

MULTIPLI MIJELOM

TJELESNA AKTIVNOST I SPORT
Informacije za oboljele i njihove obitelji



**Mijelom
u BiH**

mijelomCRO

Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma

MULTIPLI MIJELOM

TJELESNA AKTIVNOST I SPORT

Informacije za oboljele
i njihove obitelji

Zajedničko drugo dopunjeno izdanje

MijelomCRO

Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma
i drugih rijetkih rakova krvi Hrvatska

Mijelom u BiH

Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mjelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih
bolesti u Bosni i Hercegovini

Zagreb - Sarajevo, 2024.

Naslov izvornika korišten pri izradi ovog teksta:

KÖRPERLICHE AKTIVITÄT UND SPORT BEI MULTIPLEM MYELOM/
Informationen für Patienten und Angehörige

Suizdavači:

MijelomCRO, Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma
i drugih rijetkih rakova krvi
Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G, Hrvatska,
mijelom@mijelom.hr; www.mijelom.hr

Mijelom u BiH, Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mijelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih bolesti,
Sarajevo, Dolina 1, Bosna i Hercegovina,
info@mijelom.ba; https://mijelom.ba/

Urednički tim:

Mira Armour, Amira Mrđanović i Goran Tudor

Stručna urednica:

Luciana Mijačika, dr. med.,
specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije

Grafički prijelom:

D.N. d.o.o., Zagreb, Ozaljska 23

Besplatni primjerak ovog priručnika, razgovor i odgovor na pitanja
možete zatražiti na telefone:

MijelomCRO: +385(99)1947434, +385(95)4441 441; mijelom@mijelom.hr;
www.mijelom.hr

Mijelom u BiH: mob +387(61)130408; +387(62)604377; info@mijelom.ba;
https://mijelom.ba

Autorska prava zadržava Mijelom CRO

Prvo izdanje Zagreb 2019

Prošireno izdanje Zagreb 2022

Ovaj edukacijski materijal podržali su donacijom:

AMGEN d.o.o, Hrvatska

AbbVie d.o.o, Bosna i Hercegovina

Tiskanje edukativnog materijala podržali su 2024.g.

Zagrebačka županija, Hrvatska

Ministarstvo zdravstva Zeničko-Dobojskog Kantona, Bosna i Hercegovina

Bristol Meyers Squibb

Sadržaj

1 Predgovor	5
2 Uvod	6
Mirjanina priča, uvodna	7
3 Ciljana tjelesna aktivnost kod multiplog mijeloma	9
4 Pripreme i preduvjeti za učinkovitu tjelovježbu	11
5 Preporuke za tjelovježbu	13
5.1 Vježbe kojima se može spriječiti nastanak specifičnih zdravstvenih tegoba zbog nedovoljne tjelesne aktivnosti	14
5.2 Tjelovježba u slučaju opasnosti od prijeloma kostiju	28
5.3 Tjelovježba kod trombocitopenije	29
5.4 Tjelovježbe kod anemije i neutropenije	30
5.5 Smanjenje mučnine i povraćanja pomoću tjelovježbe	31
5.6 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje boli	31
5.7 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje umora i iscrpljenosti	32
5.8 Vježbe disanja kod oslabljenog imunosnog sustava	34
5.9 Vježbe za ublažavanje polineuropatije (poremećaj osjetljivosti živaca)	43
5.10 Psihička stabilizacija (depresija, simptomi anksioznosti)	44
6 Priče pacijenata	46
7 Pravo na fizikalnu terapiju za oboljele od MM u remisiji	73
8 Samoedukacija oboljelih i članova njihovih obitelji; informacije i praktično pripremljeni materijali o bolesti i načinu liječenja za vas!	82
9 Korisne internetske stranice i poveznice	85
10 Bilješke	88

Odricanje od odgovornosti:

Podaci iz ovog priručnika ne smiju zamijeniti savjete vašega medicinskog tima, kojemu se trebate obratiti s pitanjima u vezi sa svojom osobnom situacijom, svakako prije početka odgovarajuće tjelesne aktivnosti.

Opasaka o osobnim pričama pacijenata:

Sve priče – osobni primjeri navedene u knjizi, dane su u izvornom obliku, bez znatnije uredničke i lektorske obrade od strane nakladnika, s namjerom da se sačuva njihova autentičnost i odraz trenutaka iz života oboljelih.



1 PREDGOVOR

Možda čitate ovu knjigu nakon što ste vi ili netko vaš dobili dijagnozu multiplog mijeloma kojoj je prethodilo dugo razdoblje kada se niste osjećali dobro, a pripisivali ste to umoru, oslabljenom imunitetu, kostobolji, svojim godinama ili vrsti posla. Vrlo je vjerojatno da za ovu bolest nikada prije niste čuli. Razdoblje jedne neizvjesnosti, one do dijagnoze, zamjenjuje se novom neizvjesnošću koja prati razvoj bolesti, s puno pitanja i nepoznanica.

Multipli mijelom je hematološka bolest kod koje dolazi do nekontroliranog umnažanja i zloćudne pretvorbe plazma stanica. Simptomi su vrlo nespecifični pa se sumnja na multipli mijelom često pojavi tek nakon loma kostiju, učestalih infekcija ili oštećenja bubrega, kad je bolest već uznapredovala. Nekima je, pak, bolest otkrivena posve slučajno.

Iako neizlječiv, zahvaljujući novim terapijskim mogućnostima multipli mijelom se danas sve uspješnije liječi. Stoga, kad je stanje teško, kad popusti snaga i duh, ne posustajte. Jednostavnim tjelesnim aktivnostima, poput šetnje, vježbi disanja, istezanja, uz raznoliku prehranu, pomognite tijelu dok se bori protiv raka i nuspojava terapije.

Ova knjiga je nastala kao odgovor na mnoga pitanja, dvojbe i probleme oboljelih, koji ih često ili stalno muče, a prioritarno se odnose na tjelesnu aktivnost i fizikalnu terapiju. Napisana je sa zadatkom:

- da odgovori na neka češća pitanja oboljelih u vezi s tjelovježbom,
- da motivira oboljele na bavljenje fizičkom aktivnošću čim redovitije i sustavnije.

Vjerujemo da će ovakva knjiga biti mnogima korisna, posebno novooboljelima kojih je svake godine u Bosni i Hercegovini oko stotinu, a u Hrvatskoj oko tristo.

Bogatstvu sadržaja uvelike su pomogli naši pacijenti, koji su svojom pričom podijelili vlastita iskustva koja su ih osnažila, na čemu im velika HVALA.

Zahvaljujemo svima koji su ovu knjigu pomogli osmisliti i oblikovati - oboljelima, članovima obitelji, prijateljima, a posebno Ani Tudor, Branki Trbović, Dariji Miljković Košak, dr Klari Brčić, Lovorki Vlašić Široko, Žani Kolanović, Nataši Kletečki, Rudiju Kostanjšek, Senki Polanščak i Ubavki Popović Pedalo.

Posebno nas veseli da je ovo drugo, prošireno, zajedničko izdanje knjige izašlo u godini pete obljetnice uspješne suradnje dviju udruga. Čvrsto smo uvjereni da će naša nastojanja u narednom periodu uroditi novim plodom - poboljšanjem liječenja i boljom kvalitetom života oboljelih.

S dobrim željama

Amira Mrđanović

Mira Armour

2 UVOD

Treba znati da su rak, a i liječenje, naporni i da pred oboljele postavljaju velike zahtjeve i otvaraju brojna pitanja: *Smijem li u sadašnjoj situaciji vježbati? Koje napore mogu sebi dopustiti? Moram li posebno paziti na nešto?*

Tjelesne aktivnosti, sport i tjelovježba dugo su za osobe oboljele od raka bili nezamislivi. Vladalo je mišljenje da bi se bolest zbog njih mogla i pogoršati.

Suvremena znanstvena istraživanja potvrdila su pozitivan utjecaj tjelovježbe na kondiciju, imunološki sustav i ublažavanje brojnih (nus)pojava prouzročenih bolešću i terapijom.

Ciljana tjelovježba određenih grupa mišića, pravilno i duboko disanje te jednostavna aktivnost, kao što su hodanje i istezanje, dokazano su efikasniji od korištenja raznih tableta za osnaženje, depresiju i sl.

Studije ukazuju da je neizmjereno važno poboljšati kondiciju oboljeloga prije početka terapije, jednako kao i poslije nje, što pomaže cjelovitijem i bržem oporavku.

Tjelesna aktivnost, dakle, može podržati liječenje, ublažiti nuspojave i poboljšati kvalitetu vašeg života.

Svaki oboljeli je poseban slučaj pa i ovdje, kao i pri liječenju, svatko zahtjeva individualni pristup. Tjelesnim aktivnostima treba pristupiti oprezno i promišljeno, u skladu s vlastitim mogućnostima, pod nadzorom i uz savjete stručnjaka.

Usporedno s tijekom liječenja i oporavka, uz tjelesnu aktivnost prema načelu „malo a često“, rast će i vaša sigurnost i osjećaj da možete više, da iznova prihvatite i prepoznate svoje tijelo. Kretanje osigurava da činite nešto dodatno za sebe i svoje zdravlje.

Ova će vam brošura pomoći pri odabiru tjelovježbi i sportskih aktivnosti koje su za vas najprikladnije. Iskoristite je.

Doprinesite i pomozite sami sebi.

Jer svaki se pokret broji!

MIRJANINA PRIČA, UVODNA

Pobijedila sam. Ustala. Kretanje je uspjeh.

Vrijeme je prohladno.

Donosi prehladu, meni po tko zna koji put.

Nemoć da se oduprem naletu hladnoće zbog krivo odabrane majice koja me ne može zaštititi od sveprisutnih sezonskih bolesti, mom je izmučenom tijelu stara znanica koja ga uvijek iznova nagovara da se slomi. A ono joj se poslušno podaje bez ikakvog otpora. Ama baš uvijek.

Ali... moj organizam se sjeća.

Gledam iz kreveta - zidove sobe, strop, zatvorena vrata. U jedinici vremena koja je brža od trenutka. Nemoć me prevari i cijelu vrati na početak. A početak moje priče je kaos unutra i izvana. Sve i ništa odjednom. Misli, kao i onda, skaču iz jedne brige u drugu. U jednom trenutku osvijestim svoju zbilju, u drugom ne znam gdje sam, što se događa i kako ću dalje.

Dvije godine su protekle u liječenju od multiplog mijeloma i nešto malo manje od transplantacije matičnih stanica. Terapija održavanja postala je sastavni dio mog organizma. Moj resetirani život.



Bolni me kašalj vraća u sobu.
Pogled mi odluta prema prozoru
i nebu iza njega. I opet sam tu,
danas, sada. Iako me mentalne
slike iz nedavne bolničke prošlosti
lako zarobe i uvijek iznova
nezaustavljivo vrata u to doba,
nebo iza prozora, taj blagi prijatelj,
pokazuje mi sunce i poziva me na
toplo druženje.

Odazivam se!

Ponekad bolnih nogu i teških misli
koje moje lice ne može sakriti,
ipak smognem snage da izađem
van i još jednom odradim jedinu
aktivnost koja promjene čini
uskoro vidljivim.



**Hodam, hodam i hodam!
To mogu, nije teško!**

*Lungo mare - omiljena šetnica
od Voloskog do Opatije i dalje do
Lovrana, 12 kilometara užitka*

Oko kuće. Do supermarketa "Plodine" preko ceste. Ili sjednem u auto, odvezem
se do mora i uživam šetajući uz mirisnu plavu namreškenu vodu.

Priznajem, fraza *ne da mi se* nije mi strana, ali donosim odluku. Biram šetnju jer
sam u kaosu koji je započeo prije dvije godine i disciplini koju mi od tada nameće
ozbiljna medicinska terapija jasno spoznala da je ta jednostavna aktivnost -
hodanje, isprobani lijek kojeg moram uzimati jednom dnevno.

Vrijeme za mene! Odgurnem stolicu. Izvlačim noge ispod stola kojeg je skoro
cijelog zauzeo ogromni monitor. Vezivanje marame oko vrata, stavljanje vunene
kape na glavu i otključavanje ulaznih vrata stana koja me vode u novi đir!

Bolest više nije gazdarica u kući. Pobjedila sam!

Izađite i vi u šetnju i ne zaboravite... udahnuti sreću!

Svako dobro u Novoj godini!

Mirjana, Kastav

3 CILJANA TJELESNA AKTIVNOST KOD MULTIPLOG MIJELOMA

Cilj je tjelesne aktivnosti poboljšati kvalitetu života, ublažiti učinke bolesti te djelovati protiv nuspojava izazvanih terapijom i stabilizirati stanje pacijenta. Multipli mijelom najčešće se liječi inovativnim lijekovima, visokodoznom kemoterapijom i/ili transplantacijom matičnih stanica, a svaka od tih metoda može prouzročiti razne popratne pojave, koje tjelesna aktivnost može spriječiti ili umanjiti.

Kako bi se stabilizirala tjelesna kondicija, treba zadržati mišićnu masu i mišićnu snagu, čemu vježbanje izravno koristi.

Redovitim vježbanjem poboljšava se funkcija pluća, čime smanjujemo rizik od razvoja upale pluća. Očekuje se i pozitivan utjecaj na iscrpljenost, mučninu i druge nuspojave izazvane terapijom.

Važno je znati da tjelesna aktivnost znači golemu dobrobit ne samo za tijelo, nego i za psihičko zdravlje i društveni život.

Ciljevi vezani za tjelesnu kondiciju:

- poboljšanje, odnosno održavanje tjelesnih aktivnosti svakodnevnog života
- stimulacija srčano-krvožilnog sustava i poboljšanje opće kondicije
- ublažavanje sindroma umora
- smanjenje mučnine i povraćanja
- prevencija upale pluća, poboljšanje plućne funkcije
- smanjenje simptoma polineuropatije
- ublažavanje boli
- eliminiranje i smanjenje posljedica neaktivnosti (mišićna atrofija, osteoporoza)

Psihološki i psihosocijalni ciljevi:

- jačanje i vraćanje pouzdanja u vlastito tijelo
- hrabrost da se opet pojavite u društvu
- uživanje i zabava
- smanjenje depresivnog raspoloženja i nošenje sa strahovima
- izlazak iz socijalne izolacije te poticaj na komunikaciju i druženje
- razmjena iskustava i informacija
- zajednički doživljaji



4 PRIPREME I PREDUVJETI ZA UČINKOVITU TJELOVJEŽBU

Prije početka tjelesne aktivnosti svakako razgovarajte sa svojim liječnikom. Morate dobiti informacije o tome do koje je mjere tjelovježba za vas medicinski neškodljiva. Vodite računa o parametrima iz krvne slike, kao i o drugim bolestima od kojih eventualno bolujete. Ako su vam zahvaćene koštane strukture i imate lezije, važno je da budete svjesni mogućih opasnosti od prijeloma kostiju. Takve spoznaje i informacije nadalje su važne za planiranje treninga.

Izbjegavajte napornu tjelesnu aktivnost u slučaju:

- primanja kemoterapijskih lijekova štetnih za srce i bubrege, i 24 do 48 sati nakon uzimanja njih
- akutnog krvarenja ili velike sklonosti krvarenju
- jako sniženih vrijednosti trombocita (ispod $10 \times 10^9/L$)
- jake i/ili pojačane boli tijekom kretanja i vježbe
- vrućice, odnosno temperature iznad $38^\circ C$
- akutne infekcije
- mučnine i povraćanja
- stanja smanjene svijesti i smetenosti
- vrijednosti hemoglobina ispod 80 g/l u krvi
- vrtoglavice ili problema s cirkulacijom

Jako je važno dovoljno se odmarati tijekom svake tjelovježbe. Budući da oboljelima od raka u razdoblju uzimanja medicinske terapije treba više vremena za oporavak od napora, preporučuje se da organizmu redovitim stankama osigurate dovoljno vremena za odmor. Podjela tjelovježbe na manje cjeline, uz odmor između pojedinih cjelina, jednako je važna kao i sama tjelovježba.

DOBRO JE ZNATI:

U slučaju multiplog mijeloma bubrezi su osobito opterećeni - bolest i visokodozna kemoterapija jako ih zamaraju. Osim tjelesne aktivnosti očuvanju funkcije bubrega iznimno pomaže i unošenje dovoljne količine tekućine. Preporučuje se 2,5 do 3 litre na dan.

5 PREPORUKE ZA TJELOVJEŽBU

Tijekom medicinske terapije česte su dvojbe o tome koliko se opteretiti i čemu posvetiti pozornost. Dokazano je da je tjelesna aktivnost korisna i izvediva, ako ju liječnik odobri i ispravno se izvodi.



Tjelesna aktivnost i kemoterapija

Kemoterapija podrazumijeva veliko opterećenje i napor za organizam. Negativno utječe na kondiciju i kvalitetu života.

Redovita tjelesna aktivnost može pozitivno utjecati na tijek i ishod liječenja. Sljedeća poglavlja opisuju programe tjelovježbe koje možete provoditi u skladu sa svojim tjelesnim stanjem, ako vam nije drugačije određeno.

DOBRO JE ZNATI

Tijekom kemoterapije tjelesna se kondicija neprestano mijenja. Ima dobrih i loših dana - toga treba biti svjestan i prihvatiti situaciju. Budite strpljivi. Ako ste slabi i ne osjećate se dobro, slušajte svoje tijelo i ne preopterećujte ga. Smanjite intenzitet tjelesne aktivnosti na razinu koja vam je primjerena. Ne očajavajte. Bit će opet i boljih dana. Prije početka kemoterapije, u idealnom slučaju, ako to možete, trebali biste započeti tjelovježbu u skladu s uputama fizioterapeuta. I obična šetnja puno znači! Lakše ćete se oporavljati ako ste u boljem tjelesnom stanju prije terapije.

Tjelesna aktivnost i autologna transplantacija matičnih stanica

Transplantacija matičnih stanica jako slabi tijelo i opću kondiciju. Posebno je ugrožena funkcija disanja, što u kombinaciji s oslabljenim imunitetom može dovesti do infekcije pluća. Kretanje jača imunosti sustav. Programi vježbanja opisani u sljedećim poglavljima mogu vam pomoći. Vježbe usmjerene na kapacitet disanja i sprečavanje upale pluća mogu vam biti vrlo korisni. Svakako obratite pažnju na ograničenja opisana u poglavlju 4. Vježbe morate prilagoditi sebi ili ih odgoditi po savjetu liječnika.

DOBRO JE ZNATI

I tijekom boravka u bolnici postoje mogućnosti za tjelesnu aktivnost. Primjerice, pogodna je vožnja sobnog bicikla u sobi ili na hodniku, kao i šetnja hodnikom ili, ako je dopušteno, u bolničkom dvorištu. Izvedive su i vježbe snage u kojima ćete se koristiti vlastitom tjelesnom težinom ili trakama za fitness.

5.1 Vježbe kojima se može spriječiti nastanak specifičnih zdravstvenih tegoba zbog nedovoljne tjelesne aktivnosti

Manjak kretanja može prouzročiti brojne zdravstvene probleme. Snaga mišića slabi, prokrvljenost se pogoršava, a zbog nedovoljne stimulacije koštane strukture mogu postati porozne. Imunosni je sustav oslabljen i česte su bolesti srčano-krvožilnog sustava. Zbog toga oboljeli otežano obavljaju svakodnevne aktivnosti, a kvaliteta života im je narušena. Ali to nije neizbježno!

Vježbanje i sport ne znače nužno natjecanje i natjecateljski sport. U kontekstu oboljenja od raka prije svega se misli na aktivan stil života koji podrazumijeva povećanu tjelesnu aktivnost i kvalitetu života. Već i male promjene ponašanja - kao npr. penjanje stepenicama umjesto uporabe dizala ili hodanje i vožnja biciklom umjesto

automobilom - mogu biti jako korisne. Tjelesna aktivnost u načelu ovisi o osobnim interesima i vašem stanju organizma.

Mnogo je mogućnosti za tjelesnu aktivnost. Za optimalno jačanje tijela preporučuje se kombinacija treninga izdržljivosti i snage.

DOBRO JE ZNATI

Pri odabiru vježbe u prvom su planu vaša osobna sklonost i interes. Ako neku aktivnost više volite, vjerojatno ćete lakše naći potrebno vrijeme za nju i uspješno ju integrirati u svakodnevni život u duljem razdoblju. Odlučite se za nešto što vas veseli. Tako ćete lakše pobijediti „unutarnjeg neprijatelja“, otpore i izlike koji se tijekom bolesti multiplog mijeloma lako razvijaju.

Vježbe izdržljivosti

Vježbe izdržljivosti jačaju miškulaturu i poboljšavaju opće stanje organizma. Idealno je vježbati barem tri puta tjedno od 30 do 60 minuta, kako biste osjetili onaj „mali napor“.

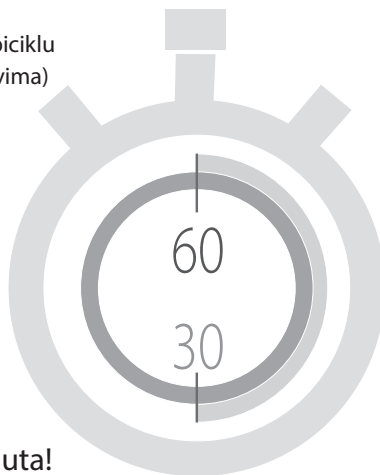
Preporučuju se sljedeći oblici vježbanja, osim ako ne postoje drugačije liječničke preporuke:

- hodanje
- nordijsko hodanje
- jogging
- vožnja biciklom ili vježbanje na sobnom biciklu
- sobni simulator hoda (ima ih i u parkovima)
- aktivnosti u vodi (plivanje, fitness u vodi, hodanje i trčanje u vodi)
- aerobik/ples
- tai-chi
- joga itd.

Cilj je vježbati

3x

tjedno od 30 do 60 minuta!





PAŽNJA

Imajte na umu da se aktivnosti u vodi ne preporučuju u slučaju oslabljenog imuniteta. Stoga biste ih trebali izbjegavati tijekom medicinske terapije.

Vježbe snage

Osnovna razina mišićne snage bitna je za svakodnevni život, osobito za velike mišićne skupine. Trening snage može se izvoditi na spravama, u medicinskom centru za treniranje, studiju za fitness ili vlastitom tjelesnom težinom i malim spravama.

Vježbe snage trebalo bi raditi dva-tri puta tjedno. U nastavku teksta možete naći neke vježbe snage koje možete raditi kod kuće. Svaku vježbu trebate ponoviti 8 do 12 puta. Između vježbi napravite stanku od 20 do 30 sekundi.

Tjelovježbu biste trebali doživjeti i osjetiti kao „malo napora“ (ne kao iscrpljivanje). Pri tome posebno treba paziti na disanje. Pri opterećenju tijela treba izdahnuti, a pri rasterećenju udahnuti. Želite li povećati opterećenje tjelovježbe, najprije povećajte broj cjelina vježbi, zatim trajanje i na kraju intenzitet svake cjeline. Primijetite li da vam je opterećenje preveliko, smanjite intenzitet na sljedećem treningu. U slučaju boli odmah prekinite trening. Svaku vježbu možete prilagoditi svojoj razini kondicije. Ako postoji oštećenje koštanih struktura, ne radite vježbe s opterećenjem zbog povećane opasnosti od prijeloma. Svakako se posavjetujte sa stručnom osobom (npr. fizioterapeutom).

Jačanje prednjih mišića nadlaktice



POČETNI POLOŽAJ

Stanite uspravno. Ruke su opušteno uz tijelo, a dlanovi su okrenuti prema naprijed.

IZVEDBA

Stisnite šake i pomičite ih prema gore u smjeru ramena (savinutih ruku). Zatim ih ponovo opustite niz tijelo.

POJAČAVANJE

Ako vam je vježba prelagana, možete ju izvoditi s opterećenjem (mali utezi ili npr. male boce napunjene vodom).

Jačanje stražnjih mišića nadlaktice



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno. Stojeći, lagano nagnite gornji dio tijela prema naprijed i pritom savijte koljena. Zatim pomaknite ruke prema natrag pazeći da nadlaktice budu uz tijelo, a podlaktice podignite prema gore.

IZVEDBA:

Savijte podlaktice i zatim ih ponovno ispružite.

POJAČAVANJE:

Ako vam je vježba prelagana, možete ju izvoditi s opterećenjem (mali utezi ili npr. male boce napunjene vodom).

Jačanje mišića prsa



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno, otprilike jednu dužinu ruke udaljeni od zida. Pogled usmjerite prema zidu. Položite dlanove na zid u visini ramena.

IZVEDBA:

Savijte ruke i približite vrh nosa do zida. Zatim se ponovo otisnite tijelom natrag, dok vam se ruke gotovo ne ispruže. Pazite da tijekom vježbe cijelo tijelo bude zategnuto.

Jačanje mišića trbuha



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na leđa. Obje noge savinite u koljenima. Ruke su ispružene pokraj tijela.

IZVEDBA:

Glavu polako odignite od poda, a savijene noge podignite pod pravim kutom. Donji dio leđa potisnite prema podlozi. Zatim naizmjenice pružajte desnu pa lijevu nogu naprijed povrh poda, a zatim ih vratite u početni položaj. Pazite da donji dio leđa cijelo vrijeme dodiruje pod.

Jačanje mišića leđa



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na trbuh. Vrhovi prstiju položeni su na pod. Stražnjica je zategnuta. Zategnite noge i trbuh. Ruke leže zajedno ispred tijela, a glava je položena na ruke.

IZVEDBA:

Gornji dio tijela polako podižite u napet položaj i zatim ga opet spustite. Pazite da ne savijate leđa (tzv. „šuplja leđa“).

Jačanje stražnje strane bedara



POČETNI POLOŽAJ:

Kleknite i položite laktove na pod. Čvrsto zategnite trbuh i pazite da leđa ne savijate

IZVEDBA:

Podižite desno koljeno savinuto pod pravim kutom dok vam bedro ne bude horizontalno. Taban pritom pokazuje prema stropu. Zatim ponovno spustite koljeno, ali nemojte ga položiti na pod. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

Jačanje prednje strane bedara



POČETNI POLOŽAJ:

Uspravno sjednite na stolicu. Visina sjedala treba biti takva da noge i sjedalo oblikuju pravi kut.

IZVEDBA:

Jednu nogu ispružite horizontalno i zatim ju opet spustite. Pazite da leđa ostanu ravna. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, opteretite noge (npr. utezima u obliku manžete ili skijaškim čizmama).

Jačanje fleksora kuka



POČETNI POLOŽAJ:

Sjednite uspravno na stolicu. Visina sjedala treba biti takva da noge i sjedalo oblikuju pravi kut.

IZVEDBA:

Polako podignite jedno bedro i zatim ga spustite. Pritom nogu nemojte spustiti do poda, a koljeno neka ostane savinuto. Pazite da vam leđa ostanu ravna. Nakon odgovarajućeg broja ponavljanja promijenite stranu.

VARIJACIJA:

Ovu vježbu možete izvoditi i objema nogama istovremeno.

POJAČAVANJE:

Ako vam je vježba prelagana, stavite uteg na noge (npr. tešku knjigu ili nešto slično).

Jačanje stražnjice



POČETNI POLOŽAJ:

Legnite na leđa. Ruke leže savijene uz tijelo. Koljena neka budu podignuta.

IZVEDBA:

Podignite stražnjicu s poda i oblikujte tijelo u most. Zatim ponovo spustite stražnjicu.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, pokušajte stražnjicu više ne spuštati na pod, nego ju stalno držati malo iznad poda.

Jačanje listova



POČETNI POLOŽAJ:

Stanite uspravno na stepenicu ili povišenje. Držite se čvrsto za rukohvat ili stabilnu stolicu.

IZVEDBA:

Podignite se visoko na vrhove prstiju i zatim se ponovo spustite.

POJAČAVANJE:

Ako vam je ova vježba prelagana, stanite na stražnji rub stepenice tako da samo ja-stučići stopala imaju kontakt s njom. Izvedite vježbu na opisani način i spustite sto-pala pa ih opet podignite prema gore.

Jačanje mišića potkoljenice



POČETNI POLOŽAJ:

Sjednite na pod i ispružite noge. Straga se oslonite na ruke i pazite da ne savijate leđa.

IZVEDBA:

Privlačite prema sebi vrhove stopala i zatim ih opet opustite.

5.2 Tjelovježba u slučaju opasnosti od prijeloma kostiju

Zbog naravi bolesti i lijekova može doći do osteoporoze i povećane opasnosti od prijeloma kostiju. Oboljeli su često nesigurni kako da se ponašaju i koje vježbe smiju izvoditi. Možda zvuči paradoksalno, ali istina je: *kosti koje se opterećuju postaju jače*. Izraz „opterećenje“ u našoj je jezičnoj uporabi često negativan i sugerira da nešto što je pod pritiskom postaje sve slabije i na kraju se slama. To može biti istina za tehničke konstrukcije, ali ne i za ljudske kosti.

Kako biste procijenili optimalne vježbe za sebe, najprije se posavjetujte s liječnikom - utvrdite realno stanje svojih kostiju i koji su stvarni rizici od prijeloma.

Vježbe izdržljivosti

Pokušajte vježbati barem tri puta tjedno 30 do 60 minuta, da vježbanje osjetite kao „malo naporno“. Dobro će biti i kraće vježbanje, ukoliko su to vaše maksimalne mogućnosti.

Kod niskog rizika od prijeloma preporučuju se hodanje, jogging ili gimnastičke vježbe. Mogući su i ples i aerobik, kao i vožnja biciklom.

U slučaju velike opasnosti od prijeloma preporučuju se jedino šetnja, brže hodanje ili trening na sobnom biciklu te vježbe u vodi (npr. hodanje u vodi i plivanje).

Ako je gustoća vaših kostiju jako smanjena, trebate se osobito paziti i svakako izbjegavati određene vrste vježbi, pogotovo one s povećanim rizikom od pada, ozljeda i čestim vršnim opterećenjima (npr. borički sportovi ili tenis).

Švakodnevna šetnja dobar je izbor, koji ćete prilagoditi svom tjelesnom stanju.

DOBRO JE ZNATI

Vježbanje u vodi je korisno, ali treba znati da ima nizak učinak na jačanje strukture kostiju. Pazite da trening u vodi uvijek nadopunite i programom vježbi na tlu. Imajte na umu da se aktivnosti u vodi ne preporučuju ako je imunosni sustav oslabljen te ih tijekom medicinske terapije izbjegavajte.

Vježbe snage

Da biste održali razinu snage svojih mišića, usredotočite se na tjelovježbe za velike mišićne skupine. Prakticirajte vježbe za jačanje nogu kako biste povećali stabilnost i time smanjili rizik od pada i prijeloma.

Fizioterapeuti preporučuju lagani do umjereni trening snage pomoću sprava u studiju za fitness ili centru za medicinski trening. Ali naročito su korisne vježbe snage s vlastitom tjelesnom težinom i malim spravama, jer rijetko uzrokuju probleme, ne zahtijevaju veće troškove i izvode se u vlastita četiri zida.



PAŽNJA

Tijekom vježbanja snage svakako izbjegavajte trzajne pokrete!

5.3 Tjelovježba kod trombocitopenije

Trombocitopenija je stanje niske razine trombocita, krvnih pločica koje su odgovorne za zgrušavanje krvi. Ako je njihov broj prenizak (ispod $20 \times 10^9/L$), povišen je rizik od krvarenja pa je nužan povećani oprez.

Određene vrste sportova donose veći rizik od ozljeda i krvarenja.

Program tjelovježbe na početku svakako treba provoditi pod vodstvom i po uputama fizioterapeuta.



PAŽNJA

Izbjegavajte zahtjevne tjelesne aktivnosti kod stanja trombocitopenije. Izvodite samo lagane do umjerene vježbe izdržljivosti poput hodanja i one na sobnom biciklu.

5.4 Tjelovježbe kod anemije i neutropenije

Anemija, zvana i slabokrvnost, stanje je smanjenog hemoglobina, tvari koja krvi daje crvenu boju i prenosi kisik. Anemija uzrokuje smanjenu koncentraciju kisika u krvi, a time i umor i iscrpljenost. Kod vrijednosti hemoglobina manjih od 80 g/L izbjegavajte napore sportske aktivnosti. Ako je hemoglobin snižen (od 80 g/L do 130 g/L), lagane vježbe izdržljivosti mogu poboljšati kapacitet pohrane kisika i tako pomoći smanjenju umora.

PAŽNJA

Najvažnije pravilo: slušajte poruke koje vam šalje tijelo! One signaliziraju i upućuju koje su aktivnosti vama primjerene (dopuštene).

Neutropenija je stanje manjka krvnih stanica odgovornih za imunitet, neutrofilnih granulocita, zbog čega osobe s neutropenijom trpe povećan rizik od infekcija. To je stanje često nakon transplantacije matičnih stanica. Ako vaša krvna slika pokazuje broj neutrofilnih granulocita ispod $1,5 \times 10^9/L$ krvi, potrebne su posebne mjere o kojima odlučuje vaš liječnik.

Zaštita od bakterija i mikroorganizama iz okruženja neizmerno je važna, pogotovu kad ste izvan svog doma, na mjestima gdje se kreće mnogo ljudi i ondje gdje velik broj osoba dodiruje isti predmet (opasnost od kapljične zaraze i dodira zaraženih predmeta). Nošenje rukavica, zaštitnih maski za usta i nos, kao i upotreba sredstava za dezinfekciju veoma su korisne mjere zaštite. Maske je važno često mijenjati i nakon toga oprati ruke.

PAŽNJA

Pri zajedničkoj upotrebi sprava treba nositi rukavice, a prije upotrebe dezinficirati površine s kojima dolazite u dodir. Važno je da redovito i temeljito perete ruke, i vi i svi oko vas.

5.5 Smanjenje mučnine i povraćanja pomoću tjelovježbe

Mučnina i povraćanje česte su nuspojave medicinske terapije pri liječenju raka i mogu biti velik teret i problem. Dokazano je da tjelesna aktivnost može pridonijeti smanjenju tih tegoba. Osobito se preporučuje tjelovježba na svježem zraku, primjerice, nordijsko hodaње ili vožnja biciklom.

Važno je opterećenje držati na umjerenoj razini i postupati u skladu s potrebama organizma. Zapitajte se o vrsti tjelovježbe u kojoj se možete najlakše zamisliti. Procijenite koliko se smijete usuditi. Trajanje i intenzitet opterećenja određujete sami, prema vlastitoj percepciji.

5.6 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje boli

Zbog operacija, terapija i prirode bolesti moguća je bol. Intenzitet boli može biti blag do vrlo jak, bol se može pojavljivati u valovima ili biti konstantna. Bol nije uvijek kontraindikacija za tjelesnu aktivnost. Nerijetko se razina boli vježbanjem može čak i smanjiti. Važno je da obratite pozornost na tijelo prije i poslije vježbanja. Nema zapreka za tjelesnu aktivnost dok god se u uobičajenoj razini vaše boli ništa ne mijenja. Vaše individualno stanje ovdje funkcionira kao faktor ograničenja. Ako su uzroci vaše boli nejasni ili se osjećate nesigurno, svakako porazgovarajte sa svojim liječnikom.



PAŽNJA

Odmah prekinite trening ako se tijekom vježbanja pojavi jaka bol ili se postojeća bol pojača.

5.7 Utjecaj tjelovježbe na smanjenje umora i iscrpljenosti

Onkološke bolesti i njihove terapije mogu dovesti do sindroma umora. Ekstremna iscrpljenost i umor ograničavaju oboljele u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i smanjuju kvalitetu njihova života. Bolesnici trebaju svoj život prilagoditi razini iscrpljenosti, nerijetko i odustati od svojih hobija i navika.

Tjelesna aktivnost može smanjiti sindrom umora i poboljšati tjelesnu kondiciju te time oboljeloj osobi ponovo omogućiti kvalitetniji život.

Preporuke za slučaj sindroma umora

U slučaju sindroma kroničnog umora vrsta vježbe ima manju ulogu. Najvažnija je optimalna prilagodba intenziteta opterećenja individualnoj razini umora i iscrpljenosti. U načelu vrijedi: što je veći umor, to je niži intenzitet vježbi!

Nađite vježbu koja će vas veseliti. Po mogućnosti birajte aktivnosti koje možete dobro prilagoditi svom stanju i sklonostima, npr. brzo hodanje, nordijsko hodanje, a kad je prikladno, jogging, vožnja biciklom i vježbanje u vodi (plivanje ili fitness u vodi i vježbe snage).

DOBRO JE ZNATI

Kod stanja iscrpljenosti preporučuje se vježbanje na otvorenom. Osim tjelesne aktivnosti, izlazak u prirodu može pozitivno djelovati na tjelesno i psihičko zdravlje oboljelih.

Umjereni umor

Kod blažeg do umjerenog umora preporučuje se umjereni trening. Vježbajte u intervalima, najbolje u 3 do 5 intervala od 5 do 10 minuta. Između intervala uzmite stanku od 1 do 2 minute. Poslije možete produljiti trajanje vježbe na 15 do 30 minuta.

Kako biste ojačali tijelo i stekli osnovnu snagu, izvodite vježbe za glavne skupine mišića. Vježbajte na razne načine: na spravama, upotrebom vlastite tjelesne težine ili pomoću malih sprava (možete slijediti program vježbanja u dijelu 5.1). Ako vam je ukupan program pretežak, za početak odaberite samo nekoliko vježbi i ne izvodite sve koje su predviđene.

Veliki umor

Za početak vježbanja kod velikog umora vrijede iste preporuke kao kod umjerenog. Trebate početi s manjim intenzitetom u skladu sa svojom kondicijom. Vježbe snage pomoću težih sprava ne preporučuju se kod velike iscrpljenosti, ali se mogu izvoditi vježbe snage s vlastitom tjelesnom težinom ili pomoću malih sprava. Patite li od velikog umora, savjetujemo vam ponajprije vježbe fleksibilnosti i istezanja kao nadasve važne.

DOBRO JE ZNATI

Kod umora, pazite na sebe - kako se osjećate tijekom i nakon tjelesne aktivnosti. Trebate osjetiti određeni tjelesni izazov, ali se nipošto nemojte prenapregnuti. Povećana iscrpljenost koja traje nekoliko sati nakon vježbe, a možda i do sljedećeg dana, znak je da vježba nije dobro odabrana.



PAŽNJA

U slučaju pojačanog umora i iscrpljenosti smanjite trajanje i intenzitet sljedećeg treninga.

5.8 Vježbe disanja kod oslabljenog imunosnog sustava

Oslabljen imunosni sustav kod oboljelih od multiplog mijeloma i manjak tjelesne aktivnosti mogu dovesti do upale pluća i dodatno iscrpiti bolesnika. Ciljane vježbe za poboljšanje respiratorne aktivnosti i za jačanje mišića dišnog sustava mogu pridonijeti prevenciji infekcija pluća.

Vježbama disanja se postiže:

- poboljšanje funkcije pluća
- poboljšanje ukupnog funkcionalnog statusa i izdržljivosti

Brojne su dobrobiti od vježbi disanja, a najznačajnije su:

- prevencija upale pluća
- poboljšanje snage i izdržljivosti dišnih mišića
- zadržavanje ili poboljšanje mobilnosti prsnog koša i prsne kralježnice
- poticanje relaksacije i prevencija stresa
- stjecanje znanja kako se nositi s dispnejom (zaduhom)
- poboljšanje ukupnog funkcionalnog kapaciteta i izdržljivosti osobe

Obratite pozornost na kontraindikacije vježbanja, posebno u slučaju sljedećih stanja: akutni pneumotoraks, akutna ozljeda glave, akutna astma ili tuberkuloza, koštane metastaze u predjelu prsnog koša ili prsne kralježnice, nekontrolirani povišeni arterijski tlak. Kod navedenih stanja vježbe disanja nisu preporučljive pa se prije početka konzultirajte s nadležnim liječnikom i fizioterapeutom.

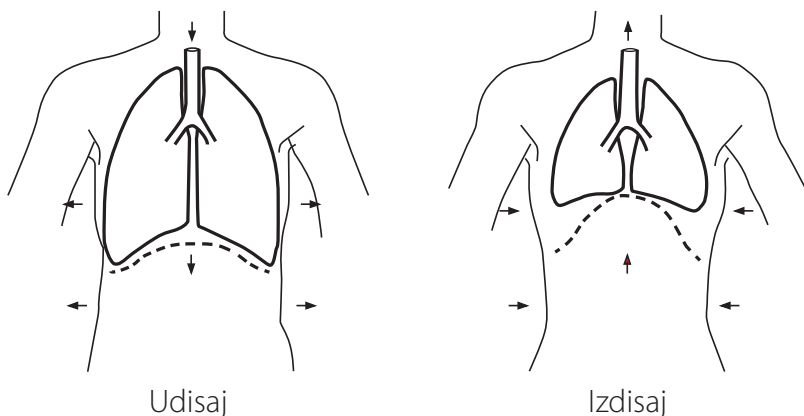
Važno je upamtiti i pridržavati se toga: kako bi se izbjeglo nepravilno izvođenje vježbi, početak treba provoditi uz nadzor stručne osobe (bolničkog, kućnog ili ambulantnog fizioterapeuta).

DOBRO JE ZNATI

Vježbama disanja potiče se aktivnost dišnog sustava i pospješuje ventilacija pluća. Pri izvođenju vježbi pokušajte da izdisaj bude dvostruko dulji od udisaja.

Vježba disanja ošitom - dijafragmalno disanje

Mehanizam disanja



POČETNI POLOŽAJ

Važno je postići opuštenost tijela u položaju koji vam je najpovoljniji (ležećem ili sjedećem), čime dodatno utječete na smanjenje napetosti u mišićima, što je preduvjet da se mišićni rad pravilno rasporedi. Gibanjem ošita u smjeru gore-dolje povećava se vertikalni promjer prsnog koša, čime se pri disanju aktivira cijelo plućno tkivo, pogotovo donji dijelovi pluća.

IZVEDBA

Treba zauzeti uspravan sjedeći položaj, tako da glava i leđa budu poduprti osloncem, a stijenka trbuha opuštena. Dlanove treba položiti na područje gornjeg trbuha ispod prsne kosti, udahnuti na nos kako bi se osjetilo podizanje trbušne stijenke ispod dlana te izdahnuti mirno kroz nos. Vježbom se postiže kontrolirano disanje.

Vježba dijafragmalog disanja uz usnu prepreku



POČETNI POLOŽAJ

Vježbu izvodite u ležećem položaju s leđima na podlozi, u opuštenom stanju.

IZVEDBA

Za početak polako i duboko udahnite kroz nos, zatim polako izdišite kroz lagano stisnute usnice kao da gasite svijeću (ili izgovarajući glas "f" ili "s"). Ruku položite preko trbuha potiskujući trbušnu stijenku prema leđima, osjećajući gibanje ošita.

Vježbe opuštanja pomoćne dišne muskulature

Uz vježbanje ošita za dobro disanje važno je jačati i mišiće vratno-ramenog obruča, koji imaju funkciju pomoćne dišne muskulature.



POČETNI POLOŽAJ

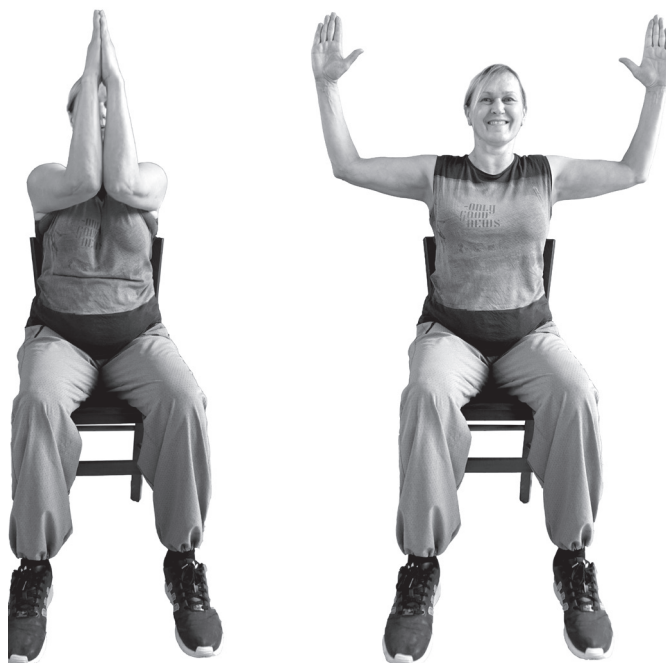
Zauzmite sjedeći položaj, prekržite ruke jednu povrh druge u visini trbuha.

IZVEDBA

Podignite ruke prema gore, po mogućnosti do iznad glave. Prekriženim rukama držite se za laktove. Pri tom pokretu udahnite na nos.

Spustite ruke prema dolje izdišući na usta i izgovarajući glas „s“.

Ponovite 10 puta.



POČETNI POLOŽAJ

Zauzmite sjedeći položaj, trebate biti uspravni. Ako možete, trbuh malo uvucite.

IZVEDBA

Spojite laktove i dlanove ruku, tako da vam laktovi budu u visini prsa. Potom širite uzdignute ruke u stranu i udišite na nos.

Spajajte laktove i dlanove izdišući na usta i izgovarajući glas „s“. Ponovite 10 puta.

Vježba „boca s mjehurićima“ – poboljšavanje funkcije pluća



POČETNI POLOŽAJ

Sjednite uspravno. Bocu dopola napunite vodom. U bocu umetnite neupotrijebljenu slamku.

(Pazite na higijenu ako ste skloni infekcijama.)

IZVEDBA

Duboko udahnite zrak na nos i potom ga ispuhnite na usta kroz slamku u bocu tako da se u vodi u boci stvore mjehurići. Ponovite to 4 do 5 puta. Pazite da u stankama opet normalno dišete (ne preduboko).



PAŽNJA

Svaki put radi higijenske sigurnosti upotrijebite novu slamku, kako nebi bilo opasnosti od infekcija izazvanih bakterijama koje su se naselile u slamku.

Vježba šmrcanja - za bolji udisaj

POČETNI POLOŽAJ

Sjednite uspravno.

IZVEDBA

Nekoliko puta zaredom kratko i brzo udahnite (šmrcajući) kroz nos, nakratko zadržite zrak i zatim u jednom dugom dahu izdahnite na usta do kraja. Pazite da u pauzama opet normalno dišete (ne preduboko).

Ponovite to 4 do 5 puta.

Vježba za jačanje mišića dišnog sustava

Snažni mišići dišnog sustava također mogu pridonijeti optimalnoj ventilaciji pluća, a time i zaštiti od infekcija. U nastavku su opisane dvije vježbe za jačanje tih mišića.



PAŽNJA

Za vježbe jačanja dišnog sustava upotrebljavaju se i ručne sprave. Ako vam je imunitet jako oslabljen, pazite da sprave (loptu, gimnastičku traku i sl.), kao i sve površine (zid itd.), dezinficirate prije upotrebe ili da ih dodirujete isključivo u rukavicama, osobito ako vježbate izvan stana.

Vježba oslanjanja na zid



POČETNI POLOŽAJ

Stanite otprilike jedan korak od zida držeći u rukama loptu. Lopta se nalazi približno u visini ramena.

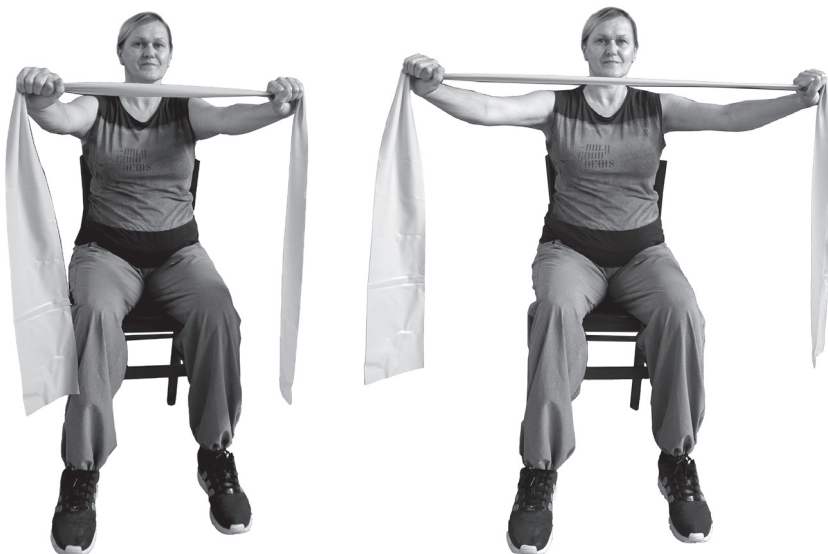
IZVEDBA

Nagnite se prema zidu i oslonite s loptom u rukama na zid. Zatim objema rukama pokrećite loptu malo prema gore, prema dolje i/ili ustranu. Pokušajte spriječiti nestabilnost. Nastavite disati dok to radite.

VARIJACIJA

Vježbu možete izvesti i bez lopte, pomičući dlanove i prste gore-dolje, lijevo-desno.

Vježba razvlačenja gimnastičke trake



POČETNI POLOŽAJ

Vježbu možete izvesti sjedeći ili stojeći.

S prednje strane tijela rukama nategnite elastičnu gimnastičku traku da bude blago napeta u visini ramena. Laktove blago savijte.

IZVEDBA

Rukama razvucite gimnastičku traku u suprotnim smjerovima. Pritom okrenite ruke prema van i blago podignite šake.

5.9 Vježbe za ublažavanje polineuropatije (poremećaj osjetljivosti živaca)

Polineuropatija (PNP) je oštećenje perifernih živaca izazvano tvarima u nekim kemoterapijskim lijekovima, a očituje se kao poremećaj osjeta, osobito u šakama i stopalima. Često se manifestira kao trnci, žarenje, osjećaj umrtvljenosti ili bola. Mogu se pojaviti i motorička ograničenja i s vremenom dovesti do poremećaja ravnoteže i nesigurnog hodanja.

Tzv. senzomotorički trening može ublažiti takve tegobe, povećati koordinaciju i kontrolu ravnoteže te znatno smanjiti rizik od padova i ozljeda.

Program senzomotoričkih vježbi



POČETNI POLOŽAJ

Stanite uspravno i ravnomjerno rasporedite težinu na oba stopala. Blago savijte koljena i pustite ruke da slobodno vise sa strane ili, ako je potrebno, održavajte njima ravnotežu. Pogled usmjerite ravno pred sebe (pomoći će vam usmjerite li pozornost na neku točku pred sobom). Stojte što mirnije, a da se pritom ne pridržavate ako ne morate.

IZVEDBA

Zauzmite jedan od prikazanih položaja. Usredotočite se na sliku sa stopalima - stupanj težine vježbe povećava se kako težinu tijela prebacujete s obje na jednu nogu. Počnite od položaja koji je na slici s lijeve strane (najlakša vježba) i napredujte udesno do razine koju možete izvesti. Položaj na kraju slike u desno je najteži. Dakle, najzahtjevniji položaj, a ujedno i cilj, jest stajati mirno na samo jednoj nozi.

POJAČAVANJE NAPORA PRI VJEŽBI

Vježbu po potrebi možete učiniti težom na nekoliko načina: promjenom položaja stopala (pozicije stajanja), upotrebom manje stabilne podloge (npr. tepiha, podloška za spavanje, višestruko preklopljenog pokrivača itd.) ili dodavanjem novih zadataka (okretanje glave, zatvorene oči, lopta koja kruži oko boka, brojenje unatrag itd.).

Kombinirajte razne pozicije stajanja s dodatnim zadacima i odaberite stupanj težine određene vježbe tako da možete stajati nešto dulje od 20 sekundi, a da se ne morate pridržavati, odnosno da pri stajanju na jednoj nozi ne morate spustiti podignuto stopalo. Prema stupnju svoje kondicije, napravite 3 do 8 vježbi, ponovite ih 3 puta otprilike 20 sekundi i pazite da između njih napravite pauze, kako bi se izbjeglo prebrano zamaranje senzorno-motoričkih sustava.

Vježbe trebate izvoditi najmanje 2 puta tjedno.



PAŽNJA

Postavite se tako da se, ako zatreba, u svakom trenutku možete za nešto pridržati. Sve vježbe izvodite bez cipela, najbolje bos.



Stajanje
na obje
noge



Polutandemsko
Stajanje



Tandemsko
Stajanje



Stajanje
na jednoj
nozi

5.10 Psihička stabilizacija (depresija, simptomi anksioznosti)

Rak i s njim povezana opterećenja mogu prouzročiti depresiju i anksioznost. Ako patite od depresije ili simptoma anksioznosti, programi vježbi i preporuke za vježbanje opisani u ovoj brošuri mogu vam pomoći da ih smanjite i ponovo ojačate pouzdanje u sebe i svoje tijelo. Osjećate li se jako nesigurno, u početku vam može koristiti aktivnost u grupi ili pod nadzorom fizioterapeuta, a poslije možete program provoditi samostalno.

6 PRIČE PACIJENATA

Priče pacijenata uvijek su dobrodošle kao izvor informacije ili inspiracije, bez obzira na to jesu li iskustva pozitivna ili negativna. Koliko je god puta rečeno da je uvažavanje osobne situacije i individualizacija liječenja najvredniji pristup, to je iskustvo nekog drugog dragocjeno za spoznaju i izbor sebi najboljeg smjera.

CHRISTINA PRIČA

Bolest me naučila da svaki dan doživim i živim svjesno

Kad mi je 2005. dijagnosticiran multipli mijelom, život mi se iz temelja promijenio. Moj posao, koji mi je uvijek bio jako važan, odjednom je zamijenila bolest. Još jučer potpuno zaokupljena poslovnim izazovima, danas sam suočena s bolešću opasnom za život. Postala sam *samo bolesnica*.

U posljednjih nekoliko godina prošla sam brojne terapije protiv raka – među njima i tri transplantacije matičnih stanica, od kojih je jedna bila alogena. Više puta sam se zapitala: odustati ili ustrajati? Odlučila sam gledati u budućnost.

U tome mi je tjelesna aktivnost uvelike pomogla. Tu spoznaju želim podijeliti sa svima oboljelima od raka. Savjet je: ostanite pokretni!

Uvijek sam bila tjelesno aktivna. Bolest mi je još jednom potvrdila da sportske aktivnosti pomažu u nošenju s bolešću. Jačaju volju za životom jer na pozitivan način spoznajemo što sve još možemo postići.

Kretanje i sport pomažu ublažavanju nuspojava terapija protiv raka. Aktivnosti na svježem zraku poput, primjerice, dugih šetnji kroz šumu posebna su blagodat za tijelo, duh i dušu. Tko ne voli vježbati sam, može se pridružiti nekoj grupi oboljelih od raka. Zajedničke aktivnosti sprečavaju izolaciju, a interakcija s ljudima koji su u sličnoj situaciji jača duh i tijelo.

Bolest me naučila da svaki dan doživim i živim svjesno. I vas želim potaknuti da svoj život, sa svojom bolešću, oblikujete aktivno i da se koncentrirate na lijepe stvari.

Sretno :)

vaša Christa, Njemačka



Christa i Mira

Javite nam se sa svojim iskustvima, pozitivnim ili negativnim. Koliko vas bolest ograničava u tjelesnim aktivnostima? Kako se nosite s time, koju tjelovježbu ili sport prakticirate? Vaše iskustvo može biti dragocjena pomoć za edukaciju drugih, da se lakše orijentiraju. A može, također, potaknuti naše udruge na akciju da se nešto promijeni.

Zajedno smo jači!

NEVENOVA PRIČA

My Way

Kad mi je dijagnosticirana bolest (multipli mijelom), ostao sam u šoku. Bilo je to prije dvanaest godina, a prije deset i pol godina podvrgnut sam tandemske autotransplantaciji. Sad sam u remisiji.

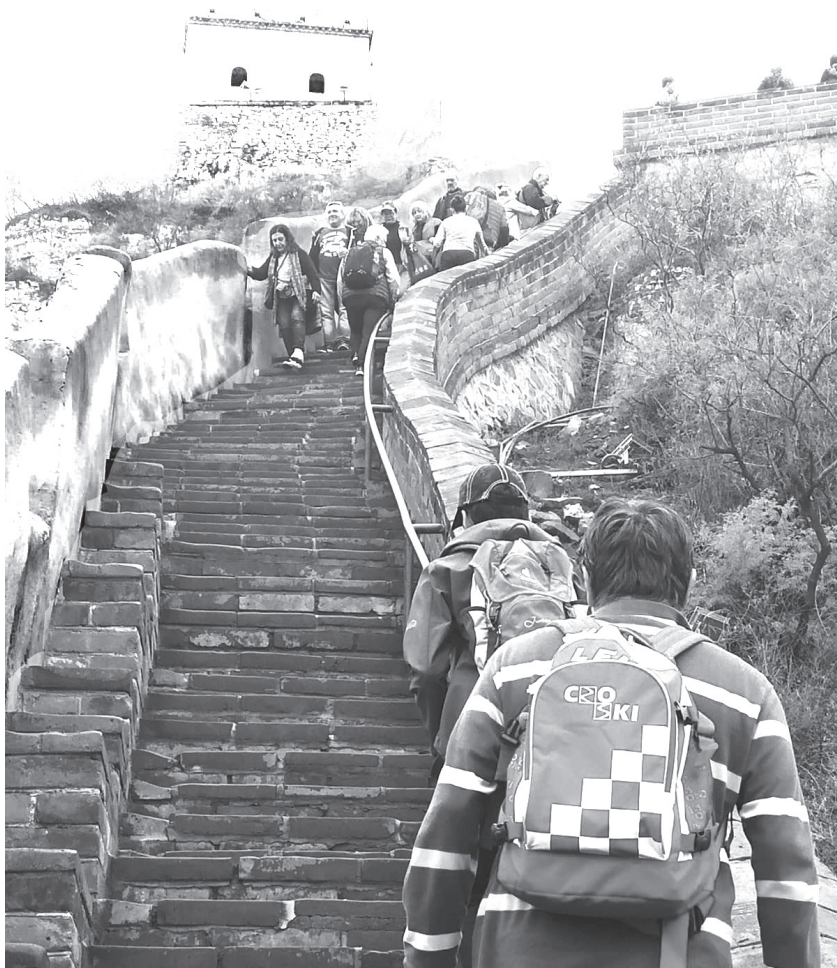
Pitao sam se zašto, gdje sam pogriješio, što je uzrok, što da radim... I tisuće drugih pitanja vrtio sam u sebi, ali nisam pronalazio odgovor. O bolesti nisam volio pričati jer bolest sam doživljavao kao svoj poraz. Bolest me iznenadila i porazila i osjećao sam se kao gubitnik.

Kad sam se malo pribrao, a za to mi je trebalo najmanje šest mjeseci, počeo sam analizirati i tražiti rješenje. Osjećao sam se bolje jer me povjerenje u sve liječnike s kojima sam se susretao na KBC-u ispunjavalo nadom da mogu pobijediti bolest ili ju barem držati pod kontrolom. Supruga je proučavala sve dostupne informacije o bolesti preko interneta i što se sve u svijetu poduzima u liječenju te bolesti. Njezine informacije jako su mi pomogle u razmišljanjima i analizama. Nisam volio puno o tome pričati jer mi je stvaralo nelagodu, ali sve korisne informacije rado sam slušao jer su mi pomagale da stvorim strategiju kako dalje. Brat je preuzeo vođenje mojih dviju tvrtki pa sam ostao materijalno osiguran i to mi je bilo veliko olakšanje.

Pokušao sam u svojoj bolesti razdvojiti ono na što mogu utjecati od onoga na što ne mogu:

- svako živo biće ima unutarnju sklonost da ozdravi ako uklonimo uzroke koji mu to sprečavaju
- kad bismo izdvojili svaku stanicu svog tijela i uspjeli definirati sve parametre koji na tu stanicu djeluju, mogli bismo točno predvidjeti njen daljnji razvoj (riječ je o svim utjecajima na diferencijal prostora u diferencijalu vremena)
- loše stanje u koje smo dospjeli ne možemo promijeniti bez bitnih promjena u načinu života
- sami možemo jako puno učiniti za svoje tijelo i um ako to uvijek bamo
- svako živo biće je unikat i nema univerzalnog recepta
- trebamo stalno osluškivati svoje tijelo, slušati što nam ono govori

Budući da ne mogu definirati sve parametre, a na neke ne mogu jednostavno djelovati, pokušao sam promijeniti sve što mogu. Genetika je itekako važna, ali na nju sam ne mogu utjecati pa sam to ostavio po strani. Ono na što mogu najlakše djelovati jesu zrak, voda i hrana koje unosim u sebe i koji izgrađuju moje stanice i tijelo. Od vanjskih uzroka na moje tijelo djeluju razna zračenja, elektromagnetska, kozmička, nuklearna, ultraljubičasta, termička itd. Nešto što ne vidim, a jako utječe na



Neven na Kineskom zidu, deset godina od dijagnoze

mene, jest stres, jer on preko mog uma djeluje na sve stanice u mom tijelu.
Evo što sam promijenio i kako sad živim:

- Prestao sam raditi u svojoj tvrtki jer je to bio jedini način da eliminiрам stres i moguća negativna zračenja na radnom mjestu, jer ondje sam provodio od 12 do 16 sati dnevno.

- Počeo sam jako paziti na prehranu i pokušavam što više jesti namirnice za koje znam kako su proizvedene i za koje mislim da su zdrave. Nastojim da raznih namirnica bude što više kako bih smanjio utjecaj namirnica koje eventualno nisu dobre za mene. Uživam u umjerenom jelu.
- Pijem uglavnom razne vrste čajeva i filtriranu vodu te malo vina uz jelo.
- Uživam u osluškivanju svojeg tijela i pokušavam ga slušati i njime upravljati. Pratim rad srca, disanje, spavanje, kretanje, opuštanje.
- Svakodnevno sam u prirodi, proučavam ju i učim od nje.
- Puno se krećem i fizički radim jer mi to jako godi, ali pazim da se ne preforsiram. Svaki dan moram napraviti barem 10.000 koraka, barem u kući ili nekom zatvorenom prostoru (veliki shopping centar), ako je loše vrijeme.
- Brinem se o starom gospodarstvu svojih predaka i pokušavam mu vratiti stari sjaj. Imam vinograd, vrt, voćnjak, uzgajam kokoši i guske, a sad ograđujem velik dio zemljišta za uzgoj jelena lopatara i ovaca.
- Uživam u planiranju i stvaranju nečega novog.
- Ništa ne radim radi zarade, nego samo radi zabave i veselja.
- Sretan sam kad moja žena, djeca, rodbina, prijatelji dođu i uživaju na imanju.
- Svakodnevno čitam i učim o svemu što me zanima.
- Potpuno zaboravim na svoju bolest i najsretniji sam kada uopće ne mislim o njoj.
- I dalje ne volim pričati o svojoj bolesti.

Svi smo različiti i svatko treba proučavati sebe, osluškivati i raditi na svojem zdravlju. Trebamo voljeti ljude, pomagati svima oko sebe, sa svima biti dobri, ali moramo biti i malo „sebični“ jer samo tako možemo pomoći svojem zdravlju, a to znači i biti korisni svojoj obitelji.

Neven, Zagreb

SENKINA PRIČA

Moja tjelovježba – ili kako vratiti i održati kondiciju?

Nakon dijagnoze multiplog mijeloma podvrgla sam se kemoterapiji po tadašnjem protokolu, i s planom da nakon 3-4 mjeseca idem na transplantaciju matičnih stanica. Stvari se nisu odvijale kako je planirano, budući je trebalo više od 10 mjeseci različitih terapija da bih bila spremna za transplantaciju. Jedna od neželjenih posljedica takvog dugotrajnog liječenja bila je moja sve slabija kondicija. Pokušala sam to promijeniti onako kako mi je izgledalo jedino moguće. U vrijeme izolacije u bolnici nastojala sam: ne ležati ako sam mogla sjediti, ne sjediti ako sam mogla stajati i ne stajati ako sam imala snage hodati. Svejedno, moja snaga je kopnjela. Po povratku kući bila sam jako slaba, brzo se umarala i imala jake bolove u mišićima.

Kako vratiti kondiciju u takvoj situaciji?

Razgovarala sam s hematologinjom koja vodi moje liječenje. Rekla mi je da nema nekih prepreka za vježbanje, ali da idem postupno i umjereno, neka se ne forsiram.



*Senka u šetnji uz potok - hodanje kao odskočna daska
za oporavak i održavanje kondicije*

Pitala sam je i za ostale oblike fizikalne terapije i odgovorila mi je isto: nema prepreka, uz uvjet da moram biti vrlo oprezna s masažom, zbog rizika od oštećenja kostiju. *Započela sam lagano, hodala svaki dan, isprva na manjim udaljenostima.* Uz to, uspinjala sam se svakodnevno stepenicama na drugi kat do stana. Svakih nekoliko dana povećala bih udaljenosti. Napredak je bio postepen, ali ja sam bila uporna, nisam odustajala. Kad sam postigla stanje da nakon hodanja ne budem posve iscrpljena, osjetila sam se spremnom i za vježbe s ciljem jačanja mišića, koji su atrofirali od neaktivnosti i kortikosteroida (ali, moram priznati, ni prije mijeloma nisam bila neki atletski tip).

Skupna gimnastika u dvorani nije dolazila u obzir zbog osjetljivosti na infekcije. Morala sam naći nešto individualno, a da bude u okviru mojih financijskih mogućnosti, da ne bankrotiram. Fizikalna terapija na koju imam pravo po osnovi zdravstvenog osiguranja, nije mogla riješiti moju potrebu za redovitom vježbom i održavanjem kondicije. Pretraživala sam ponudu na internetu i slučajno nabasala na stranicu studija za vježbanje, koji me zainteresirao i koji se kasnije pokazao idealnim.

Zašto mi je odgovarao taj izbor? Zato što je bio skrojen individualno. Trener je napravio set vježbi baš za mene, za moje specifične probleme i u okviru mojih mogućnosti. Bez skakanja i jakog znojenja. Među brojnim dijagnozama koje imam je i skolioza, koja zahtjeva rad na posturi i uravnoteživanju tijela. Trener je pokazivao vježbe, a ja sam trebala sve ponoviti pod njegovim nadzorom. Dalje sam vježbala sama kod kuće i nakon nekog vremena otišla po novi, zahtjevniji set vježbi.

Rezultat? Malo-pomalo došla sam do zavidnog stupnja kondicije, koji mi je omogućio da

se vratim na posao s punim radnim vremenom. Tu su i kućanski poslovi, koje dijelim sa članovima obitelji.

Kako dalje? Nemam puno slobodnog vremena, ali nastojim zadržati vježbanje u svom dnevnom rasporedu. Postoje periodi kad u tome uspijevam, ali moram priznati da ima i prekida. Onda sve ispočetka... Ponekad osjećam da nisam daleko odmakla. *No, uvijek se vraćam na te vježbe jer mi gode i tijelu i duhu.*

U uvjetima pandemije, vježbanje kod kuće daje mi slobodu da odradim dnevnu vježbu kad mogu. Zajedno sa šetnjama na svježem zraku, to je ta *moja odlična formula*, koju preporučam svima koji još ne znaju kako se "pokrenuti s mjesta".



Senka, Zagreb

MARINOVA PRIČA

Psihička samopodrška, prehrana i aktivnosti

Dosta sam razmišljao o tome što napisati – kako sam se oporavio i kako održavam kondiciju.

Kad malo bolje razmislim, nije tu bilo nikavog posebnog plana ni pripreme – jednostavno stvari prihvaćam kakve jesu, volim raditi i stvarati i to me pokreće. Sam život na Šolti pun je obaveza i posla i time jako zanimljiv. Od dijagnoze do danas, tijekom liječenja, sagradio sam dvije vile. Kad su mi operacijom uklonili pola zdjelice i zamijenili je s titanskom mrežicom (koju uvijek osjetim kako malo zateže), nitko nije mogao zamisliti kako će ići moj oporavak, nitko nije želio vjerovati da ću skijati i igrati tenis. Sve se može postići, ako se to želi. A da se ipak ne zaboravi: o svakoj fizičkoj aktivnosti kojom se želite baviti, prvo se trebate posavjetovati sa stručnjacima.

Ono što mi u ovoj mojoj priči prvo pada na pamet, posebno u teškom razdoblju izvođenja dviju transplantacija, jest vještina upravljanja osjećajima i snajženja volje. Za prvu transplantaciju se nisam posebno pripremao. Jednostavno, prihvatio sam da mi je to zadatak u okviru liječenja i da ga moram dobro odraditi. U razgovoru sa sestrama i liječnicima unaprijed sam se raspitao što mogu očekivati pa sam i znao, otprilike, što me čeka. Imao sam i veliku sreću tijekom te prve transplantacije jer sam u sterilnoj sobi bio s jednim gospodinom, što mi je uvelike pomoglo i olakšalo izdržati tih 17 dana izolacije. Pazite, izolacija je sama po sebi teška, a nuspojave od terapije vas dodatno opterećuju. Budući da sam uz sebe imao osobu koja prolazi isto što i ja, mogli smo jedan drugoga tješiti.

Nisu prošla ni dva mjeseca, a saznao sam kako trebam proći i drugu transplantaciju. E, tu sam se pripremio...

Ovaj sam put znao apsolutno sve što me čeka. Ponio sam sa sobom svoje knjige, laptop i gitaru (volim svirati, a, vjerujte, pjesma opušta). Imati uz sebe stvari koje volim i psihička priprema znatno su mi olakšale boravak u izolaciji. Pogodovalo mi je i to što sam bio sam u sobi. U trenucima napada krize bih pjevao, skakao, vrištao zagnjuren u jastuk i sve bi prošlo u nekoliko minuta. I srećom, ovaj sam put imao manje nuspojave nego prvi put. Zamolio sam majku da bude uz mene u Zagrebu, i ona mi je kuhala cijelo vrijeme izolacije i donosila mi svaki dan jedan obrok koji volim. Veoma je važno pojesti nešto dobro jer oporavak ide brže. Samim time ste sretniji i zadovoljniji.

Povratak kući nakon prve transplantacije protekao je dobro. Nisam previše razmišljao o tome, znao sam da sam prošao put koji sam morao i prepustio se



Marin i Katarina na Jahorini

tekućim aktivnostima. Naravno, vodeći računa da se dodatno ne razbolim, budući da mi je imunitet bio nizak. Prvih sedam dana kod kuće nosio sam masku. *Po meni, prehrana je ono sljedeće bitno, što je ubrzalo moj oporavak nakon transplantacije.* Dnevno sam pio svježe cijeđene sokove, uključujući one od cikle, đumbira i mrkve te jeo puno voća i povrća. Izbacio sam večere pa i neke vrste mesa i bijeli kruh, tjesteninu i bijelu rižu, kao i sve konzervirane stvari. Zadnjih godinu dana jedem samo voće i povrće, grahorice i orašaste plodove.

Osjećam se odlično i pun sam energije.

Svaki čovjek i pojedinac mora sam otkriti što ga ispunjava i veseli. *Bitno je zaokupiti mozak nekim radom i obavezama, i to je u mom slučaju taj treći činitelj – dobročinitelj.* Već 15 dana nakon transplantacije, imao sam toliko snage da sam mogao obavljati skoro sve normalne poslove. Bilo je nekad jačih bolova u kostima, a ja bih se tada radu posvećivao još i više.

Ukratko, danas radim k'o da sam najzdraviji i ne obazirem se kad me nekad nešto zaboli. Jako sam se aktivirao, zaokupio time svoj mozak i to me spasilo.

Vladanje psihom, aktivnost i kvalitetna prehrana najvažniji su za brži oporavak i kvalitetan život uz MM. To sam osvijestio već onda kada sam bio na prvoj transplantaciji, a potvrdio puno puta nakon. Ako upadnete u zamku brojanja dana do "ovog ili onog" u procesu liječenja, ... onda ste nigdje. Iz iskustva znam: uvijek kad bih se više opterećivao i brinuo, to mi je bilo gore. Opustite se i idite dan po dan. Sve što dnevno naiđe, to prihvatite i kažite sebi: "I to će proći!"

Marin, Šolta

ŽELJKINA PRIČA

Treba imati dosta sreće s fizioterapijom, i sa svoje strane pokazati snažnu volju

U dobi od 26 godina oboljela sam od rijetke neuralne mišićne atrofije s kojom sam se nosila dosta dobro. Išla sam povremeno na vježbe i čuvala se padova ili udaraca, koliko je god bilo moguće. Onda me u mojoj 32. godini zadesio novi problem: pri operaciji grlića maternice oštećen mi je desni kuk. U kombinaciji s mišićnom neuralnom atrofijom dovelo je to i do operacije desnog kuka, u mojoj 49-oj. Naredne godine na red je došla i operacija lijevog kuka, koja nije prošla najbolje pa mi je desna noga ostala kraća za dva centimetra. Naravno, to se nepovoljno odrazilo na zdjelicu, da bi sve to na koncu dovelo i do problema s kralježnicom koja je dosta oštećena. Ipak, funkcionirala sam dosta dobro uz strogo pridržavanje onoga što smijem, a što ne.

Da sam oboljela od multiplog mijeloma, saznala sam u travnju 2018. u svojoj 58. godini. Nakon prvih kemoterapija, rezultat je bio dosta dobar pa sam krajem siječnja 2019. pristupila transplantaciji koštane srži u bolnici Merkur. Sama transplantacija prošla je super, čak toliko da nisam osjetila one uobičajene neugodnosti. Uz pomoć drage sestre Ruže, koja je znala kako moju pažnju zaokupiti razgovorom i pitanjima poput - kakva je knjiga koju čitam i sl., činilo se da je sve OK. Međutim, nekoliko dana poslije dobila sam gripu, zatim sepsu i na kraju gljivičnu upalu pluća.

Nakon izlaska iz bolnice bila sam dosta slaba, tako da me suprug pridržavao dok sam hodala izvan kuće. Moram naglasiti da je gljivična upala pluća i dalje bila prisutna. Povezano s mojom atrofijom, koja me je pratila, uz jaku kemoterapiju izgubila sam djelomično osjet u stopalima. Znala sam da sam slaba i da zbog pluća ne bih smjela puno vježbati, ali sjetila sam se da smo mi u bolnici Merkur ipak pomalo vježbali. Razgovarala sam u tom smislu s obiteljskom doktoricom i preporučena mi je fizioterapija. Fizijatrica koja me je godinama liječila od atrofije bila je skeptična prema vježbama u ambulanti i zalagala se za fizikalnu terapiju u kući. Predala sam zahtjev liječničkoj komisiji koja mi je odobrila 15 terapija, uobičajen broj termina.

Ono što se potom pokazalo najvećim problemom bilo je gdje pronaći ustanovu za fizikalnu terapiju koja može odmah uputiti svog terapeuta k meni. Obično su svi termini popunjeni pa se čekanje može protegnuti na dva do tri mjeseca, čak i više, ako je kraj godine. Pokazalo se, dodatno tome, da je u tim ustanovama jako mali broj termina koji su pokriveni uputnicom liječnika. Ali, ako ćete platiti, termina ima. Nisu krive ustanove; njima se po natječaju ili pri godišnjoj raspodjeli dodjeljuje određeni broj termina koji idu na teret HZZO, a ako broj pacijenata koje ambulanta uzme bude preko tog broja, to je onda na njezinu štetu.

Vježbe koje sam radila uz pomoć terapeuta kod kuće bile su mi dobre. Bilo je to pozitivno iskustvo, s obzirom na to da nisam mogla raditi jače vježbe, već samo

vježbe istezanja i vježbe disanja (zbog pluća). Te su mi prve vježbe pomogle da se istegnu mišići, da se pokrenem. Svakako i malo masaže je došlo super, nakon toliko mjeseci ležanja. Mi smo, naime, pacijenti koji ne mogu koristiti strujne terapije, tako da se to i nije pojavilo kao problem u kućnoj terapiji. Nama smeta čak i ultrazvuk ili tens, koji inače pomažu kod napetosti i boli mišića.



Željka i Ante podno Slapova Krke

Poslije sam vježbala s terapeutkinjom privatno. Ona mi je u početku pomagala u svakoj vježbi jer sam imala dosta grčeva u nogama, ali i u predjelu prsišta, čak i u leđima (pri vježbanju). Tijekom vježbi davala mi je lagani otpor, naravno, dozirano. Takve vježbe u kojima sam se „hrvala“ sa svojom dragom terapeutkinjom Gogom, najviše su mi pomogle. Ali da se zna - za fizioterapeute to je najteži način rada s nama oboljelima i nema ih puno koji će tako raditi. Obično postavljaju mali uteg i radi sam. No, sa Goginim načinom najbolje se doziraju otpor i snaga u mišićima. Tri tjedna nakon, osjetila sam da mogu puno toga i sama. Suprug mi više nije trebao pomagati, a počela sam i voziti auto. Koja sreća.

U tom trenutku dopušteno mi je da određene vježbe radim i sama, one koje sam prije bila naučila (uz pomoć trake ili štapa).

Stvarno je puno vježbi koje možemo raditi sami. No, u prvo vrijeme nakon transplantacije, pomoć terapeuta nam je doista potrebna. Poseban je problem što ne smijemo među druge ljude, zbog osjetljivosti i straha od virusa i bakterija. Ono što nam HZZO podmiruje su tri tjedna vježbi, ali mnogo vam sreće treba da to pravo i realizirate, da nađete ustanovu koja ima na raspolaganju slobodne termine. Isto tako nimalo zanemarivo nije ni to tko s vama vježba i na koji način. Naročito, ako se sve to događa krajem godine, u vrijeme kad su ustanove već većinom odradile sve termine odobrene za tu godinu po HZZO-u. Tada si morate platiti tzv. privatni termin, a cijene su od 200 pa čak i 300 kuna po terminu, što si svatko ne može priuštiti.

Veoma je pohvalno i neizmjereno korisno od naše udruge MijelomCRO što se potrudila izdati knjigu MULTIPLI MIJELOM / Tjelesna aktivnost i sport, po kojoj možemo vježbati i koju možemo pokazati našim terapeutima. Uz nju se i terapeuti mogu educirati jer naša je bolest veoma rijetka, nema dovoljno literature ni uputstava. Obično smo nakon transplantacije slabi i veoma neotporni pa se i fizioterapeuti često boje dati odgovarajuću terapiju. Razmišljaju: da li je to nama naporno? Hoćemo li se zaraziti od drugih tijekom boravka u istom prostoru? Što ako zaradimo gljivičnu upalu pluća, kako je to bilo u mojem slučaju. I tako, u ne malom broju slučajeva, potrošite tih svojih 15 dobivenih termina na malo tapkanja i nešto mlake terapije, a više od toga ne možete dobiti, što bi bio nužni nastavak.

Moja bi poruka na kraju svega bila ovakva: treba imati dosta sreće da se sve dobro posloži – i da se uleti brzo u slobodne termine i da se naiđe na dobrog fizioterapeuta. I pri tome, sa svoje strane pokazati snažnu volju i veliku samodisciplinu.

Željka, Split

DARIKOVA I JASNINA PRIČA

Život pod stalnim pokroviteljstvom optimizma i tjelesna aktivnost uz multipli mijelom

Naša priča vezana za multipli mijelom, u svijetu nazvanim i *black swan* (crni labud), nastavlja se intenzivno kroz godine 2020. i 2021., nakon konačne dijagnoze i četiri ciklusa kemoterapije te dvije (dubl) transplantacije matičnih stanica u 2019., u razdoblju od šest mjeseci.

Darik je sve do bolesti bio izrazito fizički aktivan, društven i komunikativan, nije ga držalo jedno mjesto. Radio je u Zavodu za hidrotehniku u Sarajevu i često je vrijeme provodio na terenu. Rekreativno se bavio nogometom, ribolovom te rado igrao biljar. Podmukli mijelom ga je krajem 2018., nakon uspostavljanja dijagnoze,

blokirao u mnogim aktivnostima, nametnuo bolove, neraspoloženje, nervozu i strah. No ipak, zahvalni Bogu na dobivenoj šansi i nastavku života, ne želimo se osvrtni na teške trenutke. Jednostavno rečeno - idemo dalje!

Kroz cijelo vrijeme liječenja nastojali smo podizati Darikov imunitet i održavati ga na zadovoljavajućem nivou. Jednako postupamo i sada, budući da je Darik skoro već dvije godine na terapiji održavanja lijekom lenalidomid (10mg). Jasno je, također, da tijelo treba održavati u stanju zadovoljavajuće pokretljivosti i razgibanosti. S druge strane, pitanje je kako sve to postići uz vrlo često grčenje mišića nogu i trnjenje stopala (neuropatija) kao posljedica terapije. Koliko god svaka terapija podržava postignutu remisiju bolesti, toliko je istovremeno, u smislu nuspojava, veoma agresivna prema organizmu.

Uzevši u obzir činjenicu da se oboljelima od mijeloma ne preporučuju nikakvi kontaktni sportovi, odnosno bilo koje aktivnosti koje mogu izazvati povrede i lom osjetljivih kostiju, nogomet je automatski otpao. Na raspolaganju mu je ostao biljar, ribolov i duge šetnje, kao i nezaobilazan boravak u prirodi. Naravno, tu su i tjelovježbe koje preporučuju svi pisani materijali o multiplom mijelomu. One Dariku nisu baš drage, tako da nerado i neredovno vježba, pogotovo sada kada je dobio na težini, a izgubio na savitljivosti tijela.



Darik i Jasna u šetnji kroz borovu šumu - terapija šumskim kupatilom

Boravak i tjelesna aktivnost u prirodi

Neopterećeni stvarima i dešavanjima koja ne mogu bitno ugroziti postojeće stanje, *dajemo prednost svemu u čemu uživamo, nastojeći u to ukomponovati i određenu tjelovježbu.*

Nastojimo provesti na otvorenom što više vremena, pogotovo izvan grada, u prirodi, kako bi tijelo bilo u pokretu. Boravak u prirodnom okruženju (planina, rijeka, more..) povoljno utiče i na Darika, na njegovo kompletno psiho-fizičko stanje, na one svoje poznate načine:

- stvaranje krvnih zrnaca i povećanje kisika u krvi,
- rad mišića i bolju pokretljivost tijela i održavanje kondicije,
- dobar imunitet i detoksikaciju organizma,
- raspoloženje i koncentraciju,
- optimizam i želju za životom.

Zbog česte magle i smoga u Sarajevu, zimi vrijeme provodimo uglavnom na okolnim planinama - ne skijamo, već šetamo kilometrima kroz borovu šumu. Šetnja čistom šumom ubraja se među poznate terapije - nazvana je i „šumskim kupatilom“,



Darik u ribolovu, rado s prijateljima

jer naše tijelo i čula kupa u čistom zraku i miru. Dokazano smanjuje i nivo šećera u krvi, stresa i krvnog pritiska, opušta čovjeka općenito, jača imunitet, smanjuje depresiju i ljutnju, kao i slabost.

U proljeće i jesen šetamo i mirnijim dijelovima grada te vježbamo u fitness parkovima u kojima su postavljene sprave za vježbanje. Raznovrsna ponuda u ovim parkovima omogućuje pospješivanje motoričkih aktivnosti, počev od vježbi za izdržljivost, preko prepona pa do sprava koje podstiču ravnotežu i spretnost. Zbog rizika od bakterija i virusa, uvijek očistimo mjesta i stvari s kojima dolazimo u fizički kontakt.

Takođe, Darik često ide u ribolov s prijateljima, pri čemu je tijelo u neprekidnom pokretu; svaki boravak u prirodi ima povoljan utjecaj na njegovo psihičko i fizičko stanje.

Ljeti što češće na moru

Naravno, tokom ljeta nastojimo da više puta boravimo na moru, znajući da plivanje i zadržavanje u morskoj vodi povoljno utiče na organizam na više načina. Dok smo u moru, ispire se cijeli disajni sistem od raznih bakterija, služi i nečistoća koje se tokom godine nakupe. More ima snažno elektromagnetsko energetska polje, na koji se način prirodno puni i uravnotežuje ljudski energetski sistem, što ubrzava čišćenje i obnavljanje cijelog organizma. Takođe, morska voda sadrži i magnezij, koji povoljno utiče na otpuštanje stresa, dok valovi i struje u moru masiraju cijelo tijelo. Mislimo da od toga nema bolje tjele vježbe.

Posebno je važno naglasiti da izlaganje tijela zrakama blagog jutarnjeg sunca doprinosi prirodnom stvaranju toliko neophodnog vitamina D u organizmu. Smatramo da more zaista ljudskom zdravlju pruža velike blagodati.

Iz svega navedenog može se zaključiti da smo naš način života prilagodili potrebama Darikovog oporavka. No i meni boravak u prirodi godi i neophodan je da i ja ostanem zdrava da ga mogu podržati.

Živimo veoma aktivno i dinamično, neprekidno nastojeći održavati najbolju moguću psiho-fizičku ravnotežu.

Živo svjedočimo istinitosti izreke: "Čovjek snuje, a Bog određuje" pa smo postojeće stanje prihvatili kao realnost. Stoga uživamo u životu, u svakom novom danu, druženju s ljudima, zdravoj domaćoj hrani, kretanju i vježbanju.

Darik i Jasna, Sarajevo

UBAVKINA PRIČA

Bila je to ključna vježba za moj daljnji oporavak

Početkom 2015. dijagnosticiran mi je multipli mijelom. Bolest je počela burno s jakim bolovima u leđima. Tragajući za uzrokom te boli saznala sam kako je to posljedica oboljenja koje se naziva multipli mijelom, bolesti o kojoj do tada nisam znala ništa. Tokom utvrđivanja dijagnoze doživjela sam još jednu šokantnu situaciju - noge su mi se oduzele i ostala sam praktično paralizovana. Bila sam užasnuta i u nevjerici, ali, zahvaljujući predanoj brizi i bodrenju medicinske ekipe koja me liječila te velikoj podršci moje porodice, nekako sam to prihvatila. Ubijedila sam samu sebe da je to ipak samo privremeno stanje i da ću ja to prebroditi.

Tada je počela moja je borba da ponovo prohodam, koja je trajala osam mjeseci. Kroz to vrijeme prešla sam dug put od invalidskih kolica, hodalice, štaka i štapa, dok se, najzad, nisam počela samostalno kretati bez ikakvog pomagala.

Danas, kada razmišljam o tome, smatram da sam imala mnogo sreće: imala sam uz sebe stručnu i predanu medicinsku ekipu i divno porodično i radno okruženje, sve njih koji su me hrabрили da izdržim i ne klonem duhom, da se ne predam. Naravno, bilo je i kriza i malodušnosti.

Čvrsto sam odlučila da se ne predajem i da se borim, ma kako teško bilo!



Željela bih da kažem ovom prilikom da sam ja primjer za to kako ciljana fizička aktivnost može imati veliki značaj u olakšavanju tegoba koje ova bolest nosi sa sobom. Osim vježbi kojima me obučio fizioterapeut, a koje sam radila uglavnom samostalno i kod kuće, i tada, a i danas, često sam vježbala i dodatno, na način što sam se penjala i spuštala niz stepenice. Baveći se ovom, da tako kažem, običnom fizičkom aktivnosti zamijetila sam kako se moje stanje postepeno popravlja.

Sada mi se čini čak da je to bila ključna vježba za moj oporavak.

Omogućila mi je da ojačam miškulaturu nogu, da postignem bolju koordinaciju u kretanju i da steknem i učvrstim samopouzdanje. Predano vježbajući postigla sam da mi je sada moguće potpuno samostalno penjati se i silaziti stepenicama i

to bez držanja za rukohvat. Ubijedena sam da se sa dobrom medicinskom njegom, odgovarajućom fizičkom aktivnošću, strpljenjem i upornošću može postići mnogo i popraviti kvalitet života svakog oboljelog od multiplog mijeloma.

Danas, gotovo sedam godina od početka moje bolesti, ja se krećem potpuno samostalno.

Naravno, bolest je uticala na moj život i ja sam sve svoje aktivnosti prilagodila novoj situaciji, uključujući i fizičke aktivnosti. Mislim da je bitno da svako od nas u saradnji sa svojim hematologom i fizijatrom pronađe vježbe koje mu odgovaraju i donose mnoge dobrobiti. To je izuzetno važno - kako zbog dobre fizičke kondicije, tako i zbog mentalnog zdravlja.

Ubavka, Sarajevo



VOJINA PRIČA

Fizička aktivnost, a pogotovo vježbe disanja i to na svježem zraku, to je moja udarna terapija

Odlazak u penziju obećavao mi je mirne dane u pozitivnom okruženju, ali... Nažalost, u 2018. dijagnostifikovan mi je multipli mijelom i od tada počinje nova faza mog života. Možda je u mom slučaju bila olakšavajuća okolnost to što mi je supruga ljekar, i još k tome, veliki borac pa su mnoge stvari išle lakše.

Svjestan sam svoje bolesti, ali joj ne dozvoljavam da vlada samnom, ja sam jači od nje!

Tako se ponašam i prije i danas. Prošao sam razne protokole, a moram i ovdje kazati da imam i izvanrednu podršku klinike za hematologiju UKC RS i moje doktorice Danijele Mandić. Onda peh, u novembru 2020. zakačio sam koronu čije posljedice i danas itekako osjećam. Do te nesretne korone sve sam terapije podnosio lako, ali od tada imam velikih problema sa neuropatijom. Upravo zato pojačao sam fizičku aktivnost, a pogotovo vježbe disanja i to na svježem zraku, što smatram udarnom terapijom.

Redovno vozim bicikl, svaki dan, a kad vrijeme dozvoli krećem u šumu, hodam po 4 do 5 kilometara, berem gljive. Kontrolni nalazi su mi uredni...



Krećem u šumu, hodam po 4 do 5 kilometara ...



... i berem gljive

Dakle, rezime svega:

- pozitivne misli
- vježbe disanja
- fizička aktivnost
- kvalitetna druženja
- dobra prehrana.

A što se tiče mojih hobija i uživanja u životu, kad ste me neki dan već o tome pitali, vjerujte na riječ, toga ima toliko da bih radije izbjegao pisati o tome, jer bi prilog bio predug. Od mog posla u pozorištu (scenografije) i nezaboravnih trenutaka rada na predstavama sa velikanima glumišta pa 50-ak godina aktivnog ribarenja po cijeloj ex YU, višemjesečnih putešestvija po svijetu, do inspirativnih boravaka u čistoj prirodi u svojoj vikendici, sakupljanju biljaka i gljiva, uživanja u pripremi istih u uvijek dobrom društvu...

Želim proživjeti svoj život ne samo po duljini, već i po širini, kaže jedna mudra izreka, kojoj se priklanjam.

Nastavljam živjeti punoćom koja je moguća.

Sretno svima.

Vojo, Banja Luka

SRĐANOVA PRIČA

Šetao sam s kraja na kraj hodnika

Sve je počelo u Beogradu, maja 2014. Imao sam 37 godina i osećao se zdravije nego ikad. Jednom prilikom otišao sam do kuma pomoći mu da prebaci neki mali ormarić iz sobe u sobu. Sutradan ujutro treba da ustanem, ali ne mogu da se uspravim, 10-ak minuta. Nakon toga, kad sam se malo zagrejao, kao da ništa nije bilo. Prva pomisao bila mi je da sam se ušinio. Trajalo je to tako danima pa sam otišao kod ortopeda, na rendgenu su mi snimili leđa. Ništa posebno. Bio sam i kod fizijatra i dobio neke terapije. Nekako sve je to prestalo samo po sebi. Jedini problem bilo je to otežano i bolno ustajanje ujutro.

Na magnetu su mi videli hematološke promene, frakture Th8-Th12. Izvadio sam krv i sa nalazima otišao kod dr. Olivera Marković, onako usputno da u hodniku pogleda rezultate. Kad je videla nalaze (proteine) rekla je: "Ti ostaješ ovde, zovi tvoje da donesu stvari."

Bilo je to krajem oktobra 2014. kad mi je postavljena dijagnoza C90.0 IgG kappa CS IIIA ISS 2, skoro šest meseci od prvih simptoma koje tad nisam povezivao ni sa čime drugim osim sa bolesti kičme. Ne sećam se jasno, ali mislim da je takvih bolova bilo sigurno i mnogo pre. Od te 2014. prošao sam više terapija.

Da ovde posebno ne pominjem ono standardno - do uspostavljanja dijagnoze multiplog mijeloma nikakvih drugih tegoba i problema nisam imao. Ne mogu da se setim i povežem ništa s ovim, osim bolova u leđima, a kasnije i u grudima. Osećao sam se godinama odlično, bez ikakvih problema, krvna slika uredna. Zdraviji nego ikad, mislio sam. A mijelom je već potihio radio svoje.

Uglavnom, nakon završene hemoterapije u martu i sekundarne transplatacije u avgustu, ne pijem nikakve lekove. Trebao sam da pijem Thalidomid, ali izbacili su ga



*Srđan sa sinom Mihajlom,
malim prvašem*

na kontrolnom pregledu. Imao sam još problema, ponekad umor, noge me bolele, posebno ova leva, a danju mi se spavalo, najverovatnije od Talidomida.

Imam neko svoje lično iskustvo o telesnoj aktivnosti bolesnika u ovoj situaciji.

Na primer, dok sam po drugi put ležao u bolnici pet dana, šetao sam s kraja na kraj hodnika, 50 metara, i tako gore dole, više puta, nekih sat vremena. Prepešačio sam tako svaki put 3 do 4 kilometra. Ali, po povratku kući, sve sam to zanemario. Sada sam se ulenjio, valjda su me i Velcade i Talidomide umorili.

Sećam se, dosta sam hodao i pred pet godina kada sam bio na transplataciji. U sterilnom boksu (sobi), šetao sam pored kreveta onako - tri metra napred pa tri metra nazad - i tako 100 puta, preko kilometra.

Redovita i ciljana telovežba pomaže. Ali dogodi se da se čovek opusti i stane sa tim. Tada trebamo naći neku novu snagu ili podršku sa strane...

Srđan, Beograd



ZDENKOVA PRIČA

Ni pod koju cijenu ne stati ili odustati

Moja nova priča, posve drugačiji život, krenuli su krajem 2018., kada sam nakon ozbiljnih bolova u križima i ispod lijeve lopatice, završio u dubrovačkoj bolnici. Do tada, vjerujući da je u pitanju križobolja, išijas ili slično, pokušavao sam stvar sanirati kroz nekoliko mjeseci u privatnim klinikama, naravno bez uspjeha. Multipli mijelom mi je dijagnosticiran relativno brzo, u siječnju 2019. u Općoj bolnici Dubrovnik, a liječenje sam započeo početkom veljače u Zavodu za hematologiju KB Merkur Zagreb. Mnogo toga se s time promijenilo: živjeti s multiplim mijelomom nije ni jednostavno ni lako i nalaže prilagodbu na mnogostruka ograničenja. Malo ranije od svega toga otišao sam u mirovinu (formalno), ali u stvarnosti – nastavio sam svoj radni i društveni angažman kao u svojim 50-im, po cijeli dan negdje i uz nešto. To je važno naglasiti, jer ocrtava moju ličnost koja ne trpi mir i mlake rutine. I tako, moje liječenje teče od početka „po smjernicama“ i sad se pripremam za drugu transplantaciju.

*Dok si zdrav, misliš da su svi zdravi.
Kad oboliš, vidiš da mnogi žive s ograničenjima.*

Danas su tri godine od ozbiljnog početka bolesti i mogu reći da se osjećam dosta dobro, hodam stabilno, ali na kratko. U određenim periodima liječenja doživljavao sam da mi dulje hodaње izaziva bolove u gležnjevima i kukovima pa valjda i zato podsvijesno odbijam svako ozbiljnije hodaње kao korisnu tjeļovježbu. Dok hodam, a bolucka me, nekako se i gegam, koristim štاپ, zbog čega raste i taj unutrašnji otpor u meni – ne volim se vidjeti takav. Takvi smo mi ljudi. Zaboravimo da mnogi od nas već s 60 + pokupe svakojake zdravstvene poteškoće i probleme. Eto, neki dan susretah starog prijatelja, u poznim devedesetima, nekad dvometraša, kako zagrljen i pognut hoda sa suprugom. „O, kako se volimo“, kažem. „Ma nije to, ovako se obostrano pridržavamo, da ne padnemo....“, nasmijao se.

Na ovu našu temu redovite tjeļovježbe, pa i blagodati hodaња, saslušao sam prijatelja koji o ovome nešto zna pa ću i s hodaњem možda pokušati ozbiljnije, koliko mi paše, možda tri puta na tjedan (u idućem izdanju ove knjige možda bude napisano kako sam u ovome nešto napredovao). Ali ima i još jedan razlog zašto mi „obična šetnja“ ne leži. Kako će se u daljnjem tekstu jasnije vidjeti, ja spadam u aktivne, djelatne ličnosti, one koje stvaraju, pokreću... I s tim u vezi, meni nekako ta „obična šetnja“ nema svoj pravi smisao (Hodaš, a čemu!?) Znam, da će nekome drugom ovo biti čudno.

Fizička aktivnost radom kojeg volim

Postoji drugi oblik fizičke aktivnosti koji meni mnogo više odgovara, za kojeg mogu reći da ga volim: kretanje radeći, fizička aktivnost s nekim zadatkom. I to je ono što sam osjetno povećao od proljeća 2020. Naime, s dolaskom korone, silom prilika svi smo morali smanjiti boravak vani među ljudima i vezati se uz stan. Istovremeno, baš u to vrijeme u moj su život već dobrano ušla i ograničenja koja donosi mijelom. Iz ta dva osnovna razloga, reducirao sam jako svoju dotadašnju vanjsku društvenu aktivnost i poslovno djelovanje, zamijenivši ih fizičkim poslovima naokolo kuće, na kući, u kući. Dosta ih je. Budući da imamo apartman za iznajmljivanje, kao dio naše kuće u Kleku (25 km južno od Metkovića, mog prebivališta), jako sam se aktivirao u bookingu, pripremi i čišćenju apartmana, kao i u dočeku turista, uređivanju detalja koji gostu mogu uljepšati boravak (čišćenje ribe i gradelavanje te priprema ostalih delicija). U vrtu imam ekološka velika stabla trešanja (urod 400 kg!), jabuka (400 kg!), kivija koje isključivo sam poberem – pa radimo kolače, proizvodimo domaći ekocat, rezuckamo i sušimo jabučni čips. Za naše i potrebe petero unučića proizvodimo marmelade, džemove... Oko svega toga dosta je posla. U jesen se spremaju drva, svugdje. Imam pomoć prijatelja, koji drva iznesu na terasu drugog kata, a ja onda navučem ortopedski prsni pojas i drva pravilno poslažim, a cijelu zimu kasnije i unosim za potrebe grijanja. Činjenica da posjedujemo stanove u Metkoviću, kao i kuću s apartmanima na moru, u Kleku, podrazumijeva i potrebu održavanja objekata pa u tom smislu obavljam masu manje ili više zahtjevnih poslova. Uglavnom sve to obavljam sam (gletanje, ličenje, održavanje interijera, postavljanje sjenila – hasure od trstike, tende i sl.). Ponekad se dogodi i ono što se ne bi nikako smjelo dogoditi za moje stanje: padnem s ljestvi, podignem teret prevelike težine. Uхватim se u „nepameti“ – zanemarim oprez... i podignem teret od 20 kg. Znam da to može biti opasno, s velikim posljedicama. Zaboravim se. Ali izvlačim pouke i mijenjam ponašanje, u čemu me jako kontrolira, korigira i podržava moja supruga Snježana.

Možda je sve ovo moje uživanje u fizičkom radu rezultat i promjene. Prije sam bio vani po cijele dane, u pokretu, poslovno i kao sportski dužnosnik u rukometu i nogometu. Eto sad, uživam raditi fizički. Umorim se, zaboli me nešto, stanem i odmorim, pogledam što sam zgotovio.. pa dalje. Na kraju gledam rezultate rada i zadovoljan sam.

Moja razmišljanja i mjere zaštite od lomova

Ortopedski prsni pojas počeo sam nositi odmah po dijagnozi, prihvaćajući ga kao veoma važan element za smanjenje rizika od lomova. (Znamo, svugdje gdje osobno mogu smanjiti rizik, to bih trebao i učiniti.) Nosio sam ga stalno, 2019. , 2020., ali s iskustvom i protekom vremena sada se prema tome postavljam malo drugačije. Navlačim ga pretežito u situacijama koje znače zahtjev prema mom tijelu. Kad radim nešto što zahtjeva više okretanja i sagibanja, kao na primjer, slaganje drva. U situaciji kad odlazim vani na mjesta gdje je više ljudi u pokretu, dok hodam zagrebačkim trotoarima gdje su ljudi uvijek u žurbi, pa me mogu nehotice ili grubom nepažnjom

odgurnuti, tada stavljam onaj bijeli oklop, i to preko sve odjeće, da se izdaleka vidi. Pa će me onaj neki nesretnik, vjerojatno i promašiti, mislim si. S prsnim štitnikom sam odlazio i do plaže, skidao ga, ulazio u more sjedečki, povlačeći se na stražnjici, da ne padnem na nestabilnom šljunku, onda kad je to moje stanje zahtijevalo. Sada je bolje pa u more ulazim oprezno hodajući. Ljeti u Kleku plivam skoro svaki dan; to je plivanje specifično, po mjeri nas oboljelih od MM. Nikad ne onaj stil „po muški“, kraul, ni nagli ni snažni pokreti, već lagano prsno ili, još češće, plutanje na mjestu - održavanje rukama i „vožnja bicikla“ nogama. Ima još nešto važno u vezi s ovim sigurnosnim pojasom: ako se stalno nosi, mislim si, zalijenit će se mišići, atrofirati, pa sam na velikom gubitku. Prava mjera je i ovdje najvažnija!



Zdenko u šetnji na Jarunu, s otrozom, „bijelim oklopom“

Nikako ne stati sa svim aktivnostima !

Gledajući unazad na život, mogu reći da sam ga cijelog popunio, decenijama prije ove bolesti, velikim radom, aktivnošću, u svojstvu direktora u više poduzeća, ali i kao vodeći u Rukometnom klubu Metković, koji je svojedobno bio među najboljim u Jugi. Zadnjih desetak godina bio sam i veoma aktivan u vođenju nogometnog kluba u Premijer ligi BiH u obližnjem mjestu Gabela. I sve sam to sada pomalo zatomio, primirio se, sveo na mjeru primjerenu svome stanju. Nastupom bolesti i korone organizirao sam život u skladu s tim *novim*, nastupilo je i kod mene ono „novo normalno“. Bilo je nužno svesti sve na pravu - novu mjeru. Nikako ne stati sa svim aktivnostima, ni pod koju cijenu ne odustati, moj je stav. Nakon prvog – onog težeg – razdoblja bolesti, vratio sam se u ograničenoj mjeri u vodstvo naših dvaju rukometnih klubova – to mi popunjava vrijeme, družim se, sa kolegama pogledam i poneke gostujuće utakmice. I to smatram veoma važnim za moju prirodu i za psihičko nošenje s ovom bolešću.

Na kraju, da zaključim nešto o svemu ovome, nešto radi sebe sama (je li to inventura?!), ali, još i više, nadajući se kako ovi reci mogu biti od neke koristi i drugima oboljelima od MM:

- Daleko od toga da sam se zavukao u sebe i u kuću. Djelujući i sudjelujući, potvrđujem svoj smisao prilagođavanjem novim okolnostima.
- Društveno i poslovno sam i dalje aktivan, ali u puno manjoj mjeri. Općenito, smanjio sam kontakte (aforizam kaže: „Ne moraš poznavati čitav svijet, dovoljno je imati i desetak dobrih ljudi uz sebe.“).
- Fizički rad mi je veoma važan, radim ono čemu se veselim (No, nekad se dogodi da neke obveze jednostavno ne mogu započeti izvršavati, jer je unutarnji otpor prema tome prevelik, a onda, kad počnem, sve ide lako i brzo.)
- Pazim da smanjim rizik od ozljede, stavim štitnik kad je ozbiljno. Ponekad se zanesem radom i ozračjem pa prekršim granice dopuštenog. Svjestan sam da se u tome moram korigirati.
- Konzultiram se s liječnicima o svom fizičkom stanju - o tome što smijem, koje su moje granice?
- Kad me uhvati loša volja i teške misli, a to je obavezno onih pola dana kad nastupaju velike promjene vremena, dok čekam na nalaze... lakše se nosim s time kad sam aktivan.

Nastojim živjeti puninu života. Nije da je sve kao prije, ali dobro je. Uz moj odnos prema svemu, uz visoke standarde liječenja u Hrvatskoj i medicinsku brigu zdravstvenih djelatnika, na koju uvijek nailazim, nadam se i sreći. Pa će sve potrajati. S obzirom da se liječim u Kliničkoj bolnici Merkur u Zagrebu, na Zavodu za hematologiju, to koristim priliku da iskažem svoju neizmjernu zahvalnost hematološkom timu Merkura, na čelu sa prof. dr. sci. Slobodankom Ostojić Kolonić. Stvarni DREAM TEAM.

Zdenko, Metković



Zdenko s unucima

Javite nam se sa svojim iskustvima, pozitivnim ili negativnim. Koliko vas bolest ograničava u tjelesnim aktivnostima? Kako se nosite s time, koju tjelovježbu ili sport prakticirate? Vaše iskustvo može biti dragocjena pomoć za edukaciju drugih, da se lakše orijentiraju. A može, također, potaknuti naše udruge na akciju da se nešto promijeni.

Zajedno smo jači!



7 PRAVO NA FIZIKALNU TERAPIJU ZA OBOLJELE OD MM U REMISIJI U HRVATSKOJ I BOSNI I HERCEGOVINI

Česti su upiti o pravima oboljelih od multiplog mijeloma na fizikalnu terapiju i rehabilitaciju. Koja su njihova prava i mogućnosti u okviru zdravstvenog sustava? Fizikalna terapija i rehabilitacija, kao alat u liječenju oboljelih od multiplog mijeloma, još je nedovoljno stručno istražena. Zbog toga, ali i zbog specifičnosti bolesti (između ostalog, zahvaćanje kostiju, kao i posljedice koje terapija ima na čitav organizam i slično), u praksi se susreću različiti pristupi fizikalnoj terapiji i rehabilitaciji. Također je veoma važno da li je bolest aktivna ili je u remisiji (period u kojem se bolest povuče).

Multipli mijelom uzrokuje mišićnu i koštanu bol, ali i moguće prijelome i oštećenja kostiju. Svaki bolesnik je drugačiji, situacija je uvijek individualna – kako u pogledu stanja multiplog mijeloma, tako i u pogledu ukupnog fizičkog stanja te eventualnih drugih bolesti oboljelog. Potrebe za fizikalnom terapijom i rehabilitacijom su različite – po vrsti, intenzitetu, učestalosti te rehabilitacijskim ciljevima.

Dosadašnja iskustva pacijenata u pogledu ostvarivanja prava na fizikalnu terapiju i rehabilitaciju su različita. S obzirom na potrebe pojedinog bolesnika, ista se može odobriti kao: terapija u stacionarnim uvjetima (u toplicama), ambulantna fizikalna terapija ili fizikalna terapija u kući. U pojedinim slučajevima, s obzirom na procjenu nadležnog liječnika, događa se da se ne odobri niti jedno od navedenog. Ipak, veoma se rijetko događa da se ne odobri ni fizikalna terapija u kući, koja se najčešće propisuje s ciljem očuvanja funkcionalnog statusa bolesnika i prevencije komplikacija uslijed produljenog ležanja.

Osvrt na prava u Hrvatskoj

Imamo slučajeve da je zahtjev za fizikalnu terapiju i rehabilitaciju odbijen, pozivajući se na članak 14. Pravilnika o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući (poveznicu na Pravilnik možete naći u poglavlju 7). Spomenuti članak isključuje pravo na fizikalnu terapiju i rehabilitaciju "ako bolujete od zloćudne bolesti koja je u stanju egzacerbacije i dekompenzacije" (stanje kad je bolest aktivna ili u fazi pogoršanja stanja oboljelog).

Fizikalna terapija i rehabilitacija kod oboljelih od multiplog mijeloma provodi se obavezno po preporuci fizijatra i uz odobrenje hematologa. I drugi specijalisti mogu uputiti oboljelog na fizioterapiju.

Fizijatar individualno pristupa svakom bolesniku. Procjenjuje potrebe i stanje bolesnika te, s obzirom na iste, određuje vrstu fizikalne terapije i rehabilitacije (stacionarna, ambulantna, u kući), koja može biti od koristi bolesniku, a da istovremeno ne šteti.

Zatražili smo razjašnjenje o tome što utječe na procjenu HZZO-a, da odobri ili ne fizikalnu terapiju i rehabilitaciju za oboljele od multiplog mijeloma u vrijeme remisije. Budući da se Pravilnik nije promijenio, pogledajte dobiveni odgovor na naš upit iz 2019. – u nastavku.

DOBRO JE ZNATI

"Bitno je ne štetiti", osnovni je postulat kod odluke o mogućem obliku terapije. Rijetke su kontraindikacije kod šetnji i vježbi disanja, koje su temelj svakom povratku fizičke kondicije.



**Hrvatski
zavod za
zdravstveno
osiguranje**

**Croatian
Health
Insurance
Fund**

Direkcija
Margaretska 3, p.p. 157
10002 Zagreb
OIB: 02958272670
T +385 (0)1 4806 333
F +385 (0)1 4812 606
F +385 (0)1 4806 345
www.hzzo.hr

KLASA: 500-07/19-01/126
URBROJ: 338-01-10-01-19-02
Zagreb, 15. ožujka 2019. godine

Udruga za podršku oboljelima od multiplog
mijeloma
„MijelomCRO“
n/p direktorice Udruge
Ulica grada Vukovara 226G, Zagreb
10000

PREDMET: pravo na fizikalnu terapiju za vrijeme remisije kod oboljelih od multiplog mijeloma
- odgovor, daje se

Poštovana,

Direkcija Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (u daljnjem tekstu: Zavod) zaprimila je dana 27. veljače 2019. godine Vaš upit nastavno na odobravanje fizikalne terapije oboljelima od multiplog mijeloma za vrijeme remisije.

Slijedom Vašeg upita, izvješćujemo Vas da je indikacija za provođenjem fizikalne terapije (ambulantna ili fizikalna terapija u kući) te bolničke medicinske rehabilitacije u nadležnosti liječnika specijalista po kojima se osigurana osoba Zavoda liječi (spec.fizijatar, neurolog, ortoped, kardiolog), a koji osnovom pregleda utvrđuju klinički i funkcionalni status osigurane osobe Zavoda te daju preporuku za oblik liječenja fizikalnom terapijom.

Kod provođenja fizikalne terapije u kući i bolničkog liječenja medicinskom rehabilitacijom, osnovom navedenog prijedloga, izabrani doktor primarne zdravstvene zaštite upućuje prijedlog liječničkom povjerenstvu regionalnog ureda/područne Službe Zavoda na suglasnost, a osigurana osoba Zavoda može priložiti ostalu dokumentaciju liječenja po uputnoj dijagnozi.

Nadalje, a vezano za pravo osigurane osobe na fizikalnu terapiju za vrijeme remisije oboljelih od multiplog mijeloma, ističemo da nema zapreka za provođenjem ukoliko je postavljena obrazložena indikacija od strane nadležnog liječnika specijaliste, ali uz mišljenje hematologa da ne postoji kontraindikacija za istu.

S poštovanjem,

Ravnatelj
Lucian Vukelić, dr.med. spec.



Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
Margaretska 3, 10000 Zagreb
OIB: 02958272670

Ustanova je upisana u sudski registar
Trgovačkog suda u Zagrebu, MBS: 080427747
Ravnatelj Lucian Vukelić, dr.med.spec.

Osvrt na prava u Bosni i Hercegovini

“Mijelom u BiH” je udruženje koje pokriva cijelu Bosnu i Hercegovinu. U Federaciji, pored Federalnog zavoda za zdravstvenu zaštitu, svaki kanton ima svoj Zavod zdravstvene zaštite.

Prema informacijama koja se mogu naći na stranici Fonda zdravstvenog osiguranja Republike Srpske, nema velike razlike u propisima i pravima na medicinsku rehabilitaciju u odnosu na Federaciju.

U Republici Srpskoj ne postoje kantoni i sve je centralizovano na nivou entiteta. Isto se odnosi i na distrikt Brčko.

Za Federaciju i Republiku Srpsku zajedničko je da se u dokumentima koji govore o pravu na rehabilitaciju ne spominju direktno i hematološka oboljenja. Oboljeli od hematoloških bolesti mogu doći do rehabilitacije posredno, kao ortopedski ili neurološki slučajevi.

Važno je razdvojiti prava na fizikalnu terapiju kad je bolest aktivna od slučaja kada je bolest u remisiji. Udruženje je poslalo upit o pravima na fizikalnu terapiju i banjsko-fizikalno liječenje za oboljele od multiplog mijeloma u remisiji na Zavod zdravstvenog osiguranja i reosiguranja BiH. Odgovor je da ta prava nisu u njihovoj nadležnosti te se ostvaruju na nivou nadležnih kantonalnih zavoda zdravstvenih osiguranja, u skladu s njihovim propisima i finansijskim mogućnostima.

Njihov odgovor je u prilogu, na stranici 77.

Mijelom u BiH, Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma, mjelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih bolesti koristi priliku da posebno informira bolesnike u Bosni i Hercegovini o stanju na planu dostupnosti lijekova, o čemu govori dokument-odgovor Zavoda za osiguranje i reosiguranje Bosne i Hercegovine – vidite stranicu 81.

Broj:01/VII-10-1-213-1/21.
Sarajevo, 26.01.2021. godine

Udruženje Mijelom u BiH
Mehmeda Spahe bb.
n/r predsjednice Udruženja, Amire Mrđanović
72 220 Zavidovići

Predmet: Obavijest u vezi Vašeg dopisa, dostavlja se

Poštovana,

Navedenim dopisom tražili ste informacije u vezi liječenja multiplog mijeloma, prvenstveno fizikalnom terapijom i banjsko-fizikalnim liječenjem.

Zavod je u posljednjih 2-3 godine učinio velike pomake u pogledu liječenja multiplog mijeloma, kako citostatcima sa osnovne Liste, u sklopu hemato-onkoloških protokola liječenja, tako i citostatcima sa Liste-poseban režim propisivanje i korištenja, lenalidomid i bortezomib.

Liječnikom lenalidomid obuhvaćeni su svi pacijenti koji ispunjavaju kriterije za liječenje, u skladu sa Doktrinarnim pristupom i Uputstvom za liječenje multiplog mijeloma i nema nikakve potrebe za kupovinom istog.

Na liječenje lijekom bortezomibom, uključen je također značajan broj pacijenata, u skladu sa Programom liječenja i raspoloživim finansijskim sredstvima Zavoda, čime nažalost, nisu obuhvaćeni svi kandidirani pacijenti, te je formirana lista čekanja za predmetni lijek.

Fizikalna terapija i banjsko-fizikalno liječenje, nisu sadržani u programima federalne solidarnosti, te samim tim nisu u finansijskoj nadležnosti ovoga Zavoda. Sva eventualna prava u pogledu ove vrste liječenja, sadržana su na nivou nadležnih kantonalnih zavoda zdravstvenog osiguranja, kod kojih su oboljeli zdravstveno osigurani, u skladu sa njihovim propisima i finansijskim mogućnostima, te se za postavljena pitanja možete obratiti nadležnim kantonalnim ministarstvima zdravstva.

S poštovanjem,

Direktorica:

Doc. dr sci. med. Zlatica Martinović, dr. med.

Dostaviti:

- Naslovu na adresu ✓
- u spis
- a/a

Pripremio: Prim. dr Muharem Kadić, spec. fizijatar.
Kontrolisao: Doc. dr sci. med. Osman Slipičević

Naknadno smo poslali upite na kantone. Dobili smo odgovore Zeničkog i Sarajevskog kantona te ih prilažemo u cijelosti.

Zavod zdravstvenog osiguranja i reosiguranja Kantona Sarajevo je na Upravnom odboru 24.12.2020. godine donio Pravilnik o utvrđivanju prava osiguranih lica na medicinsku rehabilitaciju, uslovima i postupku za ostvarivanje tog prava, a isti je objavljen na web stranici Zavoda.

U Zavodu zdravstvenog osiguranja Zeničko-dobojskog kantona djeluje komisija sastavljena od ljekara koja odobrava upućivanje osiguranih lica na fizikalne terapije i banjsko liječenje, a koja se takođe mora pridržavati Odluke o utvrđivanju kriterija za upućivanje osiguranih lica na banjsko liječenje i rehabilitaciju, a koju donosi Upravni odbor kantonalnog Zavoda zdravstvenog osiguranja.

Dokumente o tome vidite u nastavku - str. 79 i 80.

Javite nam se sa svojim iskustvima, pozitivnim ili negativnim. Koliko vas bolest ograničava u tjelesnim aktivnostima? Kako se nosite s time, koju tjelovježbu ili sport prakticirate? Vaše iskustvo može biti dragocjena pomoć za edukaciju drugih, da se lakše orijentiraju. A može, također, potaknuti naše udruge na akciju da se nešto promijeni.

Zajedno smo jači!



Broj:05/1-33-4-2407/21 S.K.

Datum: 4.3.2021.g.

**Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mijelodisplastičnog sindroma i drugih
rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini**
n/r Predsjednice udruženja, Amira Mrđanović
Mehmeda Spahe bb,
72220 Zavidovići

Predmet: Odgovor na upit

Poštovana,

Vezano za Vaš akt od 09.02.2021. godine, a koji se odnosi na pravo na fizikalnu terapiju za vrijeme remisije kod oboljelih od multiplog mijeloma, obavještavamo Vas slijedeće.

Na osnovu člana 103. Zakona o zdravstvenom osiguranju FBiH (službene novine FBiH br. 30/97,70/08, 48/11 i 36/18) i čl. 17. Statuta Zavoda zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo (službene novine Kantona sarajevo br. 4/00, 18/02,30/8.1/12 i 15/13) Upravni odbor Zavoda zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo na 23.elektronskoj sjednici održanoj dana 24.12.2020. godine donio je Pravilnik o utvrđivanju prava osiguranih osoba na medicinsku rehabilitaciju, uslovima i postupku za ostvarivanje tog prava.

Pravilnik je objavljen na Web stranici Zavoda, i istim se utvrđuje pravo osiguranih osoba na medicinsku rehabilitaciju u stacionarnim i ambulantnim uslovima, postupku i uslovima pod kojim osiguranci Zavoda zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo ostvaruju to pravo.

S Obzirom da se navedeni Pravilnik odnosi na osiguranike Kantona Sarajevo savjetujemo da se sa istim upitom obratite svim nadležnim kantonalnim zavodima zdravstvenog osiguranja.

S poštovanjem,

Po ovlaštenju Direktora



Rukovodilac sektora za opšte,
pravne i kadrovske poslove

Dostaviti:

- 1. Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mijelodisplastičnog sindroma i drugih
rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini
n/r Predsjednice udruženja, Amira Mrđanović
Mehmeda Spahe bb,
72220 Zavidovići
- Odjel za medicinske poslove
- a/a.



**Bosna i Hercegovina
Federacija Bosne i Hercegovine
Zeničko-dobojski kanton
Zavod zdravstvenog osiguranja Zeničko-dobojskog kantona**

Broj: 01 12535 /21AA e-mail: kzzo.zo@zzozedo.ba
Zenica, 12. 11. 2021 godine

**Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mijelodisplastičnog sindroma i drugih
rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini
ulica Mehmeda Spahe bb Zavidovići BiH
tel: 0038762756173
e-mail: amira.mrdjanovic@hotmail.com**

PREDMET: odgovor na Vaše pitanje u vezi odobrenja banjско-klimatskog liječenja
za pacijente oboljele od multiplog mijeloma

Za sve pacijente koji dobiju preporuku specijalista određene grane medicine, nakon bolničkog tretmana na određenim odjelima, za banjско-klimatsko liječenje, prijedlog izdaje ovlašteni doktor primarne zdravstvene zaštite.

Važno je napomenuti da prije upućivanja na banjско klimatsko liječenje, ljekar specijalista određene grane medicine, koji daje preporuku za upućivanje, dužan je iskoristiti sve raspoložive resurse Domova zdravlja u Centrima za fizikalnu rehabilitaciju (CBR) ili raspoložive kapacitete fizikalne i kardiorehabilitacije stacionarnog tipa.

U Zavodu Zdravstvenog Osiguranja Zeničko-dobojskog kantona djeluje komisija sastavljena od ljekara koja odobrava upućivanje osiguranih lica Zeničko-dobojskog kantona na banjско klimatsko liječenje. U svom radu komisija je dužna pridržavati se Odluke o utvrđivanju kriterija za upućivanje osiguranih lica Zeničko-dobojskog kantona na banjско-klimatsko liječenje broj: 01-100-48-407/21 od 22. 07.2021 godine.

S poštovanjem,



DIREKTOR
Omer Skuljo, prof

dostavljeno:

1x naslovu Mehmeda Spahe bb Zavidovići
1x direktor
1x ljekar ZZO
1x a/a

Zenica, dr. A.A Borića 28B, tel: +387 32 466 285 fax: +387 32 466 282.
Depozitni račun - KM: ASA Banka D.D. Sarajevo 1340100000002157, Regist. kod. Kantonalni sud Zenica pod brojem UII-1081.
ID PU - 4218306150006,
Poslovnice ZZO:

Breza, Zavrnohri-a 2 Tel: 032 789 160
Doboj-Jug, Matuzići bb Tel: 032 699 111
Kakanj, Alije Izetbegovića 50 Tel: 032 557 820
Maglaj, Ilijasa Smajlagića bb Tel: 032 609 151
Olovo, Branilaca Olova bb Tel: 032 828 050
Tešanj, Braće Pabrić bb Tel: 032 656 200

Zavidovići, Branilaca grada bb
Zenica, dr. A. Aska Borića 28B
Žepče, Ulica prva
Usora, Srednja Omerijska bb
Vareš, Zvijezda 6
Visoko, Branilaca Bosne 11

Tel: 032 877 767
Tel: 032 466 261
Tel: 032 880 606
Tel: 032 895 257
Tel: 032 849 070
Tel: 032 731 151



BOSNA I HERCEGOVINA / FEDERACIJA BOSNE I HERCEGOVINE
ZAVOD ZDRAVSTVENOG OSIGURANJA I REOSIGURANJA FEDERACIJE BOSNE I HERCEGOVINE
BOSNIA AND HERZEGOVINA / FEDERATION OF BOSNIA AND HERZEGOVINA
FBiH INSTITUTE FOR HEALTH INSURANCE AND REINSURANCE

Broj: 01/VII-10-1-2932-1/21
Sarajevo, 29.09.2021. godine

Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma, mijelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini

Ul. Mehmeda Spahića bb
72000 Zavidovići

Predmet: Zahtjev za pristup informacijama – odgovor na dopis, dostavlja se

Poštovana,

Primili smo Vaš zahtjev za pristup informacijama od 22. septembra 2021. godine, te Vam ovim putem dostavljamo tražene informacije.

Odlukom o Listi lijekova Fonda solidarnosti Federacije Bosne i Hercegovine (Sl. novine FBiH, br. 47/19 od 05.07.2019. i br. 90/19 od 29.11.2019. god. – u daljem tekstu Odluka) u grupi „citostatici s posebnim režimom propisivanja“ sadržani su lijekovi anagrelid, bortezomib, nilotinib i rituksimab i za njih su propisane indikacije za koje se odobrava njihovo korištenje na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH. Odlukom je također utvrđeno da se na Listu lijekova Fonda solidarnosti mogu uvrstiti i lijekovi preporučeni kroz „poseban program“, ukoliko se za njih osiguraju dodatna finansijska sredstva Fonda solidarnosti FBiH. Trenutno se kroz poseban program za liječenje hematoloških oboljenja na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH finansira korištenje lijekova brentuksimab, lenalidomid, obinutuzumab, ruksolitinib i venetoklaks, u skladu sa finansijskim mogućnostima.

U 2018. godini troškovi nabavke ovih lijekova koji su se finansirali iz Fonda solidarnosti FBiH iznosili su 10.083.288,00 KM, a njima je liječen 291 pacijent.

U 2019. godini troškovi nabavke iznosili su 10.938.453,00 KM, a njima je liječeno 372 pacijenta.

U 2020. godini troškovi nabavke iznosili su 10.512.410,29 KM, a njima je liječeno 498 pacijenata.

Trenutno se gore navedenim lijekovima na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH liječi ukupno 326 pacijenata. Nažalost, zbog ograničenosti finansijskih sredstava, kao i za mnoge druge skupe lijekove sa Liste lijekova Fonda solidarnosti FBiH, za lijekove ruksolitinib, venetoklaks, bortezomib i brentuksimab postoje liste čekanja. Trenutno se na listi čekanja za ove lijekove nalazi se ukupno 66 pacijenata.

Javne nabavke lijekova se provode redovno, a prema Planu javnih nabavki ZZOIR FBiH, koji se planira u skladu sa uočenim trendovima (prevalenca i incidenca obolijevanja) i finansijskim mogućnostima Fonda solidarnosti FBiH.

Uvođenje osiguranih u pravo korištenja lijekova na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH vrši posebno formirana komisija Zavoda izdavanjem pojedinačnih saglasnosti. Zahtjeve za izdavanje saglasnosti upućuju nadležne zdravstvene ustanove pojedinačno za svoje pacijente. Komisija jednom mjesečno obavlja procjenu pojedinačnih zahtjeva, na osnovu konzilijarnog mišljenja nadležne kliničke zdravstvene ustanove, a u skladu sa stručno-medicinskim uputstvima izdatim od strane federalnog ministra zdravstva i drugim propisima koji regulišu rad Zavoda i Fonda solidarnosti FBiH.

Adresa Trg Heroja 14, Sarajevo
Telefon +38733728700
Fax +38733655-856
E-mail zavod@zsofbih.ba

www.zsofbih.ba

Jed. ident. Broj pravnog subjekta 4200642000008
Depozitni račun, KM UNION BANKA Sarajevo 10205000000064018
Glavni transakcijski račun, KM UNION BANKA Sarajevo 10205000000070808
Transakcijski račun, KM UNION BANKA Sarajevo 10205000000088753
Transakcijski račun, KM UNION BANKA Sarajevo 10205000000026964
Transakcijski račun, EUR UNION BANKA Sarajevo 10205000000070808
IBAN CODE BA 3910205000 00070808

Osiguranih koji je uveden u pravo korištenja određenog lijeka na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH, može uputiti Zavodu zahtjev za refundaciju sredstava utrošenih za nabavku tog lijeka ukoliko isti nakon uvođenja osiguranih u pravo korištenja i u trenutku provođenja terapije nije bio dostupan u bolničkoj/kliničkoj apoteci. U slučajevima kada prethodno nije izdata saglasnost za korištenje određenog lijeka na teret sredstava Fonda solidarnosti FBiH ili u slučajevima kada se zahtjeva refundacija sredstava utrošenih za nabavku lijeka prije izdavanja saglasnosti, pravo na refundaciju sredstava utrošenih na nabavku lijeka se ne priznaje.

S poštovanjem,

Dostavljeno:

- Naslovu
- a/a



DIREKTORICA:
doc.dr.sc. Vlatka Martinović, dr.med.

8. Samoedukacija oboljelih i članova njihovih obitelji (informacije i praktični materijali o bolesti i načinu liječenja)

S obzirom da liječnici i medicinske sestre, usprkos svem trudu, ne raspolažu uvijek s dovoljno vremena koje bi mogli posvetiti informiranju i edukaciji pacijenta, a i zbog činjenice da nakon početnog šoka po dijagnozi svaki pacijent opravdano želi, čim brže i čim zornije, saznati sve o prirodi i načinu liječenja ove rijetke i kompleksne bolesti, nužno je i dragocjeno da svi već danas uložimo dodatni trud i vrijeme u vlastito educiranje.

Praćenje informacija, u tiskanom i/ili digitalnom obliku, namijenjenih oboljelima i njihovim obiteljima, potiče oboljele na aktivan odnos, uključivanje i razumijevanje bolesti i plana liječenja te svoju ulogu u tome. Temeljni principi, kao što su: individualizacija liječenja, korištenje suvremenih lijekova i metoda, edukacija i aktivno sudjelovanje oboljelog i njegove obitelji, neizostavni su faktori dobrog liječenja i puta do rezultata.

Posebno u tom smislu upućujemo zainteresirane na slijedeće materijale na e-adresama www.mijelom.hr i YouTube kanal MijelomCRO.

1. U rubrici **Publikacije** nalaze se mnogi stručni članci u formi PDF, što znači da su podesni za printanje u pisane materijale:

- **Multipli mijelom – priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji**
- Multipli mijelom iz **perspektive pacijenata** – Izvješće i preporuke
- **MPT** (melfalan, prednizon i talidomid) – Priručnik
- **Lenalidomid** (Revlimid®) – Priručnik
- **Bortezomib** (Velcade®) – Priručnik
- **Deksametazon** – Info letak
- **Protočna citometrija** u dijagnostici multiplog mijeloma
- Priprema za **autolognu transplantaciju** – Prezentacija
- **Prehrana** i multipli mijelom – Info letak

O „Priručniku Multipli mijelom – informacije za oboljele i članove njihovih obitelji.“

Udruga MijelomCRO tiskala je 2008. godine prvi zaokruženi, korisnički napisan, materijal o ovoj bolesti. Autorica priručnika je Ljiljana Pomper, glavna sestra u KB Merkur u Zgrebu. Od tada do danas, priručnik je u papirnatom izdanju otisnut u osam izdanja, preko 3500 primjeraka. **Ako želite priručnik u formi knjige, nazovite ili nam pišite:** besplatna podjela i dostava priručnika traje stalno svima - pojedincima, bolnicama i ustanovama u Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini.

O čestim pitanjima o prehrani

Ono čime doista možete sebi dosta pomoći i dobro si to sami kontrolirati, uz tjelesnu aktivnost, svakako je i prehrana. Pravilna i uravnotežena prehrana ima općenito veoma važnu ulogu za održavanje zdravlja, a u slučaju mijeloma - posebno. Pravilna prehrana je ona koja je uravnotežena i raznolika, koja organizmu osigurava dovoljne količine energije i hranjivih tvari, u koje ubrajamo: proteine, masti, ugljikohidrate, vodu, vitamine i mineralne tvari.

Neke promjene u prehrambenim navikama možete poduzeti već sada, jer mogu vam veoma brzo biti na korist. Možete povećati svoju snagu, bolje održavati tjelesnu masu, a pomoći će vam i u borbi s infekcijama. Prehrana je iznimno važna u nošenju s nuspojavama koje se javljaju u vrijeme ili nakon faze liječenja

O tome kako živjeti s mijelomom

Živjeti s multiplim mijelomom znači, dosta često, živjeti i s bolovima, infekcijama, umorom, frakturama kostiju i drugim pojavnim posljedicama napada mijeloma na krv, kosti, imunosni sustav i bubrege. Srećom, postoje i načini za ublažavanje oštećenja

U rubrici **Što je MM**, u podrubrici **Česti problemi i kako si pomoći** <https://mijelom.hr/sto-je-mm-2/cesti-problemi-i-kako-si-pomoci>, objavili smo seriju članaka o suportivnoj skrbi. U člancima pišemo o najčešćim teškoćama s kojima se susreću oboljelih kao što su: **nizak broj krvnih stanica, zdravlje kostiju, bolesti bubrega, prehrana i opće zdravlje te zaštititi od infekcija u vrijeme koronavirusa.**

Iskustva pacijenata - priče, sadrže dragocjene informacije, koje možda nigdje drugdje nećete moći naći. Svaki je slučaj zasebna priča, koja će vas možda neizmjerno poučiti, inspirirati i ohrabriti pa i opustiti.

Hvala svim autoricama i autorima na dopuštenju da baš njihova priča bude na pomoć drugima, onima koji su dijagnozu MM saznali poslije njih.

2. Koristite Youtube kanal

Youtube kanal MijelomCRO sadrži vrijedne video materijale koji su razvrstani u nekoliko kategorija da bi vam olakšali učenje :

- [Informacije o mijelomu](#)
- [Iskustva oboljelih](#)
- [Predavanja i prezentacije](#)
- [Edukativni sadržaji i razgovori s hematolozima](#)

Obratite pažnju na predavanje **doc. dr. sc. Delfe Radić Krišto**: [Kako liječimo multipli mijelom u Hrvatskoj](#) i **prof. dr. sc. Tonia Valkovića**: [O bolu u multiplom mijelomu.](#)

Čitati znači saznati.

Saznati znači spoznati.

Spoznaja je put do boljeg zdravlja, za vaše bolje sutra.

9 KORISNE INTERNETSKJE STRANICE I POVEZNICE

Mijelom CRO : <http://www.mijelom.hr/>

Mijelom u BiH <https://www.facebook.com/mijelomubih>

Myeloma UK: <https://www.myeloma.org.uk/>

Myeloma Canada: <https://www.myelomacanada.ca/>

Multiple Myeloma Research Foundation (MMFR): <https://themmrf.org/>

The Amyloidosis Foundation: <http://www.amyloidosisupport.org>

International Myeloma Foundation (IMF): <https://www.myeloma.org>

French Association of Patients of Multiple Myeloma AF3M: <https://www.af3m.org>

Hrvatska udruga za leukemiju i limfome HULL <https://www.hull.hr>

The Leukemia& Lymphoma Society: <http://www.leukemia-lymphoma.org/>

European Cancer Patient Coalition ECPC: <http://www.ecpc.org>

HALMED Agencija za lijekove i medicinske proizvode: <http://www.halmed.hr/>

HALMED Prijava nuspojava:

<http://www.halmed.hr/Farmakovigilancija/Kako-prijaviti-nuspojavu/Postupak/>

Prijava nuspojava je na slijedećoj poveznici: <https://primaryreporting.who-umc.org/HR>

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje: <https://www.hzzo.hr>

Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući (interni pročišćeni tekst u Narodnim novinama u brojevima 26/96, 79/97, 31/99, 51/99, 73/99, 40/07, 46/07, pročišćeni tekst u brojevima 64/08, 91/09, 118/09 i 9/21) možete naći na internetskoj stranici:

[https://hzzo.hr/sites/default/files/inline-files/PROCISCENI TEKST-PRAVILNIK MED. REH_0.pdf](https://hzzo.hr/sites/default/files/inline-files/PROCISCENI_TEKST-PRAVILNIK_MED.REH_0.pdf)

Zavod zdravstvene zaštite Federacije BiH

<http://www.zzofbih.ba/bs/clanak/ostali-dokumenti/215>

U Federaciji, pored Federalnog zavoda za zdravstvenu zaštitu, svaki kanton ima svoj Zavod zdravstvene zaštite. Dajemo poveznicu na Zavode kantona koji su odgovorili na naš upit:

Zavod zdravstvenog osiguranja kantona Sarajevo
<https://www.kzzosa.ba/Content/Read/prava-osiguranika>

Zavod zdravstvenog osiguranja kantona Sarajevo - Pravilnik o utvrđivanju prava osiguranih osoba na med. rehabilitaciju 12-2020
<https://www.kzzosa.ba/Content/DownloadAttachment?id=344db864-4688-47b1-9662-633147658089&langTag=bs>

Fond zdravstvenog osiguranja distrikt Brčko
Pravilnik o stacionarnom rehabilitacijskom tretmanu donešen na sjednici Upravnog odbora Fonda zdravstvenog osiguranja Brčko distrikta održanoj dana 11.12. 2012. godine, objavljen u Službenom glasniku od 23. januara br.1/13

Izmjene i dopune Pravilnika objavljuju se na službenoj stranici Fonda:
<https://fzobrcko.ba>
<https://fzobrcko.ba/pravilnici>
https://www.paragraf.rs/propisi/pravilnik_o_medicinskoj_rehabilitaciji_u_stacionarnim_zdravstvenim_ustanovama_specijalizovanim_za_rehabilitaciju.html

Fonda federalnog osiguranja Republike Srpske
<https://www.zdravstvo-srpske.org/propisi/pravilnici.html>



Franka i kći Anna Maria ... liječenje okuplja cijelu obitelj

BILJEŠKE

BILJEŠKE

BILJEŠKE

MijelomCRO i Mijelom BiH

Zajedno za oboljele od multiplog mijeloma!

MijelomCRO i Mijelom BiH su neprofitne udruge koje pružaju svesrdnu podršku oboljelima od multiplog mijeloma, njihovim obiteljima i njegovateljima u Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini.

Pomažemo obiteljima da se lakše nose s bolešću i poboljšaju kvalitetu svojih života. Organiziramo edukaciju i potičemo aktivno uključivanje oboljelih i članova njihovih obitelji u proces liječenja. Podržavamo razmjenu iskustava u liječenju. Udruge promiču zajedničke interese oboljelih kod zdravstvenih vlasti, farmaceutskih tvrtki, ustanova i drugih dionika liječenja. Zalažu se za osvješćivanje javnosti, za bolji položaj oboljelih od rijetkih bolesti u društvu. Također podržavaju povezanost i susrete liječnika i oboljelih izvan bolnica. Promiču razvoj i primjenu novih pristupa i suvremenih lijekova te jednak i primjeren tretman svih oboljelih u svim zdravstvenim ustanovama u zemlji. Udruge dorađuju i uspostavljaju dobre odnose s udruženjima liječnika.



Mijelom u BiH

Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma,
mijelodisplastičnog sindroma
i drugih rijetkih krvnih bolesti,
Sarajevo, Dolina 1, Bosna i Hercegovina,
info@mijelom.ba,
<https://mijelom.ba/>

Mijelom CRO

Udruga za podršku oboljelima od multiplog
mijeloma i drugih rijetkih rakova krvi
Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G, Hrvatska;
mijelom@mijelom.hr;
www.mijelom.hr