

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike **PODPORNE OBLIKE ZDRAVLJENJA LIMFOMOV**



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

616-006.44-085(082)

PODPORNE oblike zdravljenja limfomov : vodnik za bolnike / [pri pripravi vodnika so sodelovale Lučka Boltežar ... [et al.] ; uredila Slavka Brajović Hajdenkumer]. - 1. izd.
- Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L : Onkološki inštitut, 2023

ISBN 978-961-7042-15-3 (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo - L&L)

COBISS.SI-ID 178026243

Spoštovani,

Tako kot je veliko vrst limfomov, je tudi veliko načinov zdravljenja teh bolezni. Pri zdravljenju je na voljo vedno več novih zdravil in njihovih kombinacij ter sodobna radioterapija, ki samostojno ali skupaj omogočajo uspešna zdravljenja in dajejo upanje v kakovostno življenje po bolezni ali pri življenju z boleznijo.

Pri pogovoru z bolniki in svojci, ki se soočajo z diagnozo in začenejo zdravljenje, v združenju pogosto čutimo strah pred zdravljenjem, še posebej pred stranskimi učinki zdravljenja. V obdobju priprav na zdravljenje med bolniki največkrat še vedno velja prepričanje in strah, da je zdravljenje izredno naporno in s seboj prinaša težave s slabostjo, bruhanjem, slabim počutjem, nezmožnostjo skrbeti zase itd.

Zdravljenja so res naporna in pogosto s seboj prinesejo tudi nekatere stranske učinke, ki jih je potrebno obvladati, a s številnimi podpornimi oblikami zdravljenja, ki so na voljo, so tudi stranski učinki dobro obvladljivi. Nekatere lahko preprečijo, druge pa zdravijo in s tem omogočajo lažje zdravljenje in kakovostnejše življenje.

Tako kot napreduje medicina na področju zdravljenja bolezni pa hkrati napreduje tudi na področju obvladovanja stranskih učinkov. V Združenju L&L smo zato skupaj s strokovnjakinjami z Onkološkega inštituta Ljubljana pripravili knjižico, ki se podrobno posveča prav stranskim učinkom različnih oblik zdravljenja limfoma in predstavi možne podporne oblike zdravljenja. S tem želimo bolnikom in svojcem približati možnosti, ki so na voljo, razjasniti morebitne dileme, preprečiti dodaten strah in jih spodbuditi k pozornosti in sodelovanju pri zdravljenju.

Vsebine o podpornih oblikah zdravljenja limfomov, ki lajšajo neželene učinke sistemskega zdravljenja in zdravljenja z radioterapijo, so pripravile strokovnjakinje z Onkološkega inštituta Ljubljana: doc. dr. Lučka Boltežar, dr. med., spec. internistične onkologije, Milica Miljković, dr. med., spec. internistične onkologije, Urška Rugelj, dr. med., spec. internistične onkologije in doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel, dr. med., spec. onkologije z radioterapijo. Vsem štirim zdravnicam se zahvaljujemo za odlično sodelovanje. Bolnikom in svojcem pa želimo veliko moči, poguma in zaupanja v uspeh zdravljenja.

Če ste kdaj v negotovosti ali želite le pogovor, smo vam na voljo. Kontaktne podatke poiščite v knjižici in se oglasite. Veseli vas bomo.



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

Vsebina

Podporne terapije ob sistemskem zdravljenju	4
Obvladovanje krvne slike	4
Ukrepi ob pojavu razjed	6
Lajšanje bolečine ob sistemskem zdravljenju	8
Obvladovanje slabosti	10
Obvladovanje okužb v času zdravljenja	11
Čustvene stiske ob zdravljenju	12
Podporne terapije zdravljenja z radioterapijo	15
Vnetje sluznice	16
Vnetje kože	17
Slabost, bruhanje	18
Poslabšanje krvne slike	18
Druge težave med obsevanjem	19
Rehabilitacija	20
Prehranska podpora med zdravljenjem	21
Telesna dejavnost v času zdravljenja	22
Psihološka podpora	22
Po zaključenem zdravljenju	24
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	28

Podporne terapije ob sistemskem zdravljenju

**Doc. dr. Lučka Boltežar, dr. med.,
spec. internistične onkologije
Oddelek za zdravljenje limfomov
Onkološki inštitut Ljubljana**

Obvladovanje krvne slike

Predpogoj, da bolnik lahko prejme posamezni cikel kemoterapije, je pregled krvi, ki jo bolnik odda praviloma isti dan. Sistemsko zdravljenje lahko bolniku predpišemo šele na osnovi ustreznih rezultatov krvne slike, saj imamo natančno določene kriterije, ki morajo biti izpolnjeni, da lahko bolniku apliciramo sistemsko terapijo. Ko je bolnik na Onkološkem inštitutu, za preiskave krvi poskrbimo na našem Oddelku za zdravljenje limfomov in ob zaznanih kritičnih vrednostih ukrepamo.

Ko so bolniki odpuščeni v domačo oskrbo, jih na domu praviloma enkrat do dvakrat na teden obišče patronažna služba in jim odvzame kri za analizo. Potem pa je bistvena komunikacija bolnika z osebnim zdravnikom, ki to krvno sliko pogleda in nato ustrezno reagira. Bolnik ob odpustu z našega oddelka dobi pisna navodila za svojega osebnega zdravnika, kako ukrepati v primerih pomembnih sprememb v krvni sliki.

Ob aplikaciji sistemskega zdravljenja so spremembe krvne slike sicer pričakovane in zato znamo tudi primerno ravnati. Ob kemoterapiji lahko tako pričakujemo levkopenijo, nevtropenijo, anemijo in/ali trombopenijo.

Levkopenija pomeni znižanje števila belih krvnih celic ali levkocitov pod vrednostjo $4 \times 10^9/L$. Zniža se lahko število različnih podvrst belih krvnih celic, najpogosteje podvrste nevtrofilnih granulocitov ali nevtrofilcev, kar pri bolniku povzroča nevtropenijo.

Nevtropenija je pogost in resen stranski učinek kemoterapije, ki ga zaznamuje nizko število nevtrofilcev. Nevtrofilci posameznika varujejo pred okužbami in nevtropenija zato pomeni, da lahko bolnika že nepomembna bakterijska, virusna ali glivična okužba življenjsko ogrozi. Simptomi febrilne nevtropenije ali nevtropenije s povišano telesno

temperaturo se lahko kažejo kot izčrpanost, utrudljivost, zadihanost, hiter srčni utrip, padec krvnega tlaka, razjede na sluznicah dihal, prebavil ali spolovil, potenje ali mrzlica in povišana telesna temperatura. Nevarna stopnja nevtropenije se lahko sicer razvije tudi brez povišane telesne temperature.

Bolniku z blago febrilno nevtropenijo, ki ne poroča o drugih simptomih, bo osebni zdravnik predpisal antibiotike za zdravljenje na domu. Če ima bolnik visoko telesno temperaturo, je nujen pregled pri osebnem zdravniku, ki ga bo pregledal in po potrebi napotil na bolnišnično zdravljenje. Pri nevtropeničnem bolniku se lahko namreč okužba v kratkem času kljub antibiotičnemu zdravljenju razplamti, povzroči zaplete in bolnika življenjsko ogrozi.

Kadar je število nevtrofilcev pri bolniku izrazito zmanjšano, lahko za preprečevanje in zdravljenje nevarnih okužb uporabimo primarno ali sekundarno zaščito z rastnimi dejavniki (G-CSF), s katerimi želimo pospešiti rast bolniku lastnih nevtrofilcev in mu tako izboljšati obrambo imunskega sistema. Primarna zaščita z rastnimi dejavniki pomeni, da bolnik ob posameznem ciklusu kemoterapije sočasno prejme tudi rastne dejavnike. To velja predvsem za zdravljenje s kemoterapevtskimi shemami, pri katerih lahko z veliko gotovostjo pričakujemo, da bodo povzročile nastanek nevtropenije. Pri kemoterapevtskih shemah, ki niso tako agresivne, pa se za rastne dejavnike vnaprej ne odločamo. Bolniku jih dodamo naknadno, kadar opazimo, da se je nevtropenija pojavila po prejemu predhodnih ciklov kemoterapije. V tem primeru bo bolnik v naslednjih ciklikih kemoterapije poleg citostatikov zaščitno prejel tudi rastni dejavnik.

Rastni dejavnik filgrastim navadno apliciramo enkrat dnevno v podkožje od tri do šest dni zapored. Druga možnost je dolgodelujoči rastni dejavnik, kjer gre za eno samo aplikacijo. Rastni dejavniki so v obliki podkožne injekcije, ki si jo bolnik aplicira sam, ali mu pri tem pomagajo patronaža in svojci. Uporaba te podkožne injekcije ni zapletena in je uporabniku prijazna. Profilaktično zdravljenje z rastnimi dejavniki ima praviloma le blage neželene učinke. Pojavi se lahko bolečina na mestu vboda rastnega dejavnika in gripi podobne bolečine v mišicah in kosteh, kar lajšamo s paracetamolom.

Rastni dejavniki nevtropenije ne preprečijo, poskrbijo pa za hitrejšo rast nevtrofilcev in s tem skrajšajo obdobje same nevtropenije. To je izjemnega pomena, saj si zamud s sistemskim zdravljenjem limfomov

zaradi okužb ne želimo, temveč si prizadevamo za dozno intenziteto. Kar pomeni, da posamezne cikle kemoterapije bolnik prejema v rednih časovnih intervalih - na dva oz. tri tedne. Študije so namreč dokazale, da zamik sistemskega zdravljenja, sploh pri agresivnejših limfomih in pri Hodgkinovem limfomu, poslabšuje možnost preživetja.

Anemija nastopi kot posledica zmanjšanja hemoglobina, ki se nahaja v rdečih krvnih celicah ali eritrocitih. Slabokrvni bolnik se sooča z izrazito utrudljivostjo, zaspanostjo, šibkostjo, zmanjšano fizično zmogljivostjo, hitrim srčnim utripom in šumenjem v ušesih.

Ob simptomatski anemiji, za katero so značilne pomembno znižane vrednosti hemoglobina, bolnika osebni zdravnik napoti v regionalno ustanovo za nadomeščanje krvnih derivatov. V ljubljanski regiji je to Onkološki inštitut, v ostalih pa regijske bolnišnice, kjer bo bolnik prejel transfuzijsko zdravljenje z eritrociti. Pojav simptomatske anemije je sicer odvisen od intenzivnosti vrste kemoterapije, ki jo bolnik prejema. Druga možnost zdravljenja simptomatske anemije pa je zdravljenje s tedenskimi aplikacijami eritropoetina, za kar se bo po potrebi odločil bolnikov onkolog in ga bolniku predpisal.

Trombopenija je posledica zmanjšane števila krvnih ploščic - trombocitov, ki so zadolženi za strjevanje krvi. Pomanjkanje trombocitov se odraža s povečano izpostavljenostjo krvavitvam. Simptomi so predvsem krvavitve v podkožju in iz nosu, kri v urinu ali v blatu in podobno.

Ker zaščite pred nastankom trombopenije ni, je potrebno skrbno spremljanje krvne slike in v primerih hude trombopenije tudi nadomeščanje trombocitov. Kadar je vrednost trombocitov nižja od $10 \times 10^9/L$ in je bolnik brez vročine, ga osebni zdravnik napoti na nadomeščanje trombocitov v regionalno bolnišnico. Če pa ima bolnik povišano telesno temperaturo, ga osebni zdravnik napoti na transfuzijsko zdravljenje s trombociti v bolnišnico že, ko je vrednost trombocitov manjša od $20 \times 10^9/L$.

Ukrepi ob pojavu razjed

Ranice oziroma razjede so pogost neželeni učinek kemoterapije. S kemoterapijo uničujemo rakave celice, vendar vplivamo tudi na hitro deleče zdrave celice, kar se kaže v izpadanju las, okvarjenih spolnih celicah, ranicah oziroma razjedah na sluznicah in podobno. Sistemsko zdravljenje

lahko zato prizadene očesno veznico, sluznice ustne votline in ostalih delov prebavnega trakta ter spolovil.

Pojavnost razjed je odvisna od sheme kemoterapije, ki jo uporabimo, in citostatikov, ki jo shema vsebuje. Nekateri citostatiki razjede povzročajo pogostejše, nekateri sploh ne, zato je pojav razjed zelo odvisen od izbrane vrste sistemskega zdravljenja.

V tritedenskem ciklusu kemoterapije se razjede pojavijo zlasti v drugem tednu po prejeti kemoterapiji, ko se število nevtrofilcev že izraziteje zniža in nastane nevtropenija. Zato se bodo razjede na sluznici zacelile šele, ko se bo krvna slika izboljšala in se bo število nevtrofilcev v krvi ustrezno povišalo.

Bolnike opozarjamo na redno izpiranje ustne votline z žajbljevim čajem, ki je najboljši domači antiseptik in ga lahko vsakdo pripravi doma. Svetujemo tudi uporabo antiseptičnih pastil (Septolete) in grgranje raztopine z dekspantenolom (Panthol raztopina). V primeru belih oblog na jeziku, kar nakazuje na glivično okužbo, pa priporočamo uporabo oralnega gela z antimikotično učinkovino (Rojazol), ki ga bolniki prejmejo na recept. To je »klasični četvorček« našega oddelka, ki ga svetujemo vsem bolnikom. Bolnike, ki so hospitalizirani na našem oddelku, spodbujamo, da si že v času bolnišničnega zdravljenja večkrat dnevno izpirajo ustno votlino, da to zanje čim prej postane rutina.

Priporočamo tudi, da se izogibajo uživanju trših živil, kot je na primer skorja kruha. Pri ščetkanju zob naj bodo pazljivi, ne pregrobi, in naj pri umivanju zob uporabljajo mehke zobne krtačke, nitkanju pa se morda začasno tudi izognejo. Če se razjeda v ustih pojavi, je izpiranje ust še bolj pomembno, da rana ne postane vstopno mesto še za kakšno dodatno sekundarno bakterijsko okužbo.

Razjede so za bolnike zelo neprijetne, saj jim povzročajo bolečine. Za lajšanje bolečin pri nevtropeničnih razjedah lahko osebni zdravnik predpiše analgetične kapljice, ki jih bolnik užije pred obrokom, da lažje použije hrano. V primeru, da razjede v ustni votlini bolniku povzročajo bolečino do te mere, da ne zmore jesti, se mora obrniti na osebnega zdravnika. Ta bo vzpostavil stik z našim oddelkom in bolnika napotil na Onkološki inštitut, kjer bomo zagotovili, da bo vse potrebne snovi prejemal skozi žilo (parenteralna prehrana), dokler se stanje ne izboljša. Pri naših shemah kemoterapije so taki primeri sicer redki, a so možni.

Če se ranice pojavijo na drugih sluznicah, sluznici spolovil, sluznici zadnjika ... ravnamo po enakem principu - prizadeto območje negujemo in hladimo z obkladki, ne uporabljamo iritabilnih snovi, nosimo ohlapne obleke, ki dihaajo. V primeru večjih razjed je potreben obisk pri ustreznem specialistu, npr. ginekologu. Obstajajo tudi topični geli z lokalnim anestetikom, ki začasno omilijo bolečino. Ob pojavu suhega očesa pa bolnikom svetujemo uporabo umetnih solz. Tudi te razjede se praviloma zacelijo, ko se krvna slika popravi oziroma se citostatsko zdravljenje zaključí.

Lajšanje bolečine ob sistemskem zdravljenju

Vzroki za bolečino pri bolniku z limfomom so različni. Do bolečine lahko pride zaradi pritiska ali vraščanja limfoma v neke strukture. Bolečino lahko povzroča tudi poškodba živcev. Ne glede na vzrok bolečine pri raku pa velja, da je potrebno bolečino vedno zdraviti.

Naši bolniki se z bolečinami pogosto spoprijemajo na začetku zdravljenja, ko je breme limfoma veliko. Med hospitalizacijo prejmejo ustrezno protibolečinsko terapijo, toda glavno zdravilo proti bolečini je zdravljenje raka - torej vzroka, ki bolečino povzroča. Ko se zdravljenje začne in je uspešno, se breme bolezni zmanjšuje, pritiski na strukture se zmanjšajo in bolečina izzveni.

Če bolniki v začetni fazi zdravljenja potrebujejo večjo količino protibolečinskih sredstev, se morajo o tem na rednih kontrolnih zdravniških pregledih pogovoriti s svojim onkologom. Bolnika namreč vedno aktivno sprašujemo o samooceni jakosti bolečine (bolečinska lestvica VAS) ter potrebi po analgetikih za lajšanje bolečine, zato naj bolnik zavestno spremlja prisotnost bolečine tekom dneva in sledi svojim potrebam po protibolečinski terapiji. S skupnimi močmi in predvsem z zmanjševanjem bremena bolezni bomo protibolečinsko terapijo zlagoma ustrezno prilagajali, postopoma tudi celo ukinili.

Kadar se pojavljajo vmesni zapleti, kot so razjede, okužbe ali nenadzorovane bolečine, je prav, da ima bolnik pri sebi analgetike, tablete ali kapljice, s katerimi si v takih trenutkih lahko lajša bolečino.

Z rakom je lahko povezana tudi nevropatska bolečina, ki lahko nastane kot posledica onkološke bolezni ali sistemskega zdravljenja. Včasih si določen del živčevja zaradi pritiska limfomske mase, tudi ko jo z zdravljenjem zmanjšamo, namreč nikoli v celoti ne opomore in bolečina tako postane kronična.

S sistemskim zdravljenjem lahko povzročimo tudi periferno nevropatijo ali polinevropatijo, ki pomeni prehodno ali trajno okvaro živčevja. Bolnike, pri katerih nevrološke težave ali nevropatska bolečina vztrajajo tudi, ko je zdravljenje s kemoterapijo zaključeno, napotimo na nevrološko obravnavo. Na Onkološkem inštitutu imamo dva specialista nevrologa, ki bolnika pregledata in predlagata morebitne dodatne preiskave, ki jih bolnik potrebuje. Predpišeta tudi ustrezno zdravljenje, ki obsega od B vitaminov do različnih skupin zdravil, kot so antidepresivi in antipsihotiki. Obvladovanje take nevropatske bolečine je pogosto dolgotrajno in ne vedno povsem učinkovito. Toda pomembno je zavedanje, da tudi če bolečine, ki je posledica okvare živčevja, bolniku ne moremo povsem odvzeti, jo lahko z biopsihosocialnim pristopom pomembno blažimo.

Bolečino trpeti in čakati, da mine sama po sebi, ni smiselno. Bolečina namreč slabša gibljivost in funkcioniranje bolnika, kakovost življenja in posledično bistveno poslabša tudi bolnikovo celostno izkušnjo prestajanja zdravljenja. Če bolniku bolečino lajšamo, bo lažje jedel, bolj bo lahko fizično dejaven, izboljšalo se bo njegovo počutje in psihično stanje ter okrepila motivacija za zdravljenje. In kakovost njegovega življenja bo neprimerljivo boljša.



**Milica Miljković, dr. med.,
spec. internistične onkologije
Oddelek za zdravljenje limfomov
Onkološki inštitut Ljubljana**

Obvladovanje slabosti

Zaradi sistemskega zdravljenja limfomov se bolniki pogosto soočajo z akutno in/ali zapoznelo slabostjo in bruhanjem, ki ju povzroča vnetje sluznice ustne votline in želodca. Posledično ima bolnik nekoliko spremenjen ali »kovinski« okus, izraziteje se mu spahuje oziroma ga peče zgaga. Bolnika lahko zaradi bolečih razjed v ustni votlini pestijo tudi težave s požiranjem, kar lahko v kombinaciji s slabostjo privede do nelagodja in popolne izčrpanosti.

Nekatere sheme kemoterapije (npr. kemoterapija po shemi BEACOPP v eskaliranih odmerkih za zdravljenje Hodgkinovega limfoma in visokodozna kemoterapija pred presaditvijo krvotvornih matičnih celic) so agresivnejše in bolnikom pogosteje povzročajo slabost.

Pri teh shemah kemoterapevtskega zdravljenja je slabost pričakovana, zato je obvladovanje slabosti in bruhanja vnaprej načrtovano in bolniki zdravila proti slabosti prejmejo v obliki premedikacije (pred samo aplikacijo kemoterapije). Tudi po zaključeni bolnišnični obravnavi prejmejo recept za zdravila za obvladovanje slabosti v domačem okolju. Svetujemo jim, da jih nekaj dni oziroma približno en teden po odpustu jemljejo redno, saj pričakujemo, da jim bo v tem obdobju slabo, kasneje pa po potrebi.

Za lajšanje simptomatike najpogosteje uporabljamo zaviralce protonske črpalke (Nolpaza, Acipan, Emozul) in antacide (Talcid, Rupurut) za lajšanje zgage in bolečine v želodcu. Proti slabosti in bruhanju pa metoklopramid (Reglan).

Če imajo bolniki po prvem ciklusu sistemskega zdravljenja večje težave s slabostjo in bruhanjem, jih obvladujemo z intenzivnejšimi zdravili, kot je granisatron (Kytril), kar je sicer pri bolnikih, ki jih zdravimo zaradi limfoma, redkeje.

V primeru, da s temi ukrepi ne dosežemo zelenega učinka, če torej bolnik prevečkrat izbruha zaužito hrano in zdravila proti slabosti ter je dehidriran, ga hospitaliziramo. Na Oddelku za zdravljenje limfomov prejme intravenske infuzije, s katerimi nadomeščamo izgubljeno tekočino in zdravila proti slabosti, ki mu jih apliciramo neposredno v žilo. Pri majhnem deležu bolnikov se lahko pojavijo tudi bolj trdovratne slabosti, ki zahtevajo podaljšano bolnišnično oskrbo.

Doma si bolniki težave s slabostjo zaradi kemoterapije lajšajo z uživanjem prekuhane hrane in ohlajenih - mlačnih jedi, pri katerih so vonjave manj izrazite. Uživajo naj več količinsko manjših obrokov, s katerimi ne bodo preobremenili želodca.

Obvladovanje okužb v času zdravljenja

V času kemoterapevtskega zdravljenja so bolniki bolj izpostavljeni okužbam. Kajti citostatiki (zdravila, ki jih uporabljamo pri zdravljenju) ne učinkujejo zgolj na limfomske celice, temveč poškodujejo tudi zdrave krvne in ostale celice.

Kemoterapija pri bolniku povzroči zmanjšanje števila nevtrofilcev, podvrste belih krvnih celic, kar lahko vodi v stanje, ki ga imenujemo nevtropenija. Ker je osnovna naloga nevtrofilcev obramba organizma, je bolnik z globoko nevtropenijo močno dovzeten za okužbe. Nevtropenija zato velja za najbolj nevaren zaplet sistemskega zdravljenja, ki hkrati ovira načrtovano onkološko zdravljenje.

Vsak bolnik ob odpustu z našega oddelka prejme navodila za osebne zdravnika, kako ravnati ob pojavu ogrožajoče nevtropenije in febrilne nevtropenije (nevtropenija s povišano telesno temperaturo). Osnovna preiskava, s katero zdravnik ugotavlja nevtropenijo, je preiskava krvne slike. Nevarna je predvsem nevtropenija, ko pade absolutno število nevtrofilcev pod $0,5 \times 10^9/L$, saj to pomeni, da je tveganje za okužbo visoko. Takrat je treba bolniku uvesti antibiotik ciprofloksacin (Ciprinol). Kadar je število nevtrofilcev manjše od $0,1 \times 10^9/L$ se temu antibiotiku doda še antimikotik za sistemske zdravljenje (Diflucan). V primeru, da ima bolnik nevtropenijo in zvišano telesno temperaturo, je nujen pregled pri osebnem zdravniku, ki ga bo pregledal in po potrebi napotil na bolnišnično zdravljenje.

Bolniki, ki jih zdravimo z biološkim zdravilom rituksimab (samostojno ali v kombinaciji s kemoterapijo) so še dodatno imunsko oslabljeni, saj se

to zdravilo nacepi tako na rakave kot zdrave limfocite B. Posledično so ti bolniki še dodatno podvrženi okužbam.

Tveganje za okužbe predstavljajo tudi žilni dostopi (periferno vstavljen centralni kateter (PICC) in osrednji žilni kateter oz. venska valvula (VAP)), prek katerih bolniku apliciramo citostatike. Vsako rokovanje z intravenskimi katetri predstavlja tveganje za vnos bakterij s površine bolnikove kože ali drugih kontaminiranih površin.

Naslednji vir okužbe je lahko uroinfekt, kajti boleče razjede v ustni votlini lahko bolnika odvrčajo od vnosa zadostne količine tekočine. To utegne privedi do vnetja sečil, ki se lahko stopnjuje celo do življenjsko ogrožajoče urosepse (zastrupitve krvi z bakterijami).

Zaplete povzročajo tudi virusne okužbe. Pogosti so herpes virusi. Medtem ko herpes simplex običajno povzroča klasični izpuščaj na ustih, je za bolnike veliko bolj neprijeten herpes zoster ali pasavec, za katerega so značilni večji in zelo boleči izpuščaji po telesu. Te težave lajšamo z antivirotično in protibolečinsko terapijo. Ko je obdobje akutne okužbe zaključeno, bolnik ves čas sistemskega zdravljenja prejema antivirusnih zdravil za zaščito pred ponovnim izbruhom virusne okužbe (profilaksa). V posameznih primerih lahko herpesna okužba namreč povzroči tudi hude zaplete, kot sta virusno vnetje možganov in možganskih ovojnic.

Razloga, zakaj se okužbe in zapleti pri nekaterih bolnikih pojavijo pogostejše kot pri drugih ne poznamo natančno. Znano je, da je starejša populacija bolnikov zaradi pridruženih bolezni dovzetnejša za okužbe in zaplete. In vendar lahko ob zdravljenju limfomov z agresivnimi shemami kemoterapije globoke nevtropenije in zaplete pričakujemo tudi pri mlajših bolnikih.

Pomembno je, da okužbe pri onkološkem bolniku čim prej odkrijemo in obvladujemo, saj se lahko še tako neznatno vnetje pri imunsko oslabilnem bolniku hitro stopnjuje in povzroči nevarne zaplete, ki zahtevajo intenzivno zdravljenje in invazivne postopke. To pa vodi v zamude v obravnavi limfoma in lahko poslabša uspešnost onkološkega zdravljenja.

Čustvene stiske med zdravljenjem

Čustvene stiske bolnikov z limfomom so običajne in pričakovane, a so s strani zdravstvenih delavcev pogosto spregledane. Včasih menimo, da bolnik ne potrebuje pogovora o obremenjujočih mislih in čustvih;

spet drugič, da v takem pogovoru ne želi sodelovati. Pri tem se verjetno ne zavedamo dovolj, da bi ga morali tudi sami spodbuditi, da o svojem doživljanju bolezni in zdravljenja spregovori in po potrebi sprejme tudi strokovno pomoč. Na Onkološkem inštitutu imamo Oddelek za psihoonkologijo, kjer je bolnikom z rakom omogočena psihosocialna podpora in psihoonkološka obravnava že v času hospitalizacije in tudi ambulantno.

Žalost, krivda, negotovost, strah, jeza, zanikanje in široka paleta drugih obremenjujočih čustev in misli bolnikom povzročajo duševno stisko. Kajti onkološka bolezen ne vpliva le na telesno počutje bolnika, temveč tudi na njegovo čustvovanje, mišljenje, vedenje, samopodobo, odnose s partnerjem, otroki, starši in ostalimi, na načrtovanje prihodnosti in socialno varnost. Čeprav je pri bolniku z rakom, tudi limfomom, duševna stiska pričakovana, potrebuje bolnik v primeru, da je ta stiska globoka in ga ovira pri zdravljenju in okrevanju, strokovno pomoč.

Naše izkušnje kažejo, da so na začetku zdravljenja bolniki manj zainteresirani za pogovor o morebitni potrebi po strokovni psihosocialni podpori, četudi bi jo takrat morda najbolj potrebovali. Obremenjuje jih predvsem šok ob prejeti diagnozi, zaskrbljenost glede izida zdravljenja, strah pred potrebnimi postopki in preiskavami, zaskrbljenost glede prihodnosti ... V tem obdobju se bolniki seznanjajo s številnimi navodili in napotki, s hospitalizacijo in sobivanjem z drugimi pacienti v bolniški sobi, začetkom zdravljenja in podobno.

Pomembno je, da z bolnikom že na začetku onkološke obravnave ustvarjamo odnos zaupanja in sodelovanja, ki mu bosta pomagala skozi različne faze spoprijemanja z boleznijo. Če uspemo ustvariti takšno vzdušje, bo bolniku na poti zdravljenja in okrevanja vsekakor lažje. Ko se z bolnikom bolje spoznamo, mu ponudimo tudi možnosti strokovne psihosocialne podpore, da se lahko o svojih razmišljanjih in obremenjujočih čustvih pogovori že med hospitalizacijo. Bolniki se na ponujeno možnost praviloma odzovejo pozitivno, včasih pa strokovne psihosocialne podpore ne želijo ali pa so zanj morda pripravljeni kasneje.

Zdravstveni delavci moramo psihosocialno podporo bolnikom sicer zagotavljati vsak dan tudi sami. Vsaka naša vizita, vsak stik in pogovor s pacientom je namreč priložnost za pogovorno terapijo, ki naj bi bolnika razbremenila skrbi in strahov.

Bolj bi morali razmišljati tudi o svojcih, saj se ti pogosto soočajo s podobno duševno stisko kot bolnik in svoje skrbi nehotе prenašajo tudi nanj. Zato je dobro, da bolnika na prvem zdravniškem pregledu oziroma pred začetkom zdravljenja spremlja svojec. Na ta način tudi svojci prejmejo potrebne informacije in ustrezna pojasnila, da so sami manj zaskrbljeni in bolniku bolj v oporo.

Bolniku in svojcem moramo razložiti tudi, da če se na njihove telefonske klice na oddelku ne odzovemo nemudoma, to ne pomeni, da so pozabljeni, ampak le, da jim bomo klic vrnili kasneje in bodo potrebne informacije prejeli pravočasno. Opažamo tudi, da je zelo pomembno, da se z bolnikom natančno pogovorimo o procesu zdravljenja: od časa prihoda na oddelok, kdaj bodo prišli v sobo, zakaj je potrebno počakati na sprejem v bolnišnico in podobno. Odprt pogovor in informacije prispevajo k boljšemu razumevanju in večji sproščenosti, ki krepi bolnikovo pripravljenost za sodelovanje v procesu zdravljenja.

Odnos zaupanja je še posebej pomemben pri bolnikih na simptomatski terapiji, pri katerih so možnosti zdravljenja limfoma izčrpane. Tudi v tem obdobju je pomembno, da se bolniki in svojci zavedajo, da smo zanje vedno na voljo za pogovor, informacije in kontrolne preglede.

Dragoceno je, da onkolog, ki je pacienta sprejel na začetku zdravljenja, vodi obravnavo do zaključka. Pri bolnikih, pri katerih so možnosti zdravljenja izčrpane, organiziramo družinski sestanek in se o tej fazi obravnave pogovorimo tudi s svojci. Kadar se bolniki z informacijami o zaključenem zdravljenju limfoma težje spoprijemajo, na družinski sestanek povabimo še druge strokovne sodelavce, kot sta na primer socialna delavka in paliativni tim. Oddelek za psihoonkologijo pa lahko strokovno psihosocialno podporo in psihoonkološko obravnavo zagotovi tudi svojcem, če je to potrebno.

Podporne terapije z radioterapijo



**Doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel, dr. med.,
spec. radioterapije in onkologije
Oddelek za radioterapijo
Onkološki inštitut Ljubljana**

Obsevalno zdravljenje se uporablja kot eno od možnih načinov zdravljenja limfomov in drugih malignih hematoloških obolenj. Običajno je priključeno sistemskemu zdravljenju (npr. v primeru ostanka limfoma), redkeje se uporablja kot samostojno zdravljenje (npr. v primeru radikalnega obsevanja nizkomalignih ne-Hodgkinovih limfomov - NHL v nizkih stadijih). V zadnjih desetletjih so se zmanjšale velikosti obsevalnih polj in tudi odmerki obsevanja z namenom zmanjšanja tako takojšnjih kot poznih zapletov obsevanja.

Večina hematoloških malignih bolezni je dobro odzivnih na obsevalno zdravljenje in zato za njihovo eradikacijo zadostujejo nižji odmerki obsevanja kot pri drugih malignih obolenjih (npr. karcinomih, sarkomih). Zaradi tega so takojšnji zapleti obsevanja, ki nastanejo običajno že med samim obsevanjem in izzvenijo v nekaj tednih po zaključenem obsevanju, manjši in lažje obvladljivi. Njihova izraženost je odvisna predvsem od velikosti obsevanega področja, področja obsevanega telesa in odmerka obsevanja.

Ob prvem obisku na Oddelku za radioterapijo bolniku pred pripravo na obsevanje običajno razložimo namen in potek obsevanja ter možne takojšnje in pozne zaplete obsevanja. Glede tega prejme tudi pisne informacije. Med obsevanjem pa bolniki prihajajo na redne tedenske preglede v ambulantno TRT (teleradioterapije), kjer se s specialistom radioterapevtom lahko pogovorijo o morebitnih neželenih učinkih obsevanja in dobijo ustrezna navodila ter po potrebi recepte za zdravila.

Možni zapleti med obsevanjem so vnetje sluznice (radiomukozitis), vnetje kože (radiodermatitis), slabost, bruhanje, poslabšanje krvne slike in druge težave.

Vnetje sluznice (radiomukozitis)

Najpogostejši takojšnji zaplet obsevanja pri bolnikih z limfomi je vnetje sluznice organa, ki je v obsevalnem polju. Celice v sluznici, ki skrbijo za obnavljanje povrhnjih celic sluznice, se namreč hitro delijo in so zato občutljive za toksično delovanje ionizirajočega sevanja. Težave zaradi poškodbe sluznice se običajno pojavijo po dveh tednih od začetka obsevanja. Nato se lahko nekoliko stopnjujejo, po zaključenem obsevanju pa se vnetje v tednu do dveh umiri.

Težave zaradi vnetja sluznice so odvisne od predela telesa, ki ga obsevamo:

1. **Obsevanje očesne votline, obnosnih votlin:** lahko se pojavi vnetje očesne veznice, kar povzroči draženje in solzenje očesa ter pordelo oko. Po končanem obsevanju je zaradi zmanjšanega delovanja solzne žleze ter posledičnega zmanjšanja izločanja solz, oko lahko bolj suho (občutek draženja očesa).

Terapija: priporočamo večkrat dnevno uporabo pripravkov umetnih solz. V primeru pojava bakterijskega vnetja veznic, je potrebno zdravljenje z antibiotičnim mazilom (ponoči) in antibiotičnimi kapljicami (preko dneva).

2. **Obsevanje ustne votline, žrela, grla (predel glave in vratu):** pojavi se pekoča bolečina ob požiranju tekočine in hrane. Če so v obsevalnem polju tudi žleze slinavke, se lahko pojavi občutek suhih ust in zmanjšan občutek za okus. Zaradi obsevanja grla se lahko pojavi hripavost.

Terapija: večkrat dnevno spiranje ustne votline in žrela s kamiličnim čajem (priporočeno že od začetka obsevanja) in po potrebi z drugimi pripravki, ki jih predpiše zdravnik ob pregledu (Panthol, Tantum verde ...). Priporočamo uživanje mehkejša hrane primerne temperature, zaužitje analgetika neposredno pred hranjenjem, po potrebi zaužitje protiglivičnega zdravila zaradi možnega dodatnega vnetja požiralnika zaradi glivic. V primeru pojava hripavosti je priporočljiva inhalacija z blagim kamiličnim čajem.

3. **Obsevanje medpljučja:** privede lahko do vnetja sluznice požiralnika s pojavom pekoče bolečine pri požiranju. Vnetje sluznice sapnika in sapnic pa lahko povzroči suh dražec kašelj.

Terapija: enako kot zgoraj (točka 2). V primeru vnetja bronhialnega sistema priporočamo inhalacije z blagim kamiličnim čajem.

4. **Obsevanje trebuha:** če je v obsevalnem polju večji del črevesja, se zaradi vnetja črevesne sluznice po približno dveh do treh tednih lahko pojavi odvajanje mehkejšega blata večkrat dnevno.

Terapija: dieta z manj vlaknin, brez svežega sadja in zelenjave; uživanje hrane, ki je bogata s kalijem (npr. banan ...); po potrebi zaužitje zdravila, ki preprečuje diarejo.

5. **Obsevanje predela medenice:** povzroči lahko tudi vnetje sluznice sečnega mehurja s posledičnim pogostim odvajanjem vode in pekočimi bolečinami med uriniranjem.

Terapija: pitje večjih količin tekočin (lahko si pomagata z ursi čajem, čajem iz brusnic), v primeru dodatnega bakterijskega vnetja je potrebna uvedba antibiotika.

Vnetje kože (radiodermatitis)

Pri bolnikih s hematološkimi malignimi obolenji najpogosteje obsevamo infiltrate v globini telesa (redko v koži) in še to z relativno nizkimi odmerki ionizirajočega sevanja, zato redko pride do izrazitejšega vnetja kože. Gre za kombinacijo poškodbe kože zaradi sevanja in posledičnega vnetnega odgovora, ki se lahko pojavi tako na mestu vstopa kot na izstopni strani sevanja.

Vnetni odgovor se razvije približno v dveh tednih po pričetku obsevanja in je lahko prisoten še nekaj tednov po končanem zdravljenju. Reakcije kože so različne, odvisno od doze sevanja pri posameznem obsevanju in prejetega odmerka sevanja; lokacije obsevanja, strukture in obsega tkiva, ki ga obsevamo; splošnega stanja bolnika ter morebitne sočasne sistemske terapije.

Običajno se pojavi blaga rdečina kože predela telesa, ki ga obsevamo. Koža je navadno tudi nekoliko bolj suha, lahko se rahlo drobno lušči. V področju kožnih gub (pazduhe, ingvinalni predel - dimlje) je koža bolj občutljiva, tudi zaradi drgnjenja in večje vlažnosti. Zato se lahko na tem območju pojavi izrazitejše vnetje kože z rdečino, otoki vlažnega luščenja, oteklina in bolečina.

Nega kože med obsevanjem:

Prizadete predele lahko umivamo dnevno z blagimi tekočimi pH-nevtralnimi mili, ne priporočamo »namakanja« kože v vodi (le tuširanje, umivanje brez drgnjenja). Oblačila naj bodo udobna, po možnosti iz naravnih materialov. Kožo zaščitimo pred soncem, mrazom in vetrom. Na poraščenem delu kože ne uporabljamo britvice, ampak električni brivnik ter na pobrito kožo ne nanašamo izdelkov, ki vsebujejo alkohol.

Terapija ob pojavu vnetja kože:

Zgodnje (suhe) vnetne spremembe namažemo z vlažilno kremo ali losjonom, kar zmanjša srbečico in draženje. Na kožo nanašamo kremo, ki vzpodbuja regeneracijo, vlaži, hladi, daje koži prožnost in s tem preprečuje nastanek razpok in erozij. Kozmetični izdelki ne smejo vsebovati metalnih elementov (srebro, cinkov oksid).

Posamezna manjša področja vlažnega luščenja čistimo s fiziološko raztopino, nanesemo hidrogel z antiseptikom in namestimo tanko poliuretansko peno. Na ostalo nepoškodovano kožo nanesemo kremo. Vsa ustrezna navodila glede nege kože bolnik dobi v ambulantni TRT.

Če ima bolnik pekoče bolečine v predelu obsevane kože, v primeru suhega vnetja kože svetujemo aplikacijo suhih hladnih oblog. Ob pekočih bolečinah ob vlažnem vnetju pa svetujemo obkladke s fiziološko raztopino ali blagim kamiličnim čajem na prizadeti predel obsevane kože.

Pred obsevanjem mora biti koža, ki je v obsevanem področju, čista in suha.

Slabost, bruhanje

Če je v obsevalnem polju celoten želodec ali le njegov del, lahko to povzroči zmanjšanje apetita, slabost in bruhanje. Običajno bolnika na to opozorimo že ob pripravi na obsevanje in mu predpišemo zdravilo proti slabosti, ki ga vzame eno uro pred obsevanjem in nato še po potrebi.

Poslabšanje krvne slike

V primeru, da je obsevalno polje veliko oz. zajema kosti, v katerih se tvori kostni mozeg (npr. vretenca, ploščate kosti - medenične kosti, rebra ...), lahko zaradi zavore tvorbe krvnih celic pride do zmanjšanja

števila levkocitov, trombocitov, redkeje eritrocitov. Če glede na velikost obsevalnega polja pričakujemo ta stranski učinek, enkrat ali večkrat tedensko kontroliramo krvno sliko.

Terapija: po presoji radioterapevta bolnik v primeru zmanjšane števila belih krvničk prejme rastni faktor za levkocite. Če pride do zmanjšanja števila krvnih ploščic ali eritrocitov, se včasih odločimo za transfuzijo krvnih pripravkov. Preverimo tudi druge možne vzroke zmanjšane števila krvničk (železo, folna kislina, vitamin B12). Če pride do izrazitega padca krvničk, je včasih potrebna zaščita bolnikov z antibiotiki (v primeru levkopenije) in redko tudi začasna prekinitev obsevanja.

Druge težave med obsevanjem

Če je v obsevalno polje vključeno lasišče, se po dveh do treh tednih lahko pojavi izpadanje las v obsevanem področju. Običajno je pri obsevanju zgornjega dela vratu del lasišča lahko v obsevalnem polju, pri obsevanju cele glave pa lahko pride do izpada vseh las. Nekaj mesecev po zaključenem obsevanju lasje ponovno izrastejo, so pa lahko nekoliko tanjši in redkeje porasli kot pred izpadom.

Med obsevanjem se lahko pojavi utrujenost (»obsevalni maček«). Priporočamo primerno higieno spanca in gibanje v naravi.

Rehabilitacija



**Urška Rugelj, dr. med.,
spec. internistične onkologije
Oddelek za zdravljenje limfomov
Onkološki inštitut Ljubljana**

Rehabilitacija v procesu zdravljenja izboljšuje počutje in pospešuje ter lajša vračanje bolnika nazaj v življenje po zaključeni zdravstveni obravnavi. Pri rehabilitaciji se med drugim osredotočamo na prehransko podporo, telesno dejavnost, enako pomembna pa je tudi psihološka podpora bolnikom in njihovim svojcem.

Bolnike spodbujamo, da sami čim bolj izpostavijo težave, ki jih imajo v vsakdanjem življenju pri prehranjevanju, vzdrževanju telesne teže, odvajanju, gibanju ... Tako jim lahko z nasveti, prilagoditvijo prehrane ter tudi zdravili težave olajšamo in jih čim bolj opolnomočimo, da so, kot je le mogoče, dobro pripravljeni na zdravljenje.

Zelo pomembna je tudi telesna pripravljenost. Pri tem ne smemo pozabiti na bolnikove navade pred boleznijo. Bolj aktivne bolnike motiviramo k nadaljevanju telesne dejavnosti, do sedaj manj telesno aktivne pa spodbujamo h gibanju. Če so bili pred boleznijo intenzivno fizično aktivni, je potrebno intenzivnost vadbe prehodno prilagoditi. Če pa imajo bolniki sedeče delo in telovadba ni bila reden del njihovega življenjskega sloga, jih med zdravljenjem spodbujamo k redni nizko intenzivni telesni aktivnosti, ki pozitivno vpliva na počutje in kakovost življenja med zdravljenjem s kemoterapijo.

Ob upoštevanju prehranskih priporočil in priporočil o telesni dejavnosti v klinični praksi opažamo manj neželenih učinkov zdravljenja oziroma, da se bolniki z neželenimi učinki kemoterapije lažje soočajo. Telesna aktivnost prispeva tudi k vzdrževanju telesne kondicije, zmanjševanju utrujenosti, izboljšanju razpoloženja, zmanjšanju stisk in boljši kakovosti življenja.

Prehranska podpora med zdravljenjem

Tako kot v vsakdanjem življenju tudi v času zdravljenja limfoma svetujemo zdravo raznovrstno in uravnoteženo prehrano. Uživati je potrebno tako izdelke iz žit, meso, mleko in mlečne izdelke, sadje in zelenjavo, ribe, jajca kot tudi maščobe in sladkor. Ob prebolevanju raka in sistemskem zdravljenju se v telesu povečajo potrebe po energiji in beljakovinah, zato je potrebno vnos le-teh zmerno povečati. Pomembno je, da je hrana prilagojena bolniku, pripravljena na način, ki bolniku ustreza in jo rad uživa. Svetujemo uživanje petih obrokov dnevno, tri glavne in dva manjša obroka. V kolikor bolnik opaža, da so obroki preveliki, naj jih še dodatno razdeli. V času zdravljenja lahko bolniku nevšečnosti povzročata tudi spremenjen okus in prizadeta ustna sluznica, zato takrat odsvetujemo pretirano začinjene jedi, bolnik bo lažje užival prekuhano in mehko ali tekočo hrano, ki bo ohlajena na sobno temperaturo. Bolnik lahko pred obrokom vzame tudi zdravila proti bolečinam oz. v primeru slabosti, zdravila za preprečevanje le-te.

Bolnike, pri katerih med pogovorom ali pregledom ugotovimo slabše prehransko stanje ali hujšanje, napotimo na prehransko obravnavo k strokovnjakom iz Enote za klinično prehrano na Onkološkem inštitutu. Prehranski tim bolniku na podlagi pogovora in rezultata meritev svetuje glede prehrane ter po potrebi uvede oralne prehranske dodatke, ob hudih izgubah funkcionalne telesne mase pa tudi dodatno parenteralno (intravensko) prehrano, preko katere bolnik dobi potrebna hranila.

Bolnikom se ni potrebno izogibati živilom katere izmed prehranskih skupin. V medijih in na družbenih omrežjih so bolniki pogosto izpostavljeni informacijam, kako beli sladkor in bela moka »hranita« raka. To ne drži. Telo potrebuje hranila - sladkorje, beljakovine in maščobe za pravilno delovanje, in premajhen vnos sladkorjev v prehrani bo povzročil, da jih bo telo pridobivalo iz proteinov v telesu, kar bo imelo za posledico izgubo bolnikove funkcionalne mase.

Kljub temu, da se bolnikom načeloma ni potrebno izogibati posameznim živilom, pa naj velja posebna pozornost pri uživanju morskih sadežev in surovega mesa. Ta živila naj bodo dobro toplotno obdelana, uživanja školk pa ne priporočamo.

Bolniki in svojci nas pogosto sprašujejo o domnevnih koristih posta za zdravljenja raka. Pojasnimo jim, da vsak post za telo predstavlja stres. Kot že omenjeno, je v procesu zdravljenja v telesu povečana potreba po

beljakovinah in energiji, tako da, v kolikor bolnik v telo ne vnaša zadostne količine hranil, izgublja funkcionalno telesno maso, kar negativno vpliva na prenašanje in tudi na sposobnost zdravljenja s kemoterapijo. Zato vsako izpuščanje obrokov, hujšanje in postenje med zdravljenjem limfoma izrecno odsvetujemo.

Odsvetujemo tudi uživanje alkohola, saj že sama kemoterapija predstavlja obremenitev za presnovo snovi v jetrih, tako da škodljiv vnos alkohola predstavlja dodatno obremenitev jeter. Sicer pa uživanje alkohola ob občasnih, posebnih priložnostih ni prepovedano.

Telesna dejavnost v času zdravljenja

V času zdravljenja je zelo priporočljiva redna nizko intenzivna vadba, ki pomaga vzdrževati telesno kondicijo. Ta je za prenašanje zdravljenja zelo pomembna. Že rak sam in hkrati še kemoterapevtsko zdravljenje lahko namreč zaradi povečanih potreb po beljakovinah in energiji povzročata izgubo mišične mase, zato je nadvse pomembno, da z redno zmerno aerobno vadbo in lažjimi vajami za moč in gibljivost mišično maso vzdržujemo. Poleg tega redna in ustrezna telesna dejavnost zmanjšuje utrujenost, lajša simptome duševne stiske, izboljšuje razpoloženje, prispeva k boljši samopodobi, večji samostojnosti v vsakdanjih opravilih in povečuje kakovost življenja.

Pravilo je, da bolnika telesna vadba ne sme izčrpati, lahko pa se ob njej zadiha in čuti lahno utrujenost. Za to so priporočljivi sprehodi, sobno kolesarjenje, ples in joga. Pri izvajanju telesne dejavnosti morajo biti bolniki pozorni na vstavljene žilne katetre in omejitve, ki jih ti predstavljajo pri razgibavanju. Prav tako je potrebna previdnost v času znižanih vrednosti krvnih celic, da se pri vadbi izogibamo virom okužbe, možnosti padca in poškodb in intenzivnost prilagodimo trenutnemu počutju. Vadbo moramo prekiniti tudi ob pojavu bolečin v prsnem košu in hudi težki sapi.

Psihološka podpora

V času zdravljenja in okrevanja je pozornost potrebno posvetiti tudi bolnikovemu spoprijemanju z boleznijo, ki ga ob pregledih v ambulantni prevečkrat zapostavljamo. Globalna raziskava o psihološkem bremenu limfoma, ki jo je leta 2020 in 2022 opravila svetovna mreža organizacij bolnikov z limfomom Lymphoma Coalition, je namreč pokazala, da se kar 80 odstotkov bolnikov z limfomom in kronično limfocitno levkemijo

(KLL) sooča z duševno stisko. To pomeni, da se med zdravljenjem bolniki z limfomom in KLL ne soočajo le s telesnimi simptomi, temveč velika večina tudi s psihološkimi in duhovnimi težavami ter stiskami, ki pa niso dovolj prepoznane in obravnavane.

Simptomi duševne stiske so na kontinuumu od občutij strahu in žalosti do drugega ekstrema, ko se bolnik sooča z depresijo, anksioznostjo, paniko ali eksistencialnimi vprašanji.

Stiske, ki se pri bolnikih pojavljajo so najpogostejše:

- strah pred napredovanjem in ponovitvijo bolezni
- skrb za svoje zdravje
- žalost ob izgubi zdravja
- skrb za družino in pred izgubo družbene vloge
- jeza in nemoč
- anksioznost
- depresija
- nespečnost
- slaba koncentracija
- izguba apetita
- izguba kondicije.

Te težave se lahko pojavijo kadar koli. Ob diagnozi, med zdravljenjem in tudi po ozdravitvi.

V prvi vrsti se z bolnikom pogovorimo in mu posredujemo informacije o njegovi bolezni, zdravljenju in trenutnem stanju ter mu svetujemo glede težav. Pomagamo mu s podporno terapijo in/ali z ustreznimi zdravili. Poudarimo tudi pomen telesne vadbe in primerne prehranjevanja. Obravnava stisk terja redno spremljanje, z bolnikove strani pa redno poročanje o učinkih in napredovanju oziroma izzvenenju težav. Lahko se dogovorimo za obravnavo v Ambulanti za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu, kjer so bolniki obravnavani individualno, glede na zmožnosti in primernost pa so lahko vključeni tudi v skupinsko obravnavo.

Za bolnika so lahko zelo dragoceni tudi pogovori s soborci v društvih bolnikov, kjer prejmejo potrebne dodatne informacije in razumevanje ter podporo oseb, ki so se ali se še spoprijemajo s podobnimi izzivi.

Veliko bolnikov sicer meni, da se z duševno stisko lahko spopadejo sami in je na pregledih največkrat niti ne omenjajo. Ocenjujejo, da njihove psihološke težave ali stiske niso dovolj velike, da bi zahtevale obravnavo.

Družba duševne stiske še vedno preveč stigmatizira in jih povezuje s šibkostjo. In vendar se je potrebno zavedati, kako pomembno je zgodnje odkrivanje in obravnava duševne stiske. Kajti simptome lahko v zgodnejši fazi lažje in hitreje odpravimo in hkrati preprečimo, da bi se duševna stiska kronificirala. Nobena stiska ni premajhna, da bi jo bolnik omenil v pogovoru s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro!

Po zaključenem zdravljenju

Tudi po končanem zdravljenju je potrebna skrb za zdrav način življenja. Od zdrave prehrane do rednega ukvarjanja s telesno aktivnostjo. Obdobje po končanem zdravljenju je čas, ko se lahko duševna stiska ponovno pojavi ali poglobi. Cilj ne sme biti »vrnitev v normalo«, temveč postopno in trenutnemu stanju prilagojeno spoprijemanje z vsakim novim dnem. Pomembno je, da bolnik tako v času zdravljenja kot v obdobju okrevanja o svojem stanju odprto spregovori s svojim zdravnikom.

Osebam z izkušnjo limfoma so lahko tudi po zaključenem zdravljenju v veliko oporo podporni programi društev bolnikov. Hematološko-onkološkim bolnikom med zdravljenjem in okrevanjem priporočamo vključitev v strukturiran polletni program celostne rehabilitacije »Skupaj na poti do zdravja«, ki ga skupaj z izkušenimi kliničnimi dietetiki, psihologi, fizioterapevti in kineziologi izvaja Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Vabljeni v brezplačni program celostne rehabilitacije “Skupaj na poti do zdravja”

Program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki je namenjen bolnikom z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih rakov.

Priporočamo ga v času aktivnega zdravljenja, po zdravljenju, pri življenju z boleznijo, primeren je tudi za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic, ki se soočajo s posledicami bolezni in napornega zdravljenja. Prav tako se v program lahko vključijo bolniki, ki niso v procesu zdravljenja, a imajo določene zdravstvene, gibalne, prehranske ali psihosocialne težave.

Program z izkušenimi strokovnjaki s področja rehabilitacije spodbuja medsebojno podporo med udeleženci in jim nudi varen prostor za kakovostno informiranje in medsebojno izmenjavo izkušenj. V program se lahko vključite kadar koli in nima čakalne dobe ter je v celoti brezplačen.

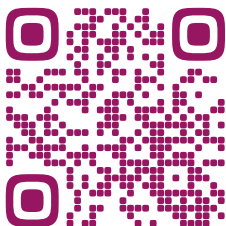
Vsebina programa:

- **UVODNI INDIVIDUALNI POSVET** za vsakega udeleženca programa s strokovno vodjo programa prof. dr. Ireno Preložnik Zupan, dr. med., spec. interne medicine in hematologije
- **PREHRANSKI MODUL:** skupinske posvetovalnice s klinično dietetičarko, po potrebi usmeritev v individualno obravnavo
- **FIZIKALNI MODUL:** redni tedenski vadbi z diplomirano fizioterapevtko in diplomiranim kineziologom
- **PSIHOSOCIALNI MODUL:** skupinske posvetovalnice s psihologinjo, po potrebi usmeritev v individualno obravnavo
- **PODPORNE POSVETOVALNICE:** skupinski posveti s hematologom ali onkologom

Za podrobnejšo predstavitev programa in vključitev v program pokličite koordinatrico programa na tel. št.: 040-524-366 ali nam pišite na elektronski naslov info@limfom-levkemija.org.

Program ima svojo spletno stran www.nazajvzivljenje.si z informacijami in številnimi svetovalnimi videi.

Slikajte QR kodo in izvedite več o programu:



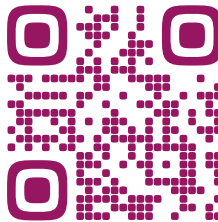
Izvajanje programa celostne rehabilitacije sofinancirajo in omogočajo Ministrstvo za zdravje, donatorji in sponzorji.

Potrebujeite individualni posvet s kliničnim dietetikom, kliničnim psihologom ali specialistko internistične onkologije?

Pri soočanju z boleznijo, v času zdravljenja ali v času življenja s kronično boleznijo se bolniki in njihovi svojci srečujejo z zelo različnimi vprašanji. Posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi ter njihovim svojcem omogoča brezplačen 45-minutni pogovor in podporo izkušenih strokovnjakov s področij psihologije, klinične dietetike in onkologije.

WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov, s pomočjo katerega želimo, da bolniki ali svojci bolnika najdete psihološko in prehransko podporo ter podporo zdravnice onkologinje. Rezervirajte si svoj termin z izbranim zdravstvenim strokovnjakom in pridobite strokovne brezplačne odgovore na vaša vprašanja glede prehrane, soočanja z boleznijo, stranskih učinkov zdravljenja, podpornih oblik pomoči za boljšo kakovost življenja ali s področja paliativne oskrbe.

Slikajte QR kodo, spoznajte naše strokovnjakinje in se prijavite na posvet:



Nosilec programa spletnih posvetovalnic s strokovnjakom je Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Posvetovalnice omogočajo donatorji in sponzorji.

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Pisarna: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

E-naslov: info@limfom-levkemija.org

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

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

 [@limfom.levkemija](#) in [@dajsenaseznam](#)

 [Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 700 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

17 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo 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, najsodobnejše oblike zdravljenja, celostno obravnavo bolnikov in zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter si prizadevamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

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:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- knjižica Zdravljenje KLL in obvladovanje stranskih učinkov,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike z diseminiranim plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- Vodnik za bolnike z akutno levkemijo,
- knjižica Nevtropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- knjižica ABC o celični terapiji CAR-T,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki
- Skupaj na poti do zdravja,
- Spolnost pri hematološko onkoloških bolnikih,
- Spoprijemanje s hematološko - onkološko boleznijo - Ko v življenje vstopi diagnoza rak

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v naši pisarni ter prek spletnega obrazca na spletni strani www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo 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 in na naših družbenih omrežjih, člani pa vabila prejmejo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. 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 ambulantni 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 ali prek spleta.

Objave terminov Posvetovalnice s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L in na naših družbenih omrežjih, člani pa vabila prejmejo po pošti. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Bolnikom in svojcem je, ne glede na članstvo v združenju, na voljo spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na spletni posvet s strokovnjakom. WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen in brezplačen posvet s področja klinične dietetike o ustrezni prehrani

hematološko-onkoloških bolnikov, za strokovno psihološko podporo ter za posvet o bolezni, zdravljenju in podpornih oblikah pomoči za boljšo kakovost življenja.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obiščejo 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 prek 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', prek katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku dveh dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Prek spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

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 program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program je namenjen bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi novotvorbami in drugimi oblikami krvnih rakov v času aktivnega zdravljenja, po zdravljenju ali v obdobju opazovanja/spremljanja bolezni (t. i. fazi »opazuj in čakaj«). Program je namenjen tudi bolnikom po presaditvi krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- **Fizikalni in gibalni modul:** redna tedenska telesna vadba z fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- **Prehranski modul:** mesečne skupinske posvetovalnice s klinično dietetičarko in prehransko presejanje.
- **Psihosocialni modul:** mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po potrebi tudi individualna psihološka pomoč.
- **Posvetovalnica s specialistom hematologom.**
- **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 Brini Žagar na telefonu 040-524-366 ali na e-naslovu info@limfom-levkemija.org.

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izvedemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvenih politik. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hematološko-onkološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na odločevalce v zdravstvu, da bi bili bolj naklonjeni bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana** 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. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih. 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 skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup deset sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Ob 15. obletnici svojega delovanja je Združenje L&L Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana maja 2022 podarilo dodatnih devet sobnih koles, Onkološkemu inštitutu Ljubljana pa šest sobnih koles, s čimer smo hospitaliziranim bolnikom omogočili boljše pogoje za kakovostno celostno obravnavo.

Med leti 2017 in 2021 smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije ter s kampanjo in akcijami »Daj se na seznam« poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC, povečali možnosti za zdravljenje. V letu 2018 pa smo s kampanjo »Nazaj v življenje« pričeli z ozaveščanjem o pomenu celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja. Program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki »Skupaj na poti do zdravja« je postal eden izmed rednih programov združenja. To pa si še vedno prizadeva, da bi celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki postala sistemsko urejena dejavnost in s tem tudi del javne zdravstvene obravnave.

Z uspešno donacijsko akcijo za nakup naprav za celično terapijo CAR-T smo Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana zagotovili dve napravi za proces samostojne izdelave celične terapije CAR-T, s katerim bodo to sodobno zdravljenje lahko zagotovili več hematološko-onkološkim bolnikom. Uspešnost akcije je bila prepoznana tudi v evropskem prostoru. Evropski parlament je Kristino Modic, izvršno direktorico Združenja L&L, in prof. dr. Sama Zvera, dr. med., predstojnika Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, za »solidarnost in vseevropski zdravstveni napredek bolnikov z rakom« razglasil za državljana Evrope 2021.

Za osveščanje o specifičnih potrebah mladih z izkušnjo raka smo zasnovali kampanjo »Pridem takoj«, saj se mladi ob podpori vrstnikov, prijateljev in skupnosti lažje spoprijemajo z boleznijo. Združenje je pripravilo nabor pobud za kakovostno in enakopravno življenje mladih z izkušnjo raka. Ena izmed njih je pravica do pozabe, ki bi osebam z izkušnjo raka omogočila, da pri sklepanju finančnih, zavarovalnih in drugih podobnih poslov v določenem obdobju po zaključku zdravljenja ne bi bili več zavezani podajati informacij o svoji pretekli onkološki bolezni. Pobudo zakonskega predloga pravice do pozabe je pripravil izr. prof. dr. Jaka Cepec, pravnik in profesor na Ekonomski fakulteti Univerze v Ljubljani ter predsednik Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

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 lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje bolnikov s hematološkoonkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica posvetovalne skupine za regijo Srednja in Vzhodna Evropa 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 diseminiranim 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.cladvocates.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 knjižice:

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Onkološki inštitut Ljubljana**



**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**



**ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA**

Pri pripravi vodnika so sodelovale:

Doc. dr. Lučka Boltežar, dr. med., spec. internistične onkologije, Oddelek za zdravljenje limfomov Onkološki inštitut Ljubljana

Milica Miljković, dr. med., spec. internistične onkologije, Oddelek za zdravljenje limfomov Onkološki inštitut Ljubljana

Urška Rugelj, dr. med., spec. internistične onkologije, Oddelek za zdravljenje limfomov Onkološki inštitut Ljubljana

Doc. dr. Lorna Zdravec Zaletel, dr. med., spec. radioterapije in onkologije, Oddelek za radioterapijo Onkološki inštitut Ljubljana

Uredila: **Slavka Brajović Hajdenkumer**

Jezikovni pregled: **Milena Markič**

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika: **Robert Miklič Koren**

INT/2023/9

Izid vodnika so omogočili:

Swedish Orphan Biovitrum, s.r.o.

Podružnica v Sloveniji

Cesta v Mestni Log 88A, 1000 Ljubljana

Roche, farmacevtska družba d.o.o.

Stegne 13g, 1000 Ljubljana

Novartis Pharma Services Inc.

Podružnica v Sloveniji, Poslovna enota Onkologija

Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Takeda Pharmaceuticals farmacevtska družba d.o.o

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana

Fundacija za financiranje invalidskih in

humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji



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

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

Koprška ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 1000

Prva izdaja: Ljubljana 2023

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 1 % 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 prek 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.

Namenitev 1 % dohodnine za delovanje Združenja L&L

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	1

V/na _____ , dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

Prosimo, da prepognete po označeni črti in zalepite odprte stranice z lepilnim trakom. Hvala!

Poštnina
plačana.
Pog. št.
1104/1/S

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L
VRAZOV TRG 1**

1000 LJUBLJANA

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 zgornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

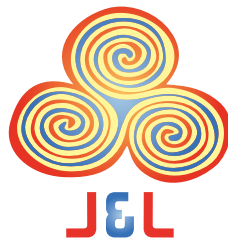
Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



**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

info@limfom-levkemija.org

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:**

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

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

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

Zapiski

[illegible]



HVALA ZA PODPORO!

Program celostne rehabilitacije Skupaj na poti do zdravja je za bolnike s krvnimi raki dostopen takoj, ko ga potrebujejo in je povsem brezplačen, saj ga delno sofinancira Ministrstvo za zdravje, preostala sredstva pa Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, pridobiva s pomočjo donacij podjetij in posameznikov.

Če želite in zmorete, lahko z donacijo tudi vi podprete program in pomagате bolnikom nazaj v življenje.

Program lahko podprete na 3 načine:

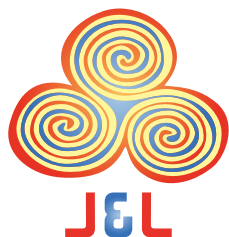
- Z donacijo na TRR (NLB d.d.): SI56 0205 6025 6928 596; koda namena: CHAR; sklic: 00 2022033; Nemen donacije: PODPORA PROGRAMU REHAB.; naslov: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana
- Z SMS donacijo: ZDRAV5 na 1919
- namenitvijo 1 % dohodnine (obrazec najdete v knjižici)

Iz srca hvala, ker bolnikom s krvnim rakom pomagáte nazaj v življenje!

Skupaj na poti do zdravja

Vodnik za bolnike

PODPORNE OBLIKE ZDRAVLJENJA LIMFOMOV



**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

info@limfom-levkemija.org
www.limfom-levkemija.org
f Skupaj na poti do zdravja
X Združenje L&L
@limfomlevkemija



**ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA**