal pa njihovo delovanje ni vezano samo na rakaste celice, marveč poškodujejo tudi zdrave celice človeškega telesa, kar se med drugim kaže kot izguba las, prizadetost prebavil z drisko in vnetjem ustne sluznice. Citostatiki zavrejo delovanje celotnega kostnega mozga, kar se kaže z zmanjšanim številom vseh celic v krvi.

Citostatike najpogosteje dajemo v žilo v kratki infuziji, lahko pa tudi v dolgotrajni ali neprekinjeni infuziji več dni. Redko nekatere citostatike bolnikom dajemo tudi na usta v obliki tablet ali kapsul. Zaradi sopojavov je med različnimi odmerki citostatikov zmeraj obdobje brez zdravljenja, tako da si zdrave telesne celice lahko opomorejo. Obdobja zdravljenja imenujemo krogi (tudi cikli) zdravljenja. Pogosto bolniki prejmejo več krogov, odvisno od narave akutne levkemije, starosti bolnika in sopojavov, ki jih je bolnik imel zaradi predhodnih krogov citostatika. Prvi krog zdravljenja pri akutni levkemiji imenujemo indukcijski krog, kateremu v primeru uspešne remisije sledi dodatno zdravljenje.

Indukcijsko zdravljenje

S prvim krogom zdravljenja (indukcijskim zdravljenjem) pri akutnih levkemijah poskušamo s citostatiki uničiti blastne celice in omogočiti normalno dozorevanje celic v kostnem mozgu ter normalno krvno sliko. Pri akutni mieloični levkemiji za indukcijsko zdravljenje uporabljamo kombinacijo citarabina (ARA-C) v neprestani sedem dnevni infuziji in treh odmerkov daunorubicina. Pri akutni limfoblastni levkemiji za indukcijo uporabljamo kombinacijo več različnih citostatikov, ki jih bolnik prejema v tedenskem razmaku 4 – 5 tednov zapored. Zdravljenju zaradi delovanja

citostatikov sledi obdobje dodatnega zmanjšanja vseh vrst celic- aplazija. V kolikor je zdravljenje uspešno in smo z njim uničili večino blastnih celic, se normalne celice kostnega mozga ponovno popravijo (regenerirajo) in krvna slika se ponovno popravi (regeneracija). Kadar nam z zdravljenjem uspe zmanjšati število blastnih celic pod 5 odstotkov in dosežemo normalno krvno sliko, govorimo o remisiji bolezni. Celotno indukcijsko zdravljenje traja od 4 do tudi več tednov in bolniki so ves čas zdravljenja v bolnišnici.

Zdravljenje po remisiji

Akutne levkemije se navkljub remisiji ponovijo iz maloštevilnih blastnih celic, ki so preživele indukcijsko zdravljenje. Za zmanjšanje tveganja ponovitve zato bolniki po indukcijskem zdravljenju prejmejo dodatno zdravljenje s citostatiki. Bolniki z akutno mieloično levkemijo prejmejo 2 – 3 kroge zdravljenja z velikimi odmerki citarabina. Pri bolnikih z akutno limfoblastno levkemijo je zdravljenje bolj zapleteno, saj sledi več krogov, sestavljenih iz različnih zdravil, kateremu nato sledi vzdrževalno zdravljenje od dveh do treh let.

Bolnike po zaključenem zdravljenju redno sledimo v hematološki ambulanti. Sprva so obiski enkrat mesečno, kasneje pa obdobje sledenja podaljšamo na 3 mesece prvi dve leti. Glede na bolnikove težave in spremembe krvne slike lečeči zdravnik obdobje sledenja ustrezno prilagodi.

Novejša zdravila

Zadnja leta v zdravljenje akutnih levkemij prihajajo nova tarčna zdravila. Ta se večinoma uporabljajo ob prvem zdravljenju levkemije kot dodatek kombinaciji standardnih citostatikov pri določenih oblikah bolezni z namenom povečati uspešnost standardnega zdravljenja in ne kot nadomestek za zdravljenje s citostatiki. Uporaba novejših protiteles in zdravljenje s celicami T, ki imajo himerni antigenski receptor (CAR-T), so trenutno predmet raziskav pri ponovitvi akutne limfoblastne levkemije.

Presaditev krvotvornih matičnih celic

Zaradi narave bolezni se določene oblike akutnih levkemij navkljub zdravljenju s citostatiki ponovijo. Med napovedne pokazatelje med drugimi sodijo citogenetske in molekularne spremembe, predhodno

zdravljenje s citostatiki zaradi drugih rakavih obolenj, začetni odgovor na indukcijsko zdravljenje in starost bolnika. Presaditev krvotvornih matičnih celic je povezana s pogostimi sopojavi, ki lahko pomembno zmanjšajo bolnikovo kvaliteto življenja in v velikem deležu tudi vodijo do smrti bolnika. Zato na odločitev o presaditvi vpliva tudi starost bolnika, njegova telesna zmogljivost in pridružene bolezni ter socialno okolje in zmožnost soočanja in ukrepanja pri pričakovanih kroničnih zapletih presaditve. V odločitev o presaditvi je poleg strokovnega konzilija hematologov pogosto vključeno tudi drugo zdravstveno osebje (medicinske sestre, psiholog, psihiater, itd.). Kadar je narava bolezni povezana z velikim tveganjem za ponovitev in so pričakovani zapleti same presaditve manjši sorazmerno na tveganje ponovitve, se o presaditvi odločamo že v prvi remisiji bolezni, sicer presaditve ne opravimo ali jo opravimo šele v drugi remisiji. Za uspešno presaditev mora imeti bolnik ustreznega darovalca, saj pri akutnih levkemijah večinoma ne uporabljamo bolnikovih lastnih krvotvornih matičnih celic, marveč te dobimo od zdravega darovalca. Ta je lahko bolnikov sorojenec (sorodnik) ali tuji darovalec, torej govorimo o sorodni ali nesorodni presaditvi krvotvornih matičnih celic. Darovalec in bolnik morata biti skladna v antigenih glavnega histokompatibilnostnega kompleksa (HLA). Ta je pomemben pri delovanju našega imunskega sistema in večje neskladje med bolnikom in darovalcem onemogoča varno presaditev. Verjetnost, da je bolnikov sorojenec skladen, je 25 %. Medtem ko pri bolnikih, ki nimajo skladnega sorojenca, nesorodnega darovalca najdemo v približno 50 %. Ni potrebno, da imata darovalec in bolnik isto krvno skupino.

Starejši bolniki in bolniki s pomembnimi pridruženimi obolenji

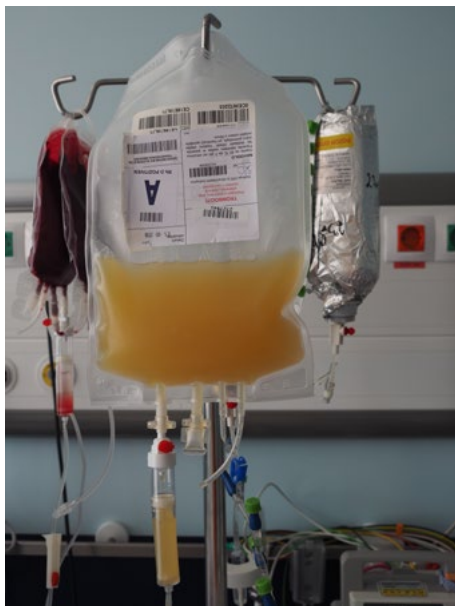
Intenzivno zdravljenje akutnih levkemij je povezano s številnimi sopojavi, okužbami in tudi usodnimi zapleti. Starejši bolniki in bolniki s pomembnimi pridruženimi obolenji pogosto ne pridobijo od takšnega zdravljenja, saj zaradi sopojavov tega ne preživijo. Odločitev o zdravljenju je zmeraj individualna z upoštevanjem bolezenskih in bolnikovih značilnosti. Pri odločitvi pogosto sodeluje več zdravnikov različnih strok in v pogovoru z bolnikom. Kadar se zdravnik ne odloči za agresivno zdravljenje, bo bolniku predlagal druge možnosti, kot manj intenzivno zdravljenje z manjšimi odmerki citostatikov, novejšimi citostatiki s posebnim delovanjem na genski zapis celic (azacitidin in decitabin) ali zgolj podporno zdravljenje z nadomeščanjem krvi.

8. Sopojava ob zdravljenju

Aplazija in nadomeščanje krvnih pripravkov (transfuzija)

Prehodno moteno nastajanje celic v kostnem mozgu (aplazija) s posledično nevtropenijo, anemijo in trombocitopenijo je pri zdravljenju akutnih levkemij zaradi velikih odmerkov citostatikov pričakovano. Citostatiki namreč ne delujejo zgolj na rakave celice, ampak prehodno okvarijo tudi zdrave celice v kostnem mozgu. Zaradi zmanjšane števila krvnih celic imajo lahko bolniki več težav, ki so podrobneje opisane v poglavju "Kri in kostni mozeg" in jih skušamo omiliti s transfuzijami krvnih pripravkov.

Bolniki tekom aplazije prejmejo več transfuzij koncentriranih eritrocitov in trombocitov. Republika Slovenija je pri transfuzijah samozadostna, kar pomeni, da so vsi pripravki pridobljeni od slovenskih krvodajalcev. Krvodajalci so skrbno pregledani in vsa kri je preverjena na možne povzročitelje bolezni, ki bi se lahko prenesli preko transfuzije. Možnost okužbe s transfuzijo je izjemno majhna. Ker gre pri krvnih pripravkih za človeški proizvod, pa zmeraj obstaja možnost tako okužbe, kot tudi drugih



Transfuzija trombocitov (slamnato rumena vrečka) in koncentriranih eritrocitov (rdeče vrečke levo v ozadju).

Ob nizkih vrednostih nevtrofilcev se lahko odločimo za zdravljenje z rastnimi dejavniki za nevtrofilce (G-CSF). Zdravilo se daje v obliki injekcije v podkožje na trebuhu in rami.

reakcij. Najpogosteje pride do vročine in mrzlice zaradi "alergiji" podobne reakcije. Krvni pripravki so shranjeni v prozornih plastičnih vrečkah, ki jih sestra nastavi na infuzijski sistem in počasi tečejo v veno. Pripravki eritrocitov so svetlo rdeče barve. Pripravki trombocitov so slamnato rumeni.

Slabost in bruhanje

Citostatiki so pogosto povezani s slabostjo in bruhanjem. Danes imamo na razpolago številna zdravila, da ta neprijeten sopojav preprečimo ali vsaj omilimo. Pred vsakim odmerkom citostatika bolniki prejmejo zdravilo proti slabosti (antiemetik), dodatne odmerke pa prejmejo bolniki, tudi ko se slabost pojavi med zdravljenji. Pomembno je, da bolnik zdravnika ali sestro opozori na slabost. Več o prehrani si lahko preberete v poglavju "Priprava na zdravljenje".

Okužbe

Ob zdravljenju je bolnik bolj dovzeten za različne okužbe, zato bolniki prejmejo antibiotike in zdravila proti glivam (antimikotike) z namenom zaščite, čeprav nimajo nobenega znaka okužbe. Ob porastu telesne temperature in mrzlice, kar kaže na morebitno okužbo, takoj odvzamemo vzorce krvi (hemokulture), v katerih iščemo prisotnost mikroorganizmov. Zaradi imunske oslabelosti bolniku takoj predpišemo antibiotike, ki široko pokrijejo različne možne mikroorganizme.

Izpadanje las

Citostatiki za zdravljenje akutnih levkemij povzročajo prehodno okvaro lasnih mešičkov in izpadanje las in kocin. Izpadanje se postopoma pojavi 7 – 14 dni po prejetem zdravljenju. Izpadanje las je večinoma moteče, zato frizer obrije glavo. Po končanem zdravljenju lasje ponovno zrastejo, lahko pa se spremeni njihova narava, postanejo temnejši in močnejši. Izjemno redko je okvara lasnih mešičkov tolikšna, da do ponovne rasti las ne pride. Bolniki lahko prejmejo naročilnico za lasuljo.

9. Celostna obravnava in podpora pri zdravljenju akutnih levkemij

Pri zdravljenju akutnih levkemij je potrebna dolgotrajna bolnišnična obravnava, zaradi katere pri bolnikih pogosto pride do upada mišične mase, izgube telesne pripravljenosti in oslabelosti ter brezvoljnosti in stisk pri vsakodnevnih opravilih. Našteto lahko vpliva na uspešnost zdravljenja in na kvaliteto življenja po zaključenem zdravljenju. Poleg ustreznega zdravljenja bolezni je zato pomembno vplivati tudi na pravilno dieto, telesno aktivnost in psihološko podporo bolnika. V obravnavo so poleg zdravnika vpleteni tudi psiholog, dietetik, fiziater in fizioterapevt. Govorimo o celostni obravnavi bolnika, kjer ima s podpornimi programi in programom celostne rehabilitacije pomembno vlogo tudi Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. Zaradi razlik med bolniki je potrebna individualna presoja, zato se je vselej smiselno o možnostih vključitve v dodatne programe pogovoriti z lečečim zdravnikom in se nato obrniti na združenje bolnikov.

10. Psihološka podpora

Larisa Oblak, univ. dipl. psih., psihologinja v programu celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki "Skupaj na poti do zdravja"

Ob nastopu hude bolezni posameznik doživi stisko na več področjih življenja. V prvi vrsti gre za pomanjkanje oziroma izgubo telesnega zdravja, kar za seboj prinese spremembe na drugih področjih življenja – na družinskem in socialnem področju, službenem in finančnem. Spremeni se naše videnje prihodnosti in preteklosti. Vprašamo se »Zakaj jaz, kaj sem storil narobe, ali bom zmogel, kako naprej, kaj bo z mojo družino?...« V nas se vzbudijo občutki strahu, tesnobe, žalosti, potrnosti, obupa. Čustvena stiska, doživljanje žalosti in potrnosti ter strahu so normalni odzivi na boleče življenjske dogodke, kot je diagnoza hemato-onkološke bolezni. To so tudi normalni odzivi v prelomnih trenutkih razvoja bolezni, posebno pa v času njenega napredovanja.

To, kako se odzivamo, reagiramo in spoprijemamo s težkimi življenjskimi okoliščinami, je odvisno od treh glavnih dejavnikov:

- medicinski dejavniki oziroma značilnosti telesne bolezni (lokalizacija, stadij bolezni ob diagnozi, možnosti zdravljenja, prognoza bolezni in prisotnost bolečine),
- psihološki dejavniki (predhodna osebnostna naravnost, sposobnost prilagajanja in spoprijemanja, značilnosti čustvovanja ...),
- socialni dejavniki (finančna in čustvena podpora svojcev, prijateljev, sodelavcev, družbena in kulturološka gledišča in prepričanja o bolezni).

Kdaj poiskati dodatno pomoč ob spoprijemanju z boleznijo

Razlikujemo duševno stisko, ki je »normalna«, pričakovana stiska ob spoprijemanju z resno boleznijo, in stopnjo, ki presega meje »normalnosti«. Stopnja duševne stiske, ki presega običajne meje in močno vpliva na funkcioniranje bolnika in je ni mogoče več tolerirati, zahteva vrednotenje, diagnostiko in obravnavo.

Prepoznavanje bolezenskih simptomov, ki potrebujejo strokovno obravnavo in zdravljenje, predstavlja kritičen trenutek v skrbi za bolnika. Simptomi depresije in anksioznosti namreč ne vplivajo le na poslabšanje kvalitete življenja bolnika in njegove družine, temveč tudi na skrbnost in

zmožnost bolnika, da vztraja, sodeluje in prenese naporno zdravljenje ter tako posredno vpliva tudi na izid bolezni in zdravljenja.

Simptomi depresije so številni, izražajo se različno močno in v različnih kombinacijah. Začetek depresije je lahko nenaden, npr. po težkem psihičnem stresu, navadno pa se razvije postopoma, v nekaj dneh ali tednih. Na čustvenem področju se depresivno razpoloženje kaže z množico neprijetnih čustvenih doživljanj, kot so potrtoost, brezupnost, zaskrbljenost, občutek nemoči in anksioznost, anhedonija in neprijeten občutek nesposobnosti čustvovanja. Spremljajo ga tudi občutki pesimizma, brezvrednosti, nizkega samospoštovanja, nebogljenosti, občutki krivde. Depresivni bolnik je neodločen, brezvoljen, izgublja interes za običajne dejavnosti, pri hudih depresijah pa je povsem imobiliziran in opusti tudi najosnovnejše dejavnosti. Lahko se pojavijo tudi misli na smrt. Na spoznavnem področju in področju mišljenja se depresivna simptomatika kaže z zavrtim mišljenjem, slabšo koncentracijo, spominskimi motnjami. Poleg navedenih znakov so pogosto prisotni tudi telesni znaki, kot so motnje teka (večinoma zmanjšanje, redkeje povečanje), spremembe telesne teže, motnje spanja, bolečine, parestezije, disetezije, motnje v delovanju prebavil itd. Potrebno je poudariti, da so pri mnogih bolnikih telesni simptomi (npr. utrujenost, nespečnost, pomanjkanje teka, izguba telesne teže, bolečine, težave s koncentracijo in/ali pomnjenjem ...) posledica bolezni in zdravljenja in zato je gre nujno za depresijo.

Zdravljenje depresivne motnje

Bolnika z depresijo zdravimo s kombinacijo zdravljenja z zdravili, psihoterapijo in prijetnimi, spodbudnimi dejavnostmi.

Pred načrtovanim zdravljenjem pridobimo pomembne podatke o bolnikovih težavah, morebitnih predhodnih depresivnih epizodah, družinski obremenjenosti glede depresij, dosedanjih strategijah spoprijemanja, morebitnih dodatnih stresorjih v življenju (finančno, poklicno, socialno področje ...), razumevanju medicinskega stanja, prognozi.

Antidepresivi, kakor tudi psihoterapevtska obravnava in spodbudne, prijetne dejavnosti povečujejo delovanje nekaterih delov možganov, ki so ob depresiji premalo dejavni. Da bi ti deli možganov začeli samostojno normalno delovati, je potrebno jemati zdravila redno, vztrajno in dovolj dolgo, prav tako mora oseba vztrajati pri različnih dejavnostih, ki premagujejo slabo počutje.

Kaj lahko naredite bolniki sami

Če ugotavljate, da se je vaše razpoloženje močno spremenilo, da se poslabšuje in da s težavo funkcionirate v vsakodnevnem življenju ali imate druge simptome depresije, brez odlašanja poiščite strokovno pomoč. Lahko se obrnete na svojega osebnega zdravnika ali hematologa. Zdravnik vam predpiše zdravila in/ali vas usmeri naprej na psihiatrično in/ali klinično psihološko obravnavo. Vedite, da depresija lahko prizadene vsakogar ne glede na starost, spol, izobrazbo ali družbeni status. Ni znamenje šibkosti ali slabosti.

Zmerna telesna dejavnost

Tako ob doživljanju stresa kot tudi ob zdravljenju depresije zmerna telesna aktivnost bistveno pripomore k izboljšanju razpoloženja ter pripomore k zdravljenju depresije. Pri telesni vadbi je bistveno, da si postavite dosegljive cilje in izberete aktivnosti, v katerih uživate. Veliko bolnikov z depresijo poroča, da je sprehod najboljša in najučinkovitejša strategija pri spoprijemanju s slabim počutjem. Po nekaterih raziskavah naj bi imelo 12.000 korakov dnevno enak učinek kot tabletko antidepresiva.

Izvajanje prijetnih in spodbudnih dejavnosti

Izvajanje dejavnosti, v katerih uživate, je bistvenega pomena pri zdravljenju depresije ali zgolj pri izboljšanju počutja. Znanstvene raziskave kažejo, da tovrstne dejavnosti vplivajo na kemično ravnovesje v možganih, zaradi česar se pričnejo sproščati hormoni, ki vplivajo na dobro počutje. Bistveno je, da najdete nekaj, kar vam ustreza, ne kar naj bi na splošno veljalo, da določena dejavnost vpliva na izboljšanje razpoloženja. Nekaterim pomaga meditacija, drugim šivanje, pogovor, reševanje križank, telesna aktivnost itd.

Dovolite svojim bližnjim, da vam pomagajo

Ne zapirajte se vase, pogovarjajte se o svojih občutkih in boleznih. Dovolite, da vam svojci ob zdravljenju pomagajo. Poskrbite, da ste v družbi in se ne umikate v samoto. Mnogi bolniki se čutijo krive, saj družine ne želijo obremenjevati s svojimi težavami in počutjem. Mislijo, da morajo biti močni in se ne prepuščati strahu, potrnosti. Normalno je, da ob spoprijemanju

z boleznijo ne morete biti stalno pozitivni in brez strahu. To je človeško. Dopustite si, da jasno pokažete svoja čustva in spregovorite o tem, kar vas teži. Prav tako je bistvenega pomena, da svojcem jasno poveste, kaj potrebujete. Tako bo tudi njim veliko lažje, ker bodo znali bolj usmerjeno reagirati in vam nuditi podporo, ki jo potrebujete.

Vključitev v podpirne programe in skupine

Poleg strokovne pomoči znotraj zdravstvenega sistema mnogi bolniki najdejo individualno ali skupinsko pomoč v različnih podpornih programih in programu celostne rehabilitacije Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. Poleg podpornih programov se bolniki med boleznijo in po njej lahko pridružijo različnim oblikam druženj z bolniki s podobno izkušnjo boleznii, kar jih dodatno pomirja in motivira.

Še nekaj koristnih informacij – individualna samopomoč

Mreža psiholoških svetovalnic na različnih lokacijah po Sloveniji. Ponujajo brezplačno strokovno psihološko pomoč, namenjeno odraslim, starejšim od 18 let. Napotnica ni potrebna.

Za informacije in naročanje se lahko obrnete na:

- info@posvet.org (031/704-707),
- svetovalnica@nijz (031/778-772).

V primeru zelo hude/urgentne stiske, se lahko obrnete na:

- izbranega zdravnika,
- dežurnega zdravnika,
- dežurno ambulantno najbližje psihiatrične bolnišnice,
- reševalno službo (112),
- urgentno psihiatrično ambulantno v Centru za izvenbolnišnično psihiatrijo v Ljubljani (01/475-06-70).

11. Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku

Maja Ogrinec, dipl. fizioterapevtka, Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Zdravljenje hemato-onkoloških bolezni je dolgotrajno in pogosto povezano s številnimi hudimi zapleti kot so splošna oslabeledost, izguba mišične mase, izguba apetita, utrujenost, nespečnost in depresija.

Raziskave zadnjih let kažejo, da redna in nadzorovana telesna aktivnost v času zdravljenja in po njem izboljša telesno zmogljivost in mišično moč, zmanjša občutek utrujenosti ter izboljša kvaliteto življenja.

Vrsta in intenzivnost telesne vadbe je odvisna od fizičnega stanja bolnika (bolečine, zlomi ...), odnosa do telesne aktivnosti pred boleznijo (sedeče delo, ukvarjanje s športom ...) in seveda od starosti.

Med zdravljenjem in v zgodnjem obdobju po zdravljenju je treba upoštevati nekatere omejitve glede vadbe. Zaradi zmanjšane imunske odzivnosti niso primerne skupinske vadbe v zaprtih prostorih in plavanje v bazenih in zdraviliščih. V primeru nizkega števila trombocitov in prizadetosti okostja odsvetujemo kontaktne športe in aktivnosti, pri katerih obstaja nevarnost poškodb.

Za doseganje čim boljših učinkov na zdravje in počutje naj bo telesna aktivnost taka, da z njo vplivamo na vzdržljivost, mišično moč in gibljivost.

Vzdržljivostna (aerobna) vadba

S to vrsto vadbe krepimo srčno-žilni sistem in vplivamo na večjo vzdržljivost telesa. Ta vadba vključuje uporabo velikih mišičnih skupin in ima ugoden vpliv na imunski sistem. Sem prištevamo hitro hojo, tek, kolesarjenje, ples, smučarski tek, nordijsko hojo ...

Priporočila za aerobno vadbo

Zgodnje obdobje

- 10-15 minut
- Nižja intenzivnost (40-60% maksimalnega srčnega utripa)
- 2-3x na teden

Končni cilj

- 20-60 minut
- Zmerna intenzivnost (50-80% maksimalnega srčnega utripa)
- 3-5x na teden

Za varno in učinkovito vadbo je priporočljivo spremljati srčni utrip. Formula za izračun maksimalnega srčnega utripa je preprosta: od števila 220 odštejemo svojo starost (primer: če smo stari 55 let, je izračun $220 - 55 = 165$. Maksimalen srčni utrip je torej 165.). Število, ki ga dobimo, spremenimo v predpisane odstotke. Srčni utrip merimo z merilniki (urami).

Vadba za moč

Bolezen, neaktivnost in tudi staranje povzročijo upad mišične mase in s tem mišične moči. Mišice nam omogočajo, da lažje opravljamo vsakodnevna opravila, so pa tudi glavna zaloga hranil med boleznijo. Za izvajanje te vadbe ni potrebno obiskovati fitnesa. Za učinkovito vadbo zadostuje elastični trak, nekaj uteži in teža lastnega telesa.

Priporočila za vadbo moči

- 8-10 vaj (trup, roke, noge)
- 6-15 ponovitev
- 1-4 serije
- 2-3x na teden

Sprva naj bo breme lažje, vadba naj se stopnjuje z večanjem števila ponovitev in s številom serij, šele ko se mišična moč izboljša, povečamo težo uteži.

Vaje leže na blazini

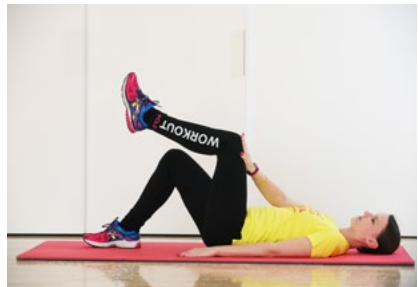
1. VAJA

Ležite na hrbtu s pokrčenimi koleni. Povlecite popек navznoter ter počasi dvignite medenico, zadržite 5 sekund in se vrnite v začetni položaj.



2. VAJA

Ležite na hrbtu s pokrčenimi koleni. Z desno roko pritisnite ob levo koleno, zadržite 5 sekund in nato vajo ponovite z levo roko in desnim kolenom.



3. VAJA

Ležite na hrbtu s pokrčenimi koleni. Med kolena dajte majhno žogo. Žogo močno stisnite, zadržite 5 sekund in popustite.



4. VAJA

Ležite na hrbtu z iztegnjenimi nogami. Iztegnjeno nogo izmenično dvignite in spustite v začetni položaj.



Vaje z elastičnim trakom

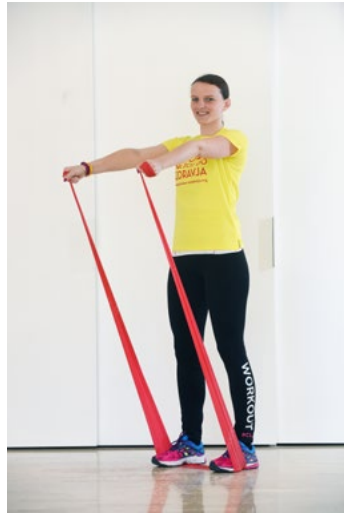
5. VAJA

Stojite na elastiki razkoračno, roke so iztegnjene ob telesu in držijo elastiko. Roke dvignite v stran do vodoravne linije in počasi popustite v začetni položaj.



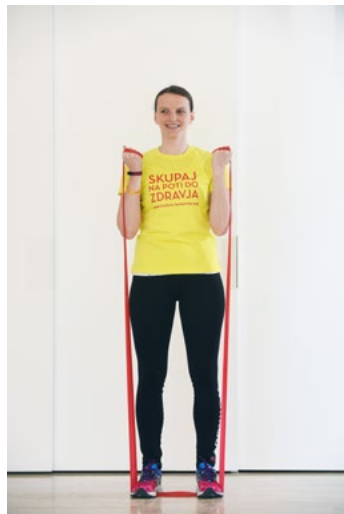
6. VAJA

Stojte na elastiki razkoračno, roke so iztegnjene ob telesu in držijo elastiko. Elastiko povlecite pred telesom do višine ramen in jo popustite v začetni položaj.



7. VAJA

Stojte na elastiki razkoračno, roke so iztegnjene ob telesu in držijo elastiko. Skrčite komolce tako, da se s pestmi dotaknete ramen. Nadlakti ne odmikajte od telesa.



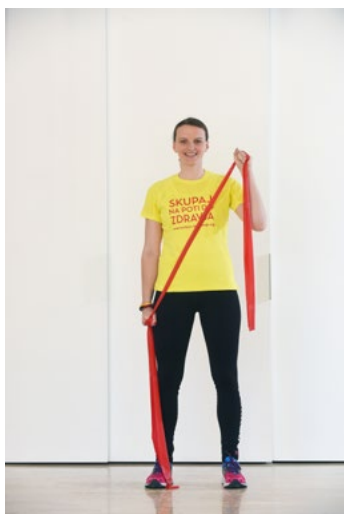
8. VAJA

Elastiko držite z obema rokama v višini prsi. Roke odročite vstran in jih počasi vrnite v začetni položaj.



9. VAJA

Elastiko držite z eno roko v višini bokov, z drugo pa v višini ramen in jo raztegnite po diagonali nad glavo.



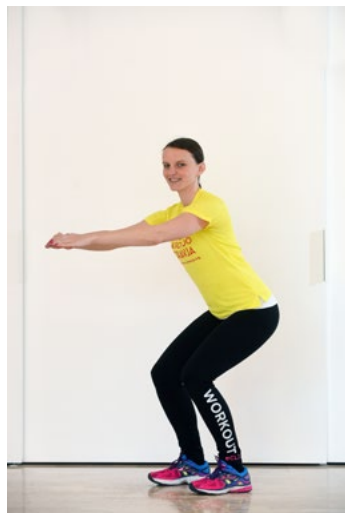
10. VAJA

Elastiko držite z eno roko za hrbtom, z drugo pa za glavo in jo raztegnite nad glavo.



11. VAJA

Stojite s stopali vzporedno v širini ramen. Počasi se spustite v počep, roke gredo v predročjenje. Predstavljajte si, da se vsedete na stol. Kolen ne obračajte navznoter.



12. VAJA

Postavite se ob steno, tako da se je dotikate s stegnjenimi rokami. Z obrazom se približajte steni, pri čemer naj telo ostane vzravnano.



Vaje za gibljivost

Raztezanje je pomemben sestavni del vsakega vadbenega programa. Večja gibljivost povečuje spretnost ne samo pri športih, ampak tudi pri vsakodnevnih opravilih (obuvanje čevljev, oblačenje ...) Raztezanje tudi sprošča, preprečuje poškodbe in zmanjšuje napetost v mišicah.

Vrste raztezanja

- **Dinamične raztezne vaje**
Običajno jih izvajamo na začetku vadbe, ko se ogrevamo. To so razni zamahi, kroženja ... Vsako vajo izvedemo 8-10x.
- **Statične raztezne vaje**
Izvajamo jih na koncu vadbe, ko se ohlajamo. Posamezno mišico napnemo, zadržimo 10-30 sekund in jo sprostimo.

Priporočila za izvajanje vaje

Vaditi vedno začnemo postopno, z ogrevanjem. Temu sledi obremenitev do rahle zadihanosti in oznojitve. Obremenitev naj bo tolikšna, da je med vadbo še mogoč pogovor. Na koncu sledi ohlajanje, ki lahko vključuje sprostilne, dihalne in raztezne vaje. Vadba naj bo redna in prijetna.

- **Ogrevanje**
5-10 min: nizko intenzivna aerobna vadba (korakanje na mestu, hitra hoja ...) in osnovne razgibalne vaje za celo telo.
- **Glavni del vadbe**
Aerobni del in/ali vaje za krepitev mišic in/ali vaje za ravnotežje in koordinacijo.
- **Ohlajanje**
5-10 min: aerobna vadba se konča s počasno hojo ali kolesarjenjem, vadba moči pa s statičnim raztezanjem, dodamo tudi vaje za sproščanje in dihalne vaje.

Razlogi za prepoved oziroma prenehanje vaje

- Povišana telesna temperatura ali drugi znaki okužbe
- Omotica, vrtoglavica ali motnje ravnotežja
- Pojav težkega dihanja in piskanja v prsih
- Prehiter ali nereden srčni utrip že v mirovanju
- Pojav prsne bolečine
- Pojav bolečine v sklepih, kosteh in mišicah
- Huda anemija, nevtropenija in trombocitopenija

V teh primerih in tudi v primerih drugih novonastalih težav se pred nadaljevanjem vadbe posvetujte z zdravnikom ali fizioterapevtom.

12. Spolnost pri hemato-onkološkem bolniku

Dr. Matevž Škerget, dr. med., Tinkara Mörec, dipl. med. sestra, Polona Rihtaršič, dipl. med. sestra, Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Spolnost je pomemben del življenja odraslega človeka. Pogosto bolezen in zdravljenje prizadene tudi normalno dojemanje spolnosti in spolni odnos. Med pomembne dejavnike, ki vplivajo na dojemanje spolnosti, sodijo slabo počutje, slabost, depresija, občutek neprivlačnosti ob izgubi las in strah. Poleg naštetih dejavnikov na spolni odnos vplivajo telesne spremembe, ki nastopijo zaradi zdravljenja s citostatiki ali presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Mednje sodijo manjša možnost erekcije zaradi polinevropatije, suha vaginalna sluznica zaradi zdravljenja s citostatiki in vnetja vaginalne sluznice.

Spolnost med zdravljenjem akutnih levkemij je povezana z večjim tveganjem za okužbe. Izogibajte se spolnosti, če ima vaš partner znake okužbe, kot so prehlad in herpetični izpuščaji. V obdobju hude nevtopenije (nevtrofilci $< 0,5 \times 10^9/L$) odsvetujemo vsako spolnost, pri kateri pride do penetracije. Pri znižanih vrednostih trombocitov ($< 50 \times 10^9/L$) so pogostejše krvavitve, zato je smiselna uporaba lubrikantov in izogibanje grobem spolnemu odnosu. Tekom celotnega zdravljenja in med prejetjem vzdrževalnega zdravljenja svetujemo uporabo bariernih metod kontracepcije (kondom, femidom) pri vaginalnem in oralnem spolnem odnosu. S tem zmanjšamo možnost okužbe pri bolniku in zmanjšamo stik partnerja z morebitnimi ostanki citostatikov v telesnih tekočinah. Prav tako barierne metode preprečujejo možnost zanositve, saj mnoga zdravila za zdravljenje akutnih levkemij lahko poškodujejo zarodek in zanositev ni želena.

13. Prehrana pri nevtropeničnem bolniku in bolniku z oslabljenim imunskim odzivom po presaditvi krvotvornih matičnih celic

Dr. Barbara Skopec, dr. med., spec. internistka in hematologinja, Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Bolniki, ki se zdravijo s kemoterapijo, imajo po zdravljenju prehodno nižje vrednosti nevtrofilnih granulocitov, zato so bolj dovzetni za okužbe. Podobno velja za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic, le da je tu po zdravljenju dodatno oslabljen še imunski sistem zaradi delovanja zdravil na limfocite. Da bi preprečili morebitni prenos okužb s hrano, tem bolnikom priporočamo prehrano z majhno vsebnostjo bakterij. Jasnih dokazov o dobiti takšne prehrane v primerjavi z normalno prehrano sicer ni, vendar večina centrov po svetu kljub temu takšno prehrano priporoča. Priporočila se lahko med seboj malo razlikujejo, so pa v ključnih navodilih podobna.

Tovrstno prehrano bolnikom po zdravljenju s kemoterapijo priporočamo, dokler se vrednosti nevtrofilnih granulocitov ne normalizirajo. Bolnikom po avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic priporočamo takšno prehrano 6 mesecev, po alogenični presaditvi krvotvornih matičnih celic pa 3 mesece po končanem zdravljenju z imunosupresivnimi zdravili.

Nakupovanje in shranjevanje hrane

Pomembno je, da ne kupujete prehranskih izdelkov, ki so malo pred iztekom ali po izteku roka uporabe. Ko kupujete jajca, morajo biti ta v trgovini shranjena v hladilniku. Ne kupujte izdelkov, ki imajo poškodovano embalažo, konzerv, ki so napihnjene, in hrane v steklenih kozarcih, ki imajo kakorkoli poškodovan pokrov.

Nakup izdelkov iz hladilnikov in zamrzovalnikov opravite na koncu zato, da skrajšate čas, ko živila niso shranjena na primerni temperaturi. Hrane, ki se lahko pokvari, ne puščajte v toplih prostorih več kot eno uro. Jajca in mleko shranjujte na policah in ne v vratih hladilnika, saj je tam temperatura nekoliko večja. Temperatura v hladilniku naj bo okoli 5° C, temperatura

zamrzovalnika pa -18° C. Zamrznjeno hrano odtajajte v hladilniku ali pa v mikrovalovni pečici. Nikoli ne jejte ostankov hrane, ki so starejši kot 48 ur. Ko pogreivate hrano, jo morate popolnoma segreti (npr. juha mora zavreti). Pogrejete jo lahko le enkrat.

Priprava hrane

Za preprečevanje prenosa okužb s hrano je najpomembnejša ustrezna higiena rok. Pred začetkom kuhanja si morate dobro oprati roke s toplo vodo in milom. V kolikor pripravljate surovo meso, ribe ali morske sadeže, si morate pred začetkom priprave druge hrane ponovno oprati roke. Prav tako si morate ponovno oprati roke, če ste se dotikali odpadkov. Ustrezna mora biti tudi higiena kuhinje in delovnih pultov. Za rezanje mesa in zelenjave uporabljajte deske, ki niso narejene iz vpojnih materialov (les) in jih lahko po uporabi dobro umijete. Priporočamo tudi, da za rezanje surovega mesa vedno uporabljate posebno desko, ki je ne uporabljate za rezanje ostalih živil.

Če je možno, za čiščenje površin uporabljajte krpe za enkratno uporabo (npr. papirnate brisače, mokre krpice za enkratno uporabo) ali pa krpe pogosto zamenjajte. Pogosto menjajte tudi gobice za pomivanje posode. Za čiščenje uporabljajte antibakterijska čistila.

Kaj jesti?

Meso in mesni izdelki, ribe, morski sadeži

DA	NE
Dobro kuhano ali pečeno meso (govedina, svinjina, ovčatina, jagnjetina, perutnina)	Surovo ali delno kuhano/pečeno meso (govedina, svinjina, ovčatina, jagnjetina, perutnina)
Dobro kuhane ali pečene ribe in raki (škampi, kozice, jastog)	Surove, kuhane ali pečene školjke
Tovarniško pripravljeni delikatesni izdelki, ki so predhodno kuhani in pakirani v majhnih količinah (npr. 100 g)	Sveže narezani mesni izdelki iz delikatesnih oddelkov trgovin
Kuhani suhomesnati izdelki (klobase, šunka, pršut)	Surovi suhomesnati izdelki in surove prekajene ribe (losos, postrv)
Meso in ribe iz konzerv	

Mleko in mlečni izdelki

DA	NE
PASTERIZIRANI MLEČNI IZDELKI	NEPASTERIZIRANI MLEČNI IZDELKI
Mleko, kislá smetana, sladka smetana	Neprekuhano, nepasterizirano mleko
Navadni jogurt iz pasteriziranega mleka	Probiotični jogurti, kefir, jogurti s svežim sadjem
Siri iz pasteriziranega mleka, ki so industrijsko pakirani v manjših količinah (gauda, edamec, ementaler, parmezan ...)	Siri, odrezani na delikatesnih oddelkih trgovin
Mehki siri, če so narejeni iz pasteriziranega mleka (mozzarella, feta, ovčji in kozji siri)	Mehki siri, narejeni iz nepasteriziranega mleka (brie, camembert, sveži mladi sir, kajmak)
Industrijsko pakirani sladoledi (lučke, korneti, majhni lončki)	Siri s plemenito plesnijo (gorgonzola, roquefort)
Industrijsko pakirani pudingi v lončkih	Sladoled na kepice ali iz avtomatov
Maslo (industrijsko) in margarina iz hladilnika	

Zelenjava in sadje

DA	NE
Dobro oprano surovo sadje in zelenjava, ki ima nepoškodovano lupino in ni nagnita ali plesniva (jabolka, hruške, breskve, marelice, slive, kumare, paradižnik, korenje)	Surovo sadje in zelenjava, ki je ne moremo dobro oprati zaradi neravne površine (jagode, maline, borovnice, robide, cvetača, brokoli)
Dobro oprano sadje in zelenjava, ki jo lahko olupimo (pomaranče, limone, mandarine, grenivke, mango, banane, melone, avokado)	Neoprano surovo ali zmrznjeno sadje, zelenjava in zelišča
Kuhano in konzervirano sadje in zelenjava	Predhodno pripravljeno kupljeno razrezano sadje in zelenjava
Pasterizirani sadni in zelenjavni sokovi	Nepasterizirani in sveže iztisnjeni sadni in zelenjavni sokovi
Dobro oprana sveža zelišča	Solate iz solatnih barov
Pakirana posušena zelišča in začimbe	Sojini kalčki

Sladice

DA	NE
Torte, kolači, pite, pudingi, pripravljene doma ali industrijsko, ki so shranjene v hladilniku	Pecivo pripravljeno s smetano, ki ni bilo ustrezno shranjeno v hladilniku
Piškoti	
Industrijsko pakirani sladoledi in zamrznjeni jogurti	Sladoled na kepice ali iz avtomatov
Pakirani bomboni in žvečilni gumiji	

Pijače

DA	NE
Voda iz pipe iz javnih vodovodov, ki so mikrobiološko neoporečni	Deževnica, voda iz izvirov, voda iz mikrobiološko nenadzorovanih vodnjakov
Voda iz manjših vodnjakov, če je dnevno testirana na vsebnost bakterij. Če ni, je vodo potrebno prekuhavati (vrenje 15-20 min) in jo nato shraniti v hladilniku	Voda iz vodnih balonov
Industrijsko pakirana voda v steklenicah	Nepasterizirano pivo in jabolčnik (cider)
Pasterizirani sadni in zelenjavni sokovi	Nepasterizirani sadni in zelenjavni sokovi
Napitki v majhnih steklenicah, pločevinkah in v prahu (npr. Cedevisa)	Napitki iz avtomatov
Vroča kava	Predpripravljena ledena kava ali ledeni čaj, ki ni industrijsko pakiran ali narejen doma in ustrezno shranjen v hladilniku
Vroč čaj, pripravljen iz industrijskih filter vrečk	
	Vino

Ostala živila

DA	NE
Dobro pečena ali kuhana jajca, če jih pripravimo doma (trdo kuhana, vmešana jajca, omlete)	Nepopolno kuhana ali pečena jajca (jajca "na oko", mehko kuhana)
Kruh, pekovsko pecivo, toast, palačinke	
Krompirjev in koruzni čips, pokovka, slane prestice in palčke	
Industrijsko pripravljena majoneza in solatni preliv	Solatni preliv ali izdelki iz surovih jajc, ki niso pasterizirani
Sol in sladkor	Prehranski in zeliščni nadomestki, ki so na voljo v lekarnah
Kis in olje	Svež kvas
Pasteriziran med	Praženi oreščki v lupini (npr. arašidi)
Marmelada v majhnih pakiranjih (po odprtju jo je potrebno shranjevati v hladilniku)	Nepraženi oz. surovi oreščki
Kečap, gorčica, sojina omaka (po odprtju jih je potrebno shranjevati v hladilniku)	
Kisle kumarice, kisl paprika, olive (po odprtju jih je potrebno shranjevati v hladilniku)	
Praženi oreščki	

Podpora bližnjih in družbe

Morda boste želeli, da vas, zlasti na začetku, na zdravljenje spremlja svojec ali prijatelj, ki vam lahko pomembno pomaga tudi pri postavljanju vprašanj in zapisovanju odgovorov ter informacij o zdravljenju.

Bolniki in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prireajo srečanja in predavanja, delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljšo celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.

Svoje okno v svet bolniki in svojci najdejo tudi na spletnih forumih, kjer lahko povsem anonimno vprašajo za nasvet strokovnjaka ali pa navežejo stik z drugimi bolniki. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerasejo v pristne prijateljske vezi in bolniki najdejo oporo tudi v teh prijateljstvih.

Vsemu temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu www.med.over.net na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>.

Izkušnje z limfomom in levkemijo bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki. Moderatorji foruma so: člani Združenja L&L ob strokovni pomoči zdravnikov s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Brezplačno pravno pomoč pa lahko dobite na spletnem forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom, ki je namenjen bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom, ki se ob težki bolezni vse pogosteje srečujejo s pravnimi vprašanji s področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in bolnikovih pravic.

Najdete ga na naslovu:

<http://med.over.net/forum5/list.php?287>

The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface. The main heading is "Limfom in levkemija" with a sub-heading "Nova tema" and a list of 6 threads. The first thread is titled "Knjižica PĀHRANA IN RAK, dr. Nada Rotovnik Kozjek" dated 15 Jan 2012. Other threads include "Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMIJA", "Forum: PRAVNA POMOĀ BOLNIKOM Z RAKOM", "OHHRANJANJE PLODNOSTI pri mlajših bolnikih z rakom", and "PSIHOLOŠKA PODPORA bolniku z rakom". On the right, there is a forum overview for "Limfom in levkemija" with a user profile for Kristina Modic and a button to "NOVA TEMA".

Utrinek s foruma limfom in levkemija

The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface for the topic "Pravna pomoĀ bolnikom z rakom". The main heading is "Pravna pomoĀ bolnikom z rakom" with a sub-heading "Nova tema" and a list of 6 threads. The first thread is titled "nadomestilo iz invalidskega zavarovanja" dated 11 Sep 2017. Other threads include "Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine", "invalidnost", "Status invalida", "Korišćenje starega dopusta", "Zavrnitev paliativne operacije", and "MoĀganski tumor". On the right, there is a forum overview for "Pravna pomoĀ bolnikom z rakom" with a user profile for jakecepc and a button to "NOVA TEMA".

Utrinek s foruma Pravna pomoĀ bolnikom z rakom

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: 040 240 950

Pisarna: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi združenja:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

f [Skupaj na poti do zdravja](#) in [Daj se na seznam](#)

t [@limfomlevkemija](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že blizu 600 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, zagotavljamo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za celostno obravnavo bolnikov, za kakovostno informiranje in komunikacijo v zdravstvenem sistemu ter za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje

informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

Vodniki za bolnike:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z velikoceličnim difuznim B limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z akutnimi levkemijami,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami.

Strokovne publikacije s področja podpornih oblik zdravljenja in pomoči:

- Nevtropenija,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Spolnost pri hemato-onkološkem bolniku,
- Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki
Skupaj na poti do zdravja,
- Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- žepna kartica »MOJ PCR« za bolnikovo lažje spremljanje zdravljenja KML, ki vsebuje ključna vprašanja za zdravnika hematologa in
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter preko spletnega obrazca na spletni strani

www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo celodnevno informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na **spletni strani Združenja L&L**, pa tudi na **L&L Info točkah** v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. **Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti**. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo srečanj v ožji skupini, kjer se posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom, onkologom, psihologom ali kliničnim dietetikom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obišejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi preko e-pošte ali po telefonu.

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', preko katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku 2 dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Preko spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

Internetni klepet na internetnih forumih

Spletna stran združenja nudi dostop do dveh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki ju moderiramo člani Združenja L&L. Na forumu **Pravna pomoč bolnikom z rakom** uporabniki prejmejo brezplačni pravni nasvet, na forumu **Limfom in levkemija** pa se lahko pogovorijo z drugimi uporabniki foruma o dnevnih izzivih, ki jih prinaša bolezen, zdravljenje in okrevanje.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table ali plakate.

Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki "Skupaj na poti do zdravja"

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja dvoletni pilotni projekt - program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program celostne rehabilitacije je namenjen bolnikom z limfomom, diseminiranim plazmocitomom, kronično limfocitno levkemijo in akutno mieloično levkemijo v času aktivnega zdravljenja in še 6 mesecev po zaključenem zdravljenju ter bolnikom po zdravljenju s presaditvijo krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- **Fizikalni in gibalni modul:** meritve telesnih zmogljivosti, uvrstitev bolnika v ustrezno vadbeno skupino, redna tedenska telesna vadba s fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- **Prehranski modul:** ocena prehranskega stanja z meritvami in pogovorom, priprava individualnega prehranskega načrta, redno spremljanje stanja in informiranje s strani kliničnega dietetika.
- **Psihosocialni modul:** mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po potrebi tudi individualna psihološka pomoč.
- **Posvetovalnice s strokovnjaki:** mesečne posvetovalnice s strokovnjaki s področja rehabilitacije, hematologije in onkologije na temo prehrane, gibanja, psihosocialnega stanja in obvladovanja različnih zdravstvenih težav, ki jih prinaša naporno zdravljenje in okrevanje.
- **Individualno svetovanje zdravstvenih strokovnjakov in predstavnikov Združenja L&L:** Bolniku omogočamo individualno pomoč strokovnjakov, kadar jo potrebuje.

Dodatne informacije o programu, terminih in postopku prijave v program dobite pri koordinatorici programa: Brina Žagar na telefon 040-524-366 ali na e-naslovu limfom.levkemija@gmail.com.

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izpeljemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih domačih in mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Pogosto sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, katerega predsednica je izvršna direktorica Združenja L&L Kristina Modic, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert »Najboljša novica« skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. V letu 2017 pa smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije s kampanjo in akcijami »Daj se na seznam« poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem povečali možnosti za zdravljenje slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC. Leta 2018 pa smo s kampanjo »Nazaj v življenje« javnost ozaveščali o nujnosti celostne

rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja in javnost prosili, da nam pomaga tlakovati pot celostni rehabilitaciji v javno zdravstveno obravnavo in tako pomaga bolnikom s krvnimi raki nazaj v življenje.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se v Sloveniji lahko kakovostno in sočasno z zahodno-evropskimi smernicami zavzemamo za najsodobnejša zdravljenja bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- **Lymphoma Coalition** - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom
(<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- **Myeloma Patients Europe** - mednarodna organizacija društev bolnikov z disseminiranim plazmocitomom
(<http://www.mpeurope.org/>)
- **CML Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo
(<http://www.cmladvocates.net/>)
- **The MDS Alliance** - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom
(<http://mds-alliance.org>)

- **CLL Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo
(<http://www.clladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami
(<http://www.mpn-advocates.net/>)
- **ALAN Acute Leukemia Advocates Network** – mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo
(<http://www.acuteleuk.org/>)

Izdajatelj vodnika:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Pri pripravi vodnika so sodelovali:

Avtor vsebine o odkrivanju in zdravljenju akutnih levkemij:

Dr. Matevž Škerget, dr. med., spec. internist in hematolog, Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Avtorica prispevka o prehrani pri nevtropeničnem bolniku in bolniku z oslabljenim imunskim odzivom po presaditvi krvotvornih matičnih celic:

Dr. Barbara Skopec, dr. med., spec. internistka in hematologinja, Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Avtorica prispevka o telesni vadbi bolnika s krvnim rakom:

Maja Ogrinec, diplomirana fizioterapevtka, Klinični oddelek za hematologijo UKC LJ

Avtorica prispevka o psihološki podpori bolniku s krvnim rakom:

Larisa Oblak, univ. dipl. psihologinja

Avtorji prispevka o spolnosti med zdravljenjem levkemije:

Dr. Matevž Škerget, dr. med., Tinkara Mörec, dipl. med. sestra, Polona Rihtaršič, dipl. med. sestra, Klinični oddelek za hematologijo UKC LJ

Uredila:

Kristina Modic

Jezikovni pregled:

Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid vodnika so podprli:

**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v
Republiki Sloveniji**



Programi in delovanje sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.

Novartis Pharma Services Inc.

Podružnica v Sloveniji

Poslovna enota Onkologija

Verovškova ulica 57, SI-1000 Ljubljana



Amgen zdravila d.o.o.

Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana



Takeda GmbH, Podružnica Slovenija

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana



Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, 2019

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 0,5 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950.

Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	2 9 0 2 8 3 0 2	0,5

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in Priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Ali želite prejemati naše e-novice, vabila na informativne dogodke in sodelovati v anketah združenja?

DA

NE

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



L & L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu

limfom.levkemija@gmail.com

ali pisno na naslovu

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

T+386 (0)40 240 950
limfom.levkemija@gmail.com
www.limfom-levkemija.org

Podatek, označen z zvezdico * je obvezen, vsi ostali podatki so zaželeni.

18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

www.najboljsanovica.si



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIJO

Vodnik za bolnike

AKUTNE LEVKEMIJE



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija