

CELOSTNA OBRAVNAVA HEMATOLOŠKEGA BOLNIKA ZA POPOLNEJŠO REHABILITACIJO IN VRNITEV V ŽIVLJENJE PO BOLEZNI/ PARALELNE POTI ZDRAVLJENJA

Irena Preložnik Zupan,
Kristina Modic

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo,
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

modic.kristina@gmail.com

UVOD

Zdravljenje malignih krvnih/hematoloških obolenj z velikimi odmerki citostatikov in presaditvijo krvotvornih matičnih celic je povezano s številnimi hudimi zapleti in se kljub zelo izpopolnjenemu podpornemu zdravljenju še vedno prevečkrat zaključi s smrtjo bolnika (Bejanyan, et al., 2012; Malkan, et al., 2015). Raziskave zadnjih let kažejo, da celosten pristop do bolnika, ki poleg ustreznega zdravljenja paralelno vključi redno, nadzorovano telesno aktivnost, klinično psihološko obravnavo in strokovno prehransko podporo, pomembno zmanjša pojav zapletov in posledično tudi smrtnost. Z novimi prostori Kliničnega oddelka za hematologijo, UKC Ljubljana, so nam bile v zadnjih treh letih dane možnosti razvoja v teh paralelnih smereh – omogočiti bolnikom najsodobnejša zdravljenja, ki so trenutno na razpolago v razvitem svetu, hkrati pa izgrajujemo učinkovit sistem celovite podpore bolnikov z maligno hematološko boleznijo.

Naši bolniki potrebujejo več mesecev zdravljenja v bolnišnici. Zaradi hude imunske oslabelosti se lahko gibljejo le v strogo izoliranem okolju, bolniški sobi. Vse to prispeva k izgubi kondicije, zmanjšanju mišične mase, izgubi apetita in depresiji. Bolniki splošno hudo oslabijo, izrazito so nagnjeni k okužbam, so brez apetita, pogosto brezvoljni, apatični, depresivno razpoloženi in drugo. To močno poslabša kvaliteto življenja bolnikov med in po zaključenem zdravljenju, s tem pa tudi okrevanje in izhod zdravljenja. Veliki centri po svetu, ki se ukvarjajo z intenzivno kemoterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic, uvajajo telovadnice za bolnike ali fitnes naprave v bolnikovo okolje in izvajajo nadzorovano vadbo, vključujejo klinične psihologe in prehranske strokovnjake (Wiskemann, et al., 2015; Jones, et al., 2015; Fuji, et al., 2015; Ehrlich, et al., 2016). Učinkovitost tovrstne podpore so dokazale študije zadnjih let. V podobni smeri tudi v Sloveniji poskušamo zastaviti obravnavo naših hematoloških bolnikov.

Prehrana

Vse bolnike, ki prejemajo zdravljenje z velikimi odmerki citostatikov, poučimo, kakšno hrano lahko uživajo v času zdravljenja in po njem (Arends, et al., 2016). Mnogo bolnikov med zdravljenjem s citostatiki razvije vnetje sluznice, mukozitis. Izgubijo apetit, imajo slabo absorpcijo hranil in druge metabolne motnje. Vse to pripelje do izgube telesne teže. Medicinsko osebje vsakodnevno spremlja bolnikovo težo in druge parametre ter po potrebi ukrepa (Fearon, et al., 2011). Sprva, ob manjšem vnosu hranil, bolnikom dodajamo enteralne energijske napitke. Ko bolniki zaradi slabosti ali vnetja sluznice ne morejo več uživati hrane in enteralnih dodatkov, se odločimo za parenteralno prehrano. Z bolj organiziranim spremljanjem prehransko ogroženih bolnikov v bodoče želimo doseči zadosten kalorični in beljakovinski vnos ter večanje ali vsaj preprečevanje izgube suhe puste telesne mase. Zaenkrat, na žalost, še vedno nimamo odobrenega kliničnega dietetika, ki bi se lahko ukvarjal le s hematološkimi bolniki, čeprav imamo 40 ležečih bolnikov na oddelku in številne tovrstne probleme. Gre za zelo specifično obravnavo, ki potrebuje tudi dodatno izobraževanje.

Nadzorovana telesna aktivnost

Vemo, da je telesna aktivnost pomembna tako v preventivi kot zdravljenju številnih akutnih in kroničnih bolezni. Raziskovanja pri rakavih obolenjih so v tem pogledu dolgo zaostajala. Zdelo se je celo, da telesna aktivnost poslabša splošno počutje in rehabilitacijo bolnikov z rakom. V zadnjih letih so bile objavljene študije, kjer so prišli do zaključkov, da redna telesna aktivnost pred, med in po zdravljenju raka izboljša kvaliteto življenja bolnikov, zmanjša splošno utrujenost, ki je tako značilna za bolnike z rakom, zmanjša depresijo, izboljša telesno pripravljenost in vodi v boljše rezultate zdravljenja ter manjšo umrljivost bolnikov (Wiskemann, et al., 2015; Jones, et al., 2015; Steinfeld & Wiskemann, 2013). Bolnikom glede na sposobnost omogočamo redno telesno vadbo. V sobe prenovljenega hematološkega oddelka v UKC Ljubljana smo namestili dvanajst sobnih koles. Pripravljamo manjšo telovadnico s tekalno stezo. Pri slabše pokretnih bolnikih imamo na razpolago pripomočke za vaje v postelji. V program nadzorovane vadbe je nujno vključena fizioterapevtka, ki predhodno testira bolnika in odredi zahtevnost vadbe. Fizioterapevtka je večino delovnega časa na našem oddelku in zelo dobro pozna posebnosti naših bolnikov. Finančna sredstva za vse fizioterapevtske pripomočke smo pridobili v sodelovanju z društvom bolnikov v pomladni dobrodelni akciji 2016.

Psihološka podpora

Narava krvne bolezni mnogokrat povzroča veliko psihično stisko. Zato morajo imeti vsi bolniki možnost obravnave pri kliničnem psihologu in psihiatru. Pridobili smo klinično psihologinjo, ki se bo lahko ukvarjala le s hematološkimi bolniki. Med 35 % in 50 % bolnikov z rakom doživlja pomembno psihično stisko z višjo prevalenco v pogojih, kjer je tveganje za smrt večje (Lee & Katona, 2010). Depresivno razpoloženje predstavlja pomemben dejavnik tveganja za stopnjo umrljivosti; ena od študij poroča, da so imeli

globoko depresivni bolniki, ki jih je čakala presaditev krvotvornih matičnih celic, višjo stopnjo tveganja za smrt (Grulke, et al., 2008). Depresivne in anksiozne motnje pa žal mnogokrat ostanejo neprepoznane s strani zdravstvenih delavcev.

Program celostne rehabilitacije bolnikov s hematološkimi raki

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije ter v sodelovanju z različnimi slovenskimi strokovnjaki s področja celostne rehabilitacije, zdravljenja krvnih rakov in zdravstvene nege, že od jeseni 2017 izvaja pilotni program Celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki. To je prvi pilotni program v Sloveniji, ki bolnikom s krvnimi raki pomaga **preprečevati neželene učinke težkega zdravljenja, poveča možnosti za ozdravitev, omogoča hitrejše okrevanje, izboljša kakovost življenja** ter jim omogoči hitrejšo in lažjo vrnitev nazaj v socialno, delovno ali izobraževalno okolje. Pilotni program se bo zaključil oktobra 2019 in postal redni program Združenja L&L.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, želi, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije s prvim tovrstnim programom celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki pri nas, z dobro prakso in uspešnimi rezultati, tlakovati pot sistemsko urejeni in dostopni celostni rehabilitaciji tudi za bolnike z drugimi vrstami rakov in širše ter spodbuditi pristojne institucije in odločevalce k uvedbi tovrstnih programov v redno zdravstveno oskrbo. Program sofinancira Ministrstvo za zdravje ter podjetja in posamezniki z donacijami.

Več o programu: <http://www.nazajvziviljenje.si>

Članek je bil že objavljen v reviji Zdrave novice l. 2018.

LITERATURA

Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., et al., 2016. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical Nutrition*, 36(1), pp. 11–48.

Bejanyan, N., Bolwell, B. J., Lazaryan, A., Rybicki, L., Tench, S. & Duong, H., 2012. Risk factors for 30-day hospital readmission following myeloablative allogeneic hematopoietic cell transplantation (allo-HCT). *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 18(6), pp.874–880.

Ehrlich, K. B., Miller, G. E., Scheide, T., Baveja, S., Weiland, R., Galvin, J., et al., 2016. Pre-transplant emotional support is associated with longer survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 51(12), pp. 1594–1598.

Fearon, K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., et al., 2011. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncology*, 12(5), pp. 489–495.

Fuji, S., Einsele, H., Savani, B. N. & Kapp, M., 2015. Systematic Nutritional Support in Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(10), pp. 1707–1713.

- Grukke, N., Larbig, W., Kächele, H. & Bailer, H., 2008. Pre-transplant depression as risk factor for survival of patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*, 17(5), pp. 480–487.
- Jones, L. W., Devlin, S. M., Maloy, M. A., Wood, W. A., Tuohy, S., Espiritu, N., et al., 2015. Prognostic Importance of Pretransplant Functional Capacity After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Oncologist*, 20(11), pp. 1290–1297.
- Lee, S. J., Katona, L. J., Sue E De Bono, S. E & Lewis, K. L., 2010. Routine screening for psychological distress on an Australian inpatient haematology and oncology ward: Impact on use of psychosocial services. *The Medical journal of Australia*, 193(5 Suppl), pp.74–78.
- Malkan, U. Y., Gunes, G., Eliacik, E., Haznedaroglu, I. C., Etgul, S. & Aslan, T., et al., 2015. The factors affecting early death after the initial therapy of acute myeloid leukemia. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 8(12), pp. 22564–22569.
- Steinfeld, K. & Wiskemann, J., 2013. Physical activity and cancer – Primary and tertiary prevention. In: Loser C., ed. *Nutrition in Modern Oncology*. Bremen:UNI-MED.
- Wiskemann, J., Kleindienst, N., Kuehl, R., Dreger, P., Schwerdtfeger, R. & Bohus, M., 2015. Effects of physical exercise on survival after allogeneic stem cell transplantation. *International Journal of Cancer*, 137(11), pp. 49–56.