

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L**

SPOPRIJEMANJE S HEMATOLOŠKO – ONKOLOŠKO BOLEZNIJO

KO V ŽIVLJENJE VSTOPI DIAGNOZA RAK ...



mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.
in Jana Jereb, mag. psih., Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana



**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

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

616-006:159.9
616-006:159.972

ŠKUFGA Smrdel, Andreja Cirila

Spoprijemanje s hematološko-onkološko boleznijo: ko v življenje vstopi diagnoza rak --- / Andreja Cirila Škufca Smrdel in Jana Jereb; [fotografije Adobe Stock]. - 1. izd. - Ljubljana: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2022

ISBN 978-961-7042-10-8
COBISS.SI-ID 120884483

KAZALO

Izzivi spoprijemanja z različnimi obdobji zdravljenja raka	6
• Obdobje diagnoze in odločanja za zdravljenje	6
• Obdobje zdravljenja bolezni	12
• Obdobje po zaključenem zdravljenju in čas okrevanja	14
• Aktivno sledenje	17
• Priprava na presaditev krvotvornih matičnih celic	18
• Spoprijemanje s ponovitvijo bolezni	19
Duševna stiska ob soočanju z boleznijo	22
• Ob soočanju z rakom je doživljanje širokega razpona čustev običajno	22
• Kaj pomeni biti pozitiven ob spoprijemanju z boleznijo	23
• Kaj je duševna stiska	24
• Kako si pomagati pri obvladovanju duševne stiske	25
Različni viri duševne stiske	28
• Strah pred ponovitvijo bolezni	28
• Kronična utrudljivost	30
• Kognitivne motnje	32
• Nespečnost	34
• Težave v spolnosti	36
• Zgodnja menopavza	39
• Želja po otroku in težave s plodnostjo	42
• Spremenjena telesna samopodoba	43
Osebnostna rast po raku	46
Spoprijemanje svojcev z diagnozo in zdravljenjem	47
Praktična pomoč	48
Pogovor o bolezni in čustvena podpora	48
Skrb zase	49
Kam po pomoč	52
Psihološko svetovanje in druge možnosti	55
O društvu	57

Ko v življenje vstopi diagnoza rak

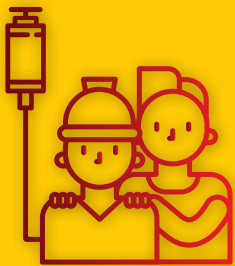
V življenju ni obdobja, ki bi bilo »pravo« za bolezen rak. Rak v življenje posameznika in njegove družine večinoma vstopi nenadoma in globoko poseže na številna področja. Prej oče, mama, hči, sodelavka, prijatelj, športnik, soseda, prijatelj ... postane v prvi vrsti predvsem bolnik/bolnica.

Bolezen se ne dotika le področja telesnega, pač pa tudi področja čustvenega doživljanja, družinskih odnosov, drugih socialnih odnosov, pogleda nase, na svoje načrte za prihodnost, na potek poklicne poti, finančno področje, včasih tudi na eksistenčno varnost. Poprej samoumevne stvari lahko postanejo negotove, zmanjša se občutek varnosti, občutek, da človek lahko vpliva na potek svojega življenja.

Zdravljenje je večinoma dolgotrajno in naporno ter je pomembno obdobje življenja z boleznijo. Vendar zaključek zdravljenja ne pomeni tudi konca spoprijemanja z limfomom ali levkemijo. Gre za težko obdobje, vendar številni bolniki pričajo, da si znotraj tega težkega obdobja zmorejo ustvarjati tudi lepe in pozitivne izkušnje.



**spoprijemanje
z boleznijo**



IZZIVI SPOPRIJEMANJA Z RAZLIČNIMI OBDOBJI ZDRAVLJENJA RAKA

Obdobje diagnoze in odločanja za zdravljenje

Poti do diagnoze so različne. Včasih se ob telesnih težavah takoj odkrije bolezen, drugič je diagnoza posledica daljšega obdobja diagnostičnih preiskav. Slišati za diagnozo limfoma ali levkemije večini bolnikov pomeni velik šok; ta pogosto prva, povsem normalna reakcija na slabo novico se kaže v doživljanju čustvene otopelosti, zmedenosti, v kateri se misli in čustva neulovljivo hitro izmenjujejo, nejevernosti, kot da se to v resnici ne dogaja, nezmožnosti izražanja čustev in v težavah s sprejemanjem večje količine informacij. Nekateri pomislijo, da je morda prišlo do napake, da se to ne dogaja in da diagnoza ne more biti resnična. Lahko se zgodi, da tudi pri prijateljih in svojcih opazijo znake zanikanja, da ti zmanjšujejo pomen bolezni, simptome in strahove, spreminjajo temo ob pogovoru o raku ipd.

Povsem običajno je tudi doživljanje olajšanja, ko telesne težave dobijo svoje ime, predvsem če postavitev diagnoze sledi dolgotrajnemu in napornemu obdobju iskanja pravega vzroka telesnih težav. Negotovost je namreč lahko še bolj obremenjujoča kot slaba novica.

Ob vseh teh občutjih je izziv obdobja po diagnozi, da posameznik pridobi toliko informacij, kolikor jih za spoprijemanje z boleznijo potrebuje, da sprejme odločitve glede zdravljenja, da pove za bolezen – najprej najbližjim, pozneje tudi širšemu socialnemu okolju.

Ker se pogovor o raku velikokrat dotika temeljnih vprašanj življenja, je povezan tudi z močnimi čustvi. Marsikdo mora nekajkrat slišati in premisliti o slabi novici, preden resnično dojema, kaj se mu dogaja.

Za bolnike je komunikacija z zdravnikom in drugim zdravstvenim osebjem najpomembnejši vir informacij. Včasih je težko razumeti izrazoslovje na področju, ki je veliko ljudem popolnoma novo. Številni bolniki povedo, da so se težko zbrali, da so ob kakšni informaciji »zablokirali« in nadaljevanju pogovora niso mogli več zares slediti.

Smiselno je, da se na razgovor z zdravnikom pripravite. V pomoč je lahko list s seznamom pripravljenih vprašanj – ne sramujte se napisanega seznama pokazati oziroma ga vzeti v roke! Nič hudega tudi, če isto stvar vprašate večkrat!

Kadar se bolnik strinja, so lahko pomembni sogovorniki z zdravstvenimi delavci tudi svojci. To je še posebej pomembno ob začetku zdravljenja in kadar bolnik tega sam ne zmore. Skupni pogovor ponuja možnost, da tudi svojci slišijo in z bolnikom poenotijo razumevanje bolezni in zdravljenja. Pogovori so priložnost, da svojci pridobijo informacije, znanje in veščine, s katerimi lažje skrbijo za svojega bližnjega.

Bolniki se razlikujejo tudi v tem, koliko informacij potrebujejo. Nekateri intenzivno iščejo informacije iz vseh dostopnih virov. Drugim je dovolj, kolikor izvedo v komunikaciji z zdravstvenim osebjem in ne zmorejo ali ne želijo še dodatno prebirati gradiv; včasih jih preberejo pozneje v procesu zdravljenja.

Danes je na voljo veliko različnih virov informacij, s pomočjo katerih se lahko pripravite na pogovor z zdravnikom. Med temi ima pomembno mesto tudi splet.

Velik izziv postaja, kako prepoznati verodostojne vire informacij – množica nepreverjenih in nezanesljivih informacij potrebuje veliko smiselnega presojanja. Bolnika lahko namreč zmede, prestraši ali mu vlije lažno upanje na ozdravitev, tudi kadar je ta s strani medicinske stroke nedosegljiva. V veliko pomoč so spletne strani zdravstvenih institucij ali društev bolnikov, kjer so informacije strokovno preverjene in napisane na razumljiv način.

Pomemben vir informacij so lahko tudi ljudje v socialni bližini, ki imajo lastno izkušnjo bolezni – pri čemer pa se je treba zavedati, da ima vsak posameznik drugačno izkušnjo bolezni in da vaša ne bo enaka izkušnji vašega sogovornika. Prav tako se je treba zavedati, da je rak skupna beseda za različne bolezni; prav tako sta tudi limfom oz. levkemija skupni besedi za različne bolezni. Vsi pisni viri in pogovori vas lahko opolnomočijo, da boste lažje govorili z zdravstvenim osebjem, ki ima edino podatke o VAŠI bolezni.

Povedati za bolezen ...

Številni bolniki povedo, da je ena izmed najtežjih stvari povedati o bolezni bližnjim. Bližnji so lahko pomemben vir življenjske moči in poguma ter opore v procesu zdravljenja. Prvi korak k temu pa je, da so z boleznijo seznanjeni.

V nekaterih odnosih je posebej težko spregovoriti o raku. Velikokrat je za bolezen težko povedati ostarelim staršem in otrokom, predvsem mlajšim. V želji zaščititi bližnje se marsikdo izogiba poimenovanja bolezni »rak« ali »limfom« oz. »levkemija«, lahko tudi zamolčijo bolezen.

Ampak ko je diagnoza limfoma ali levkemije potrjena, otrok ne morete zaščititi tako, da se pretvarjate, kot da se v družini ni nič spremenilo in da bolezen ni prisotna. Lahko pa pomembno sooblikujete, kako in kaj bodo otroci izvedeli, kakšen odnos bodo vzpostavili do situacije in kako bodo doživeli izkušnjo bolezni. Otroci

hitro zaznajo spremembe, čutijo stisko in napetost pri starših. Kadar ne dobijo razlage za situacijo, si vzeli zapolnijo sami – lahko še s težjimi vsebinami. Lahko se počutijo, da jim ne zaupate, načeto zaupanje pa lahko zamaje tudi občutek varnosti, počutijo se izključene in s tem nepomembne. Komunikacija z otrokom prepreči, da bi otrok slišal za diagnozo od drugih ali ujel del pogovora. Informacije, ki jih prejme na tak način ali pa jih poišče na internetu, so velikokrat netočne in pomanjkljive, brez možnosti, da preveri, katere so resnične in katere ne.

Če starši z otrokom ne govorijo o bolezni, nehote pošiljajo sporočila, da je bolezen preveč grozna in se o njej ne sme govoriti.

Pogovora ni smiselno začenjati v obdobjih največjega čustvenega vznemirjenja in občutljivosti. Po drugi strani pa številne starše obremenjuje prepričanje, da ob pogovoru o bolezni ne smejo zajokati. Nič hudega, če otroku pokažete, da vam je hudo. Hkrati mu pokažete tudi, da čeprav vam je hudo, se lahko pomirite in spoprimate z novonastalo situacijo!

Z otrokom je pomembno načeti pogovor o bolezni, mu podati toliko informacij, kolikor sprašuje in na način, ki ga pri svoji starosti lahko razume. Otrokom je treba poudariti, da se raka ne naleze ter da nič, kar je otrok naredil, rekel ali mislil, ni povzročilo bolezni. Pri komunikaciji o bolezni so lahko v pomoč pomembni drugi bližnji – partner, bratje in sestre, prijatelji. Veliko oporo otrokom, ki doživljajo stisko ob bolezni bližnjih, lahko dajejo tudi vzgojitelji in učitelji. Skupaj z otrokom ocenite, ali in kako jih boste seznanili z boleznijo v družini. Z otrokom se je smiselno pogovoriti, kako se lahko odzove na vprašanja drugih ljudi o bolezni v družini.

Tudi v širšem socialnem okolju je treba presoditi, komu, kdaj, koliko in na kakšen način boste povedali o bolezni.

Številni ljudje so ob besedi rak v zadregi in se zato obnašajo nerodno, lahko pretirano svetujejo ali vzpodubujajo, pomilujejo, lahko omalovažujejo situacijo in skušajo bolnika tolažiti, da bo vse dobro. Lahko se pogovarjajo le o bolezni ali pa je nikoli ne omenjajo; prav tako se nekateri lahko izogibajo stikom, da premagujejo svoje nelagodje.

Pomembno je, da aktivno razvijate odnose, ki so vam pomembni. Ohranjajte stik s svojimi pričakovanji do ljudi. Pokličite ljudi, ki jih pogrešate in ne čakajte, da prvi korak vedno naredijo oni. Povejte jim, kako se počutite in kaj si želite (pričakujete) od njih. Organizirajte srečanja v skladu s svojimi zmožnostmi in počutjem. Vaša bolezen naj v pogovoru ne bo tabu tema, obenem pa tudi ne edina vsebina pogovora.

Z nekaterimi ljudmi se o tem verjetno ne boste želeli pogovarjati, zato vnaprej izberite način, kako jih boste ob tej temi zavrnili oz. jim to sporočili; kar pa ne pomeni, da ni nekih drugih področij, ki vas povezujejo.

Zdravljenje običajno pomeni tudi daljšo odsotnost z delovnega mesta. Veliko bolnikov sodelavcem pove za bolezen in jim le-ti pomenijo tudi pomemben vir socialne podpore. Niso pa odnosi povsod taki. O diagnozi in zdravljenju na delovnem mestu niste obvezani govoriti, vendar je lažje, če je nadrejeni vsaj do določene mere seznanjen z vašim zdravstvenim stanjem. Pogovorita se, v kolikšni meri želite, da se informacije razširijo tudi med drugimi zaposlenimi.

Sprejemanja odločitev

Bolezen lahko doživljanje sebe in sveta bolniku v trenutku postavi na glavo ter onemogoči uresničevanje želja, načrtov, ciljev. Za večino je najpomembnejša odločitev glede zdravljenja, vendar pa je treba sprejemati še vrsto drugih odločitev, ki mogoče v tistem trenutku niso v ospredju, bodo pa pozneje v življenju znova

**živite vsak dan
zase**



pridobila na pomenu.

Eno od teh je vprašanje načrtovanja družine. Če še nimate otrok oziroma bi želeli še imeti otroke, je pomembno, da o tem spregovorite z zdravnikom že pred začetkom zdravljenja raka. Danes so na voljo številni medicinski postopki ohranjanja plodnosti in rodnosti. Zdravnik onkolog vas bo usmeril na ustrezne zdravstvene institucije s področja ginekologije. Ker so bolniki ob diagnozi pretežno osredotočeni predvsem na zdravljenje, marsikoga vprašanja glede bodočega načrtovanja družine v tistem trenutku presenetijo. Za marsikoga predstavlja vir stiske, da je treba sprejeti odločitev in speljati postopke ohranjanja plodnosti in rodnosti relativno hitro – še posebej, če je treba z zdravljenjem začeti čim prej.

Načeloma velja, da se ob najbolj stresnih obdobjih v življenju, ob vrtincih čustev in misli, ki se lahko zelo hitro spreminjajo, velikih življenjskih odločitev ne sprejema – zanje bo še čas po zaključenem zdravljenju. Sprememba namreč pomeni za telo tudi stres.

Obdobje zdravljenja bolezni

Obdobje čakanja na začetek zdravljenja je za številne eno najtežjih obdobji. Vir stiske predstavlja negotovost, kako bo zdravljenje potekalo in kakšni bodo njegovi stranski učinki. Ko se zdravljenje končno začne, posameznik vidi, kateri od pričakovanih stranskih učinkov so se dejansko pojavili in kako jih obvladovati, kateri pa so bili scenariji, ki jih je pisal strah. Takrat veliko ljudi pove, da se stiska zmanjša. Začetek zdravljenja velikokrat prinaša olajšanje in okrepi upanje.

Večina oblik sistemskega zdravljenja limfoma ali levkemije je povezana z izgubo las, ki je pričakovan in »normalen« stranski učinek. Veliko ljudi si pomaga z mislijo, da bodo znova zrasli. Pa vendarle se na to izgubo bolniki odzovejo tudi čustveno.

Izguba las pomeni, da postane bolezen »otipljiva« in vidna tudi navzven – bolniku, njegovim najbližjim, pa tudi širšemu socialnemu okolju. Lasulje in različna pokrivala so v pomoč pri spoprijemanju »z golo glavo« ter ohranjanju drugačne, a socialnemu okolju bolj sprejemljive podobe. Predvsem mladoletnim otrokom je pogosto lažje, če se z njimi pogovorite, s kakšnimi pokrivali želijo, da vas vidijo njihovi vrstniki. Zdravljenje je pogosto dolgotrajno in naporno. Povezano je z daljšimi ali krajšimi obdobji slabšega počutja, lahko tudi z različnimi zapleti. Pričakovanje, da bo posameznik »tako močan«, da ne bo imel slabega dne ali dneva, ko bo zanihal v motivaciji, je nerealno in neživljenjsko. S slabšim telesnim počutjem gre z roko v roki tudi slabše psihično počutje. Lažje je, če posameznik slabe dneve sprejme, ne pa da se jim tudi popolnoma prepusti – ob zavedanju, da bodo tudi minili. Po drugi strani je zdravljenje strukturirano, predvidljivo, bolniki ga opisujejo, da je »kot kalup«; ta predvidljivost podpre tudi občutek varnosti.

Veliko bolnikom je med zdravljenjem težko sprejeti, da ne zmorejo funkcionirati tako, kot so vajeni; lahko že v vsakodnevni skrbi za gospodinjstvo in otroke, lahko ne zmorejo telesnih ali drugih aktivnosti. Zaradi tega so jim lahko odvzete marsikateri aktivnosti, ki so v življenju sicer v pomoč pri uravnavanju stresa.

Vloge, ki jih je bolnik dotlej imel v družini, se lahko v času zdravljenja prerazporedijo med druge družinske člane, največkrat partnerja ali otroke. Prositi za pomoč in jo sprejeti lahko predstavlja precejšen izziv med zdravljenjem!

Soočenje z boleznijo sproži vrsto vprašanj v zvezi z vzrokom nastanka bolezni ter vplivi nanjo. Medicinska stroka pozna dejavnike tveganja za posamezne bolezni; na vprašanje, zakaj ste prav vi zdaj zboleli za rakom, pa verjetno ne boste dobili popolnega odgovora.

Lahko se zalotite, da iskanje odgovorov na vprašanje »Zakaj jaz?« vodi v brezplodno premlevanje istih misli, ki vam povzročajo neprespane noči in vam črpajo energijo,

ki jo potrebujete za spopadanje z boleznijo. Takrat se je smiselno premakniti od vprašanja »Zakaj?« na misli »Kaj zdaj?« – kaj lahko sedaj v zvezi s tem naredite oz. kako se lahko s tem spoprimate. Namesto na vzroke se tako osredotočite na iskanje rešitev oziroma načinov delovanja, ki vam bodo v pomoč.

Nekateri se popolnoma prepustijo zdravljenju. Drugi si prizadevajo za spremembo življenjskih navad ali okoliščin, za katere ocenjujejo, da so prispevale k nastanku bolezni. Velikokrat skušajo urediti nezadovoljujoče medsebojne odnose, spremeniti prehrano, povečati telesno aktivnost ali na splošno živeti čim manj stresno. Pomembno pa je, da pri spremembah in dodatnih aktivnostih ne pretiravate, saj je tudi to lahko stresno za telo. Bodite v stiku s tem, kaj vam spremembe prinesejo in kako se ob njih počutite! Bodite prijazni in razumevajoči do sebe.

Čas, ko med zdravljenjem posameznik ni tako vključen v vsakodnevno hitenje, je za marsikoga tudi priložnost, da znova ovrednoti svoje prioritete, postavljene cilje ter se znova uči imeti rad sebe, svoje telo in življenje.

Obdobje po zaključenem zdravljenju in čas okrevanja

Velikokrat je spregledano, da obdobje po zaključenem zdravljenju ne prinaša le občutka olajšanja, ampak je lahko tudi zelo težko. Marsikoga preseneti, da se pričakovanja »pozabi in živi naprej« ali »to je zdaj za teboj in bo kot prej« ne uresničijo in to doživlja, kot da je vse »prišlo za njimi«. Ob odsotnosti strukture in predvidljivosti, ki ju prinašajo zdravljenje in z njim kontakti z zdravstvenim osebjem, se lahko stopnjuje občutek ranljivosti. Konec zdravljenja prav tako ne pomeni konca spoprijemanja s posledicami zdravljenja. Marsikomu je to eno težjih obdobj življenja z boleznijo.

Viri stiske v tem obdobju so lahko različni. Lahko se stopnjuje strah pred ponovitvijo

bolezni. Še mesece lahko vztrajajo telesne posledice bolezni in zdravljenja, kot so utrudljivost, kognitivne motnje, mravljinčenje, menopavzalne težave, težave v spolnosti idr. Kljub zavedanju, da je okrevanje dolgotrajno, se velikokrat zgodi, da pričakovanja »kako bi morali biti« prehitujejo telo. Telesne težave lahko pomembno vplivajo na doživljanje svojega telesa in zadovoljstvo z njim. Na nekatere težave je z aktivnostjo možno vplivati, pri drugih je ta vpliv manjši.

Pri ohranjanju občutka varnosti številnim pomagajo redne kontrole pri onkologu, pri čemer ima še poseben pomen prvi pregled po zaključenem zdravljenju, saj so priložnost, da se z vprašanji in dilemami obrnejo na svojega onkologa. Hkrati pa so tudi vir stiske – številni poročajo o stopnjevani tesnobi ob čakanju na pregled in čakanju na izvide. Pričakovano pa je, da tesnoba in strah potem upadeta.

Če se bolniki med zdravljenjem ob različnih težavah prvenstveno obračajo na lečečega onkologa, je sedaj v večji meri pomembno sodelovanje z izbranim osebnim zdravnikom.

Vir stiske je lahko vračanje v širše ali ožje socialno okolje. Bolezen lahko močno zaznamuje partnerske, družinske in druge socialne odnose. Nekateri bolniki povedo, da so se ob izkušnji bolezni še bolj povezali. Drugi imajo izkušnjo, da nekateri odnosi ne zdržijo bremena bolezni in se poti razidejo. Včasih v življenje nepričakovano vstopijo novi ljudje.

V medosebnih odnosih se pojavijo različni odzivi na vašo izkušnjo bolezni. Nekateri so pri tem soočeni z lastnim strahom pred boleznijo, s svojo vznemirjenostjo, predsodki o raku, nerazumevanjem bolezni in vašega počutja ter doživljanja. Številna vprašanja drugih o bolezni in zdravljenju vedno znova prikličejo spomin na raka! Tej temi pa se lahko tudi izogibajo. Večkrat se zgodi, da tega dela svojega življenja ne boste mogli deliti z vsemi. V življenju nas marsikaj povezuje, kljub

nerazumevanju bolezni je lahko vredno ohranjati tudi te odnose!

Socialno okolje se v času zdravljenja ni bistveno spremenilo! Ali, kot je nekoč nekaj mesecev po zdravljenju dejala gospa, »s kakšnimi nepomembnimi problemi se ukvarjajo; nisem za tja ...«. Nekaj mesecev pozneje in po vrnitvi na delovno mesto pa je dejala, »a veste, da zdaj njihovi problemi znova postajajo moji problemi«.

Velike izzive in tudi stisko lahko predstavlja vračanje na delovno mesto. Ob telesnih težavah, ki velikokrat zmanjšujejo zmožnosti funkcioniranja, je veliko bolnikov strah, kako bodo zmogli na delovnem mestu dosegati zahtevno in pričakovano delovno učinkovitost, kako bodo sprejeti v službenem okolju, strah jih je lahko izgube delovnega mesta ali zaposlitve. Marsikomu se je težko vrniti, še posebej, kadar pred boleznijo odnosi na delovnem mestu niso bili zadovoljujoči ali pa se mu je delo zdelo brezsmiselno. Vir stresa je pričakovanje prvih srečanj s sodelavci ter vseh vprašanj ... Velikokrat je prisoten tudi strah, kako bi lahko stres na delovnem mestu vplival na potek bolezni.

Nekateri opažajo, da raven telesnih težav ni tako izrazita, da bi vplivala na delovno učinkovitost, pri drugih pa je to breme veliko. V tem primeru je v pomoč obdobje vračanja na delovno mesto v skrajšanem delovnem času. To ne pomeni, da je posameznik po delovniku spočit! Prav tako ni pričakovano, da bo v tem času opravil vse, kar je pred boleznijo opravil v polnem delovnem času. Marsikdo pove, da je po npr. štirih urah dela enako utrujen, kot je bil nekoč po osmih. Postopno vračanje na delo bo pokazalo, kaj posamezne težave pomenijo za opravljanje določenega dela. Veliko ljudi pove, da se delovna kondicija sčasoma izboljšuje; da je po prvem tednu ali mesecu dela prezgodaj, da bi lahko sklepali, kakšna bo delovna kondicija v prihodnje.

Praviloma se delovna zmogljivost in učinkovitost postopoma zvišujeta in omogočata postopen prehod na daljši ali polni delovni čas. Kadar se izkaže, da je zmanjšana

zmožnost za delo trajnejša, se pogovorite z izbranim osebnim zdravnikom in lečečim onkologom glede možnosti predstavitve na invalidski komisiji.

Kjer je to možno, se je o načrtovanju dela in določanju prioritet smiselno pogovoriti z delodajalcem. Poleg tega, da posameznik prepozna in pove, kateri vidiki dela so zanj preveč naporni, je pomembno tudi, da pove, kaj zmore, kaj bi najlažje delal in v katerem delu dneva oz. tedna je raven energije dovolj visoka, da pomembne stvari opravi lažje.

Aktivno sledenje

Določene vrste bolezni nizkega gradusa, ki jih imenujemo indolentni limfomi/levkemije, lahko dlje časa ostajajo nespremenjeni po velikosti (so v stagnaciji) ali pa napredujejo le počasi ter ne povzročajo težav v vsakdanjem življenju. V tem primeru so bolniki vključeni v t. i. »aktivno sledenje«. To pomeni pazljivo spremljanje zdravstvenega stanja na rednih kontrolnih pregledih. Zdravljenje raka se pri teh vrstah limfoma uvaja takrat, kadar se pojavijo težave in težje obvladljivi simptomi. V aktivno sledenje so lahko vključeni tudi tisti, pri katerih limfom po zdravljenju še ni čisto izginil, obenem pa jim ostanek bolezni ne povzroča pomembnih težav. Strategija »čakanja in spremljanja« je za marsikoga precejšen izziv – ob diagnozi maligne bolezni sta opazovanje in čakanje navadno zadnja stvar, na katero pomislijo. Psihično se pripravijo na zdravljenje, na »aktivno spopadanje« z boleznijo. Ko se to ne zgodi, zavedanje prisotnosti potencialne resne bolezni vzbuja različne občutke. Nekaterim ob tem odleže, da jim ni treba začeti zdravljenja. Pogostejše so zaskrbljeni glede nadaljnjega poteka bolezni, jezni, ker imajo občutek pomanjkanja nadzora nad boleznijo, frustrirani, da se z boleznijo ne morejo aktivneje spopasti. Nekateri zaradi zavedanja, da bodo lahko kadarkoli potrebovali (ponovno) zdravljenje, ne upajo delati načrtov za prihodnost. Različne odzive lahko pričakujemo tudi pri svojcih.

Ljudje večkrat povedo, da se je sčasoma lažje spoprijemati z izzivi, ki jih prinese vključenost v aktivno sledenje bolezni. Tesnoba praviloma naraste v dneh ali tednih pred kontrolnimi pregledi ter nato upade. Čeprav zdravljenje ne poteka, je lahko posameznik v tem obdobju proaktiven – to je priložnost, da se temeljito podučijo o svoji bolezni, hodi na redne kontrolne preglede, sodeluje z onkologom in (na kar nakazuje že sam izraz) »aktivno« sledi simptomom, ki lahko kažejo na napredovanje bolezni. Pri tem pa je občasno v precejšen izziv tudi razlikovanje med simptomi bolezni in simptomi, ki s to boleznijo nimajo nobene zveze, še posebej pri tistih, ki so nagnjeni k zaskrbljenosti.

Številnim pomaga, da o svojem limfomu oz. levkemiji razmišljajo kot o kronični bolezni, s katero je možno živeti in jo obvladovati, podobno kot npr. sladkorna bolezen. Pri čemer je na mestu skrb zase, za zdrav način življenja ter preživljanje časa na način, ki je posamezniku smiselno in v zadovoljstvo.

Priprava na presaditev krvotvornih matičnih celic

Ena od možnih oblik zdravljenja krvnih rakov je presaditev krvotvornih matičnih celic (PKMC). Bolnik je ob uvedbi postopka soočen z menjavo zdravnika, menjavo okolja. Ker gre za kompleksen proces zdravljenja s številnimi možnimi zapleti, je lahko pomemben vir stiske že sprejemanje odločitve zanj. Pomembno je, da dobite o postopku toliko informacij, kolikor jih za odločanje potrebujete!

Poseben izziv tega postopka zdravljenja je, da je bolnik zaradi zmanjšanega imunskega odziva pred in med presaditvijo nekaj časa izoliran v bolniški sobi, sam ali še z enim bolnikom, z zelo omejenimi obiski s strani bližnjih. Dobro je, če se na ta čas bolniki pripravijo – v bolnišnico lahko prinesejo računalnik, pripomočke za kakšen hobi (barvice, pletilke ...), knjige in podobno. Z bližnjimi se je dobro dogovoriti, na kakšen način jih bolnik želi obveščati o poteku zdravljenja ter koliko

stika in komunikacije z njimi potrebuje. V času hospitalizacije je pomembna tudi fizična aktivnost, ki pomaga pri vzdrževanju fizične pripravljenosti in razpoloženja. Slabše telesno počutje ob visokodozni kemoterapiji in PKMC pogosto vpliva tudi na psihično počutje. Pomembno se je zavedati, da so utrujenost, zaskrbljenost, tesnoba, lahko tudi normalni in pričakovani čustveni odzivi. V skrbi za svojo psihofizično stabilnost je smiselno izkoristiti različne možnosti, ki jih izolacija v bolniški sobi vendarle omogoča – telesna vadba, pritočasne aktivnosti, povezanost z bližnjimi preko sodobne tehnike ... S tem se vsaj do določene mere zapolni dan, tudi če je to le majhen delček tega, kar je posameznik vajen od prej. Vsak še tako majhen vložen trud pomeni prispevek k okrevanju. Kadar je stiska pregloboka, je smiselno prositi in sprejeti tudi psihološko pomoč ali pomoč z zdravili.

Zaključek bolnišničnega zdravljenja ne pomeni takojšnje povrnitve k vsem nekdanjim aktivnostim! Običajno je, da bolniki še nekaj časa zmorejo veliko manj, zato je pomembno, da so pozorni na to, da njihova pričakovanja ne presegajo telesnih zmoglosti. Številni začasno opustijo hobije ali aktivnosti. Zaradi počasne vzpostavitve imunskega sistema po PKMC se je namreč smiselno še nekaj časa izogibati množicam, bolnim ljudem in še bolj skrbno paziti na higieno. Dobro je, da si v tem času najdejo kakšne druge zadovoljujoče in smiselne aktivnosti ter se ne prepustijo le »čakanju«, kdaj bodo spet lahko aktivni na »star način«.

Spoprijemanje s ponovitvijo bolezni

Življenje po zaključenem aktivnem zdravljenju limfoma je v večji ali manjši meri zaznamovano z zavedanjem, da se lahko bolezen ponovi. V tednih, mesecih ali letih, ki so minila od prvotnega zdravljenja, rak postaja vse manjši del posameznikovega vsakdanjega življenja. Če se zgodi, da se bolezen dejansko ponovi in se ta strah uresniči, je čas ponovitve bolezni in ponovnega zdravljenja

zelo ranljivo obdobje za doživljanje stiske, tako za bolnike kot za njihove bližnje. Ob ponovitvi bolezni se po začetnem šoku lahko pojavijo podobna čustva kot ob prvem soočenju z diagnozo rak ... Nekateri se odzovejo s tesnobo ali depresijo, drugi so jezni in razočarani, da predhodno zdravljenje in vse, kar so naredili zase, ni preprečilo ponovitve bolezni. Pojavi se lahko dvom o sebi, o odločitvah pri prejšnjem zdravljenju, o življenjskih odločitvah, ki jih je posameznik sprejel v času od zadnje izkušnje raka, pri tem ga lahko spremljajo tudi občutki nemoči in brezupa. Znova se postavlja vprašanje: »Zakaj se je to zgodilo ravno meni?« Iskanje odgovorov na to vprašanje ni enostavno, tudi stroka namreč pogosto ne more pojasniti, zakaj se je rak ponovil ravno pri vas.

S ponovitvijo bolezni se ljudje spoprijemajo različno. Če je bilo prvo zdravljenje raka bolj usmerjeno v zazdravitev ter v vrnitev v običajno življenje, je ob ponovitvi bolj usmerjeno v ohranjanje kakovosti življenja in zmanjševanje težav, ki jih prinese ponovitev bolezni. V ospredju je lahko zavedanje ranljivosti in minljivosti.

Ponovitev bolezni in obremenjujoče zdravljenje sta pogosto povezana tudi s slabšo telesno zmogljivostjo, kar je za marsikoga ena od pomembnejših izgub in virov stiske. Napredovala bolezen je lahko povezana tudi s številnimi manjšimi izgubami. Za nekatere se je smiselno boriti, da se jih pridobi nazaj, za nekaterimi pa je treba odžalovati.

Ob spoprijemanju s ponovnim zdravljenjem je lahko v veliko pomoč, da se opomnite, da ste se med prvim zdravljenjem veliko tudi naučili. Pomislite, koliko ste o raku, medicinskih izrazih, zdravljenju, stranskih učinkih in njihovem obvladovanju vedeli ob prvi diagnozi in kaj ste se od takrat naučili; izgradili ste odnose z zdravniki, bolje se znajdete po hodnikih ambulant, spoznali ste zdravstveno osebje. »Oprema«, ki ste jo takrat pridobili, je ostala z vami in povečuje notranji občutek kontrole nad celotno situacijo.

Namesto ukvarjanja s preteklostjo se je ob ponovitvi raka smiselno osredotočiti na trenutno situacijo in to, kaj je treba storiti sedaj in kako iti naprej.

Morda ste vzpostavili odnose z ljudmi – prijatelji, svojci, drugimi bolniki, društvu in podpornimi skupinami, tudi zdravstvenim osebjem, ki so vam lahko tudi ob ponovitvi bolezni ponovno v čustveno oporo.

Znova lahko obudite prakse, s katerimi ste se spoprijemali s stresom, ki ga je v življenje prinesla diagnoza, pa naj bodo to fizična aktivnost, meditacija, pogovori s prijatelji, psihološka ali psihiatrična pomoč ...

Ponovitev bolezni je situacija, v kateri številni bolniki in svojci doživijo stisko, lahko še hujšo kot ob prvem raku. Vendar pa še ne pomeni, da upanja ni. Upanje vedno je in lahko tudi ugotovite, da upanje polagate v druge stvari kot ob prvem srečanju z rakom.



DUŠEVNA STISKA OB SPOPRIJEMANJU Z BOLEZNIJO

Ob soočanju z rakom je doživljanje širokega razpona čustev običajno

Ob diagnozi hematološko - onkoloških bolezni in spoprijemanju z zdravljenjem lahko občutite širok razpon čustev – ni »pravega« in »napačnega« načina doživljanja bolezni, saj smo si med seboj zelo različni. Diagnoza razbline doživljanje, da se »bolezni dogajajo drugim ljudem« in lahko stopnjuje občutek ranljivosti. Spremeni se občutek varnosti in tega, da imamo kontrolo nad tem, kaj se nam dogaja v življenju. Diagnoza približa tudi soočenje z minljivostjo.

Bolezen je povezana s številnimi izgubami. Izgubo zdravja, funkcioniranja, načina življenja, kot smo ga poznali pred boleznijo, načrtov za življenje ... Lahko se obudijo spomini na izgube v preteklosti. Ob tem občutimo **potrtost, žalost ali slabo razpoloženje**. Podobno doživljanje se lahko pojavi v družini in med prijatelji, ki se tudi spoprijemajo z neprijetnimi čustvi. Ta se lahko stopnjujejo do doživljanja brezupa, brezizhodnosti, občutka, da nimate vpliva na to, kaj se vam v življenju dogaja.

V situacijah, ki jih ocenjujemo, da so krivične, doživljamo **jezo**. Marsikdo jo doživlja ob tem, da je zbolel, da je rak posegel v njegovo življenje in se ukvarja z vprašanji »zakaj«. Lahko je jezen nase, na bolezen, na usodo ali Boga, na zdravstveni sistem

ali osebje, včasih »na cel svet«. Velikokrat je v ozadju jeze veliko drugih bolečih čustev, kot so strah, panika, frustracija, občutek nemoči ali tesnoba.

Ob novih, neznanih ali »nevarnih« situacijah doživljamo **strah in zaskrbljenost**. V kontekstu onkološke bolezni je bolnike strah zdravljenja in stranskih učinkov, izhoda zdravljenja, strah jih je ponovitve bolezni, vznemirjujoče so lahko misli o umiranju in tem, da ne bodo prisotni ob odraščanju svojih otrok ali vnukov. Strah se navezuje tudi na družinske člane, na finance, delo in družinsko življenje ...

Ob spoprijemanju z boleznijo so pogosti **občutki krivde in obtoževanje**, da ste nekaj naredili ali ne naredili, kar je privedlo do raka. Oboleli se sprašujejo, zakaj niso prej odkrili bolezni, prej reagirali, zakaj ni diagnostični postopek tekel drugače ... Marsikdo skuša z iskanjem krivca razumeti, zakaj se mu dogaja bolezen. Žal pa v večini primerov ne vemo, zakaj se je bolezen razvila ravno pri vas. Krivda se lahko nanaša tudi na to, kako bo bolezen vplivala na vaše bližnje. Koristno se je opomniti, da si bolezni nihče ne izbere in tudi vi pri tem niste imeli možnosti odločanja.

Zelo ohromljajoč je lahko tudi občutek **sramu**. Včasih ljudje doživljajo sram, da so onkološki bolniki, da so brez las ali kako drugače spremenjeni. Sram je socialni občutek in ga doživljamo vedno v odnosu do drugega – da bo nekdo drug videl ali pa izvedel ... Sram lahko predstavlja pomembno oviro v medosebnih odnosih. Lahko traja dalj časa, da občutek sramu zbledi ali izzveni.

Kaj pomeni biti pozitiven ob spoprijemanju z boleznijo?

Številni bolniki se že od prvega srečanja z boleznijo redno srečujejo s spodbudami, da morajo »misliti pozitivno«, »biti močni« ter »ne dopustiti, da jih diagnoza spravi v slabo voljo« in podobno. Srečujejo se lahko s prepričanji, da

raka ne bodo premagali, če bodo doživljali »negativna« čustva. Pričakovanja in pritisk, da ostanejo dobro razpoloženi, nasmejani in pozitivni ves čas zdravljenja in spopadanja z rakom, lahko občutijo ne le v socialnem okolju (svojci, prijatelji, mediji ...), ampak tudi sami od sebe.

Pozitivno mišljenje in ohranjanje pozitivne drže ne pomenita, da morate biti ves čas optimistični in dobre volje – tudi v obdobjih, ko se telesno ne počutite najbolje. Običajno je, da se kljub siceršnji pozitivni naravnosti občasno počutite prestrašeni, tesnobni glede prihodnosti ali potrti. V imenu tega, da »ostajate pozitivni«, lahko celo zanikate, potlačujete ali pa molčite o svojih občutjih. Lahko tudi svoje bližnje »silite«, da ravna enako, žal to nikomur ne pomaga.

Takšna prepričanja glede čustvovanja in mišljenja ne dovoljujejo, da posameznik žaluje za pomembnimi izgubami in spremembami v svojem življenju, hkrati pa ga lahko dodatno obremeni še občutek krivde zaradi teh občutij. Kajti takšna prepričanja utrjujejo misli, da si je posameznik sam povzročil bolezen, ker »ni bil dovolj pozitiven« in podobno.

Dovolite si izkusiti vsa čustva, tudi zajokati, če je treba, in izraziti svojo jezo na primeren način. Pozitivno mišljenje je realno mišljenje in izhaja iz realnih dejstev bolezni in zdravljenja. Izhaja tudi iz realnega upanja – upanje pa vedno je!

Kaj je duševna stiska?

Številne težke misli in občutja, ki so spremljevalci bolezni in njenega zdravljenja, kot so žalost, brezup, krivda, nemoč in vprašanja »zakaj jaz?«, »zakaj zdaj?«, »kako naprej?«, zaobsežemo v izrazu »duševna stiska«.

Pri spoprijemanju z rakom je naravna in pričakovana, lahko pa se stopnjuje do te

mere, da postane premočna, traja predolgo in bolnike ovira pri spoprijemanju z zdravljenjem ter v vsakodnevnem funkcioniranju.

Globlja duševna stiska je pogosto neprepoznana in zato tudi neobravnavana. Tako zdravstveni delavci kot svojci pogosto podcenjujejo stisko bolnikov in pričakujejo, da bodo o njej spregovorili sami, kar pa v praksi velikokrat ne drži.

Duševna stiska se lahko stopnjuje kadarkoli na poti bolezni in zdravljenja. Na splošno velja, da tretjina bolnikov z rakom v času zdravljenja in rehabilitacije doživlja globljo stisko do te mere, da potrebuje tudi strokovno pomoč. K duševni stiski pomembno prispevajo dejavniki, vezani na bolezen. Globljo stisko večkrat doživljajo bolniki z bolj napredovalo obliko bolezni, tisti z uvedeno kemoterapijo, ob dolgotrajnejšem zdravljenju, z več telesnimi težavami (posebej izpostavljena je bolečina), z večjim upadom v splošni zmožnosti funkcioniranja. Druga skupina dejavnikov so osebni dejavniki in dejavniki socialnega okolja; večkrat so v stiski mlajši bolniki, ob nepreskrbljenih otrocih, prav tako pa tudi starejši bolniki, bolniki, ki so že v preteklosti imeli duševne težave ali so nedavno izgubili koga od bližnjih, bolniki s slabšo socialno podporo ali nižjim socialnim-ekonomskim statusom. Dodatno pa k stiski prispevajo tudi prepričanja in predsodki družbe glede raka.

Kako si pomagati pri obvladovanju duševne stiske?

- **Bodite prisotni v sedanjosti.** Pri spoprijemanju z boleznijo pomaga, če se osredotočite na vsak dan posebej. Misli, skrbi in »negativne scenarije« glede prihodnosti skušajte spustiti in se osredotočite na to, kaj lahko za svoje počutje postorite na kratek rok. Obremenitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je namreč lažje obvladovati, če jih razdelimo na posamezne dele. Prav tako se ni smiselno pretirano vračati v preteklost – tudi če ste s svojim vedenjem v preteklosti lahko povečali možnosti za bolezen, vam to, da se v

danem trenutku krivite, ne pomaga. Lahko pa naredite vse potrebne korake za opuščanje morebitnih razvad in za spremembe.

- **Uporabljajte načine spoprijemanja, ki so vam pomagali že pred boleznijo ali pa poiščite nove načine.** To je lahko pogovor z osebo, s katero najlažje spregovorite o bolezni, sproščanje preko telesne aktivnosti, druženja, hobijev, meditacije in podobno. Ohranjajte duhovna prepričanja, vero in obrede, ki so vam pomagali v preteklosti (npr. molitev) – ti vam lahko pomagajo osmisлити svojo izkušnjo bolezni. K psihičnemu blagostanju lahko pripomore tudi redna telesna aktivnost, vendar naj bo ta prilagojena vaši telesni zmožnosti. Če vam strategije, ki ste jih uporabljali v preteklosti, tokrat niso v pomoč ali pa jih ne morete uporabiti, poiščite novo strategijo ali pa strokovno pomoč.
- **Sprejmite podporo in pomoč!** Tako s strani vaših bližnjih, sosedov, sodelavcev kot tudi zdravstvenega osebja, skupin za samopomoč, prostovoljcev iz programov društev bolnikov. Povejte, kaj potrebujete in tudi, česa ne.
- **Poiščite pomoč! Strokovnjaki na področju duševnega zdravja so vam lahko v podporo pri spoprijemanju z anksioznostjo, depresivnostjo, nespečnostjo, težavami s koncentracijo in drugimi težavami, ki vas ovirajo pri vsakodnevnem funkcioniranju.** Za iskanje pomoči kliničnega psihologa ali psihiatra se odločite tudi, kadar čutite, da vam duševna stiska uhaja izpod nadzora. Ob tem ne bodite razočarani nad seboj, če poiščete pomoč, saj to ne pomeni, da je z vami nekaj hudo narobe, prav nasprotno! Pomeni, da ste se s svojimi težavami pripravljeni spoprijeti aktivno. Poiskati pomoč pomeni, da greste »po moč«, da se boste lažje spoprijemali s situacijo. Je znak moči in ne nemoči!
- **V pomoč so vam lahko podporni programi društev bolnikov.** Marsikdo namreč doživlja, da ga najlažje razumejo ljudje, ki imajo podobno izkušnjo bolezni.

A woman with short, dark, slightly messy hair is shown in profile, looking towards the right. She is wearing a light grey hooded sweatshirt with her arms crossed. The background is a warm, out-of-focus interior space with wooden elements and a framed picture on a shelf in the lower right.

**strah
pomagajo
obvladovati
tudi redni
pregledi pri
zdravniku**



RAZLIČNI VIRI DUŠEVNE STIKE

Strah pred ponovitvijo bolezni

Strah pred ponovitvijo bolezni opredeljujemo kot strah, skrbi in misli, da bi se rak lahko ponovil ali razširil. Veliko bolnikov ima izkušnjo, da se strah pred ponovitvijo bolezni stopnjuje v nekaterih »tipičnih« situacijah. Stopnjuje se lahko ob vsaki nenavadni telesni zaznavi, pred vsakim kontrolnim pregledom (pri čemer je lahko še posebej izrazit ob prvem kontrolnem pregledu), ob razmišljanju o prihodnosti ali ob bolezni in smrti bližnjih. Strah pred ponovitvijo bolezni je intenzivnejši v prvih letih po zdravljenju in se z leti nekoliko zmanjša, vendar lahko opisane situacije doživljanje izrazitega strahu vzbujajo še leta po zdravljenju.

Strah pred ponovitvijo bolezni se lahko kaže v stalnem premlevanju, s preverjanjem telesnih znakov, iskanju medicinskih zagotovil, da je vse v redu, stopnjevani duševni stiski, po drugi strani pa tudi z izogibanjem opazovanja svojega telesnega zdravja, pogovora o raku, pregleda. Velik strah lahko ovira funkcioniranje tako v vsakdanjem življenju kot na delovnem mestu.

Misel na bolezen se lahko izriše v glavi avtomatsko, ne da bi o tem razmišljali ali to hoteli. Zato ji rečemo avtomatska misel. Pod vtisom prevladujoče pozitivne naravnosti se marsikdo prestraši, kako mu bo misel na raka škodila, kako si bo z mislijo priklical raka. Lahko se ustraši tudi telesnih znakov strahu in tesnobe (npr.

hitrega bitja srca, občutka težjega dihanja, bolečine v prsih ...). Ustraši se strahu! Strah pred strahom pa je pogosto še bolj obremenjujoč kot strah sam!

Ljudje se različno odzovejo na avtomatske misli, povezane z boleznijo. Skušajo ne misliti na bolezen, se zamotiti z drugimi dejavnostmi, priključijo si argumente, ki govorijo za to, da bodo OK, sprejmejo misel kot misel in jo poskušajo »spustiti«. V pomoč pri obvladovanju strahu pred ponovitvijo bolezni so vam lahko naslednje strategije:

- **Prepoznajte svoje doživljanje.** Številni ljudje skušajo skrivati ali ignorirati občutja, kot sta strah in tesnoba. Če si prigovarjate, naj ne boste zaskrbljeni, če ignorirate svoja občutja ali če se zaradi njih kritizirate, občutja ne bodo izginila, temveč lahko postanejo celo še močnejša in preplavajoča. Opazujte, kako se vaš strah v določenih situacijah poveča in ga poskušajte sprejeti kot povsem normalno reakcijo na te za vas posebej obremenjujoče okoliščine. Prepoznajte, katere so te situacije in premislite, kako se lahko spoprimate z njimi.
- **Opomnite se, da so strah, tesnoba in misli, ki sprožajo ta čustva, minljivi, prehodni duševni pojavi.**
- **Prepoznajte, katere skrbi so realne in katere ne.** Zapišite svoje misli in skrbi v zvezi z boleznijo, še posebej tiste, ki se pojavljajo pogosteje. Presodite, v kolikšni meri so vaše misli realne, verjetne in za vas koristne. Čeprav obstajajo možnosti, da se bolezen ponovi, ob mislih na ponovitev ljudje po navadi precenjujejo verjetnost, da se bo to zgodilo, napovedujejo izjemno neugodne, malo verjetne scenarije ali pa podcenjujejo svoje zmožnosti spoprijemanja z morebitno ponovitvijo bolezni. Če tudi pri svojih mislih opazite podobne vzorce, si priznajte tisti del misli, ki je verjeten, preoblikujte misli, ki niso realne in premislite, kaj lahko naredite v zvezi s svojo skrbjo v tem trenutku.
- **Hodite na redne kontrolne preglede k onkologu in hematologu ter vzdržujte zdrav življenjski slog.** To so dejavniki, na katere imate vpliv v smeri ohranjanja

zdravja! Pri tem ne pretiravajte, vodilo je zmernost.

- **Obvladujte splošno raven tesnobe.** Poiščite načine zniževanja napetosti, ki so vam koristili v preteklosti. To so lahko druženje, fizična aktivnost, ukvarjanje s hobiji, meditiranje, branje ...
- **Bodite potrpežljivi do sebe.** Strahu pred ponovitvijo bolezni se ne boste kar čez noč »znebili«. Obvladujte svoja pričakovanja do sebe – strah bo s časovno oddaljenostjo od zdravljenja najverjetneje upadal ali pa boste do njega razvili večjo toleranco.
- **Ne skrbite sami!** Spregovorite o tem s svojimi domačimi ali z zdravstvenim osebjem. Veliko ljudi pa doživlja, da jih lahko najboljše razume nekdo s podobno izkušnjo bolezni. Pridružite se podpornim programom društev bolnikov!
- **Zavedajte se, da strah ni znak slabosti ali slabega spoprijemanja z boleznijo!** Če doživljate, da strah traja predolgo, je preglobok in ovira vaše siceršnje funkcioniranje, poiščite strokovno pomoč.

Kronična utrudljivost

Z rakom povezana utrudljivost je eden izmed najpogostejših simptomov, s katerimi se srečujejo hematološko - onkološki bolniki in lahko vztraja še dolgo po zaključenem zdravljenju. Zanj je značilen občutek vztrajne telesne, čustvene in miselne utrujenosti, ki ni sorazmerna z ravno predhodne aktivnosti. Traja dlje časa kot običajna, akutna utrujenost in je tudi počitek navadno ne odpravi. Kronična utrudljivost lahko pomembno zmanjšuje zmožnost opravljanja že vsakodnevnih obveznosti.

Utrujenost se lahko pojavi kot posledica različnih oblik zdravljenja tako raka kot tudi drugih telesnih težav (npr. anemija, težave s ščitnico). Povezana je lahko tudi z nespečnostjo ter tesnobnostjo in depresivnostjo.

Ko ljudje ne zmorejo več nekaterih vsakodnevnih opravil oz. ko upade telesna

zmogljivost, se včasih doživljajo, kot da so leni. V prepričanju, da bodo ob dovolj trdem delu težave sčasoma premagane, se lahko še bolj trudijo trdo delati. Tako se ujamejo v začarani krog prekomernega izčrpanja, kar stanje na dolgi rok še poslabšuje. Prav tako je nefunkcionalno, če opustijo vse dejavnosti in le še počivajo.

Za uravnavanje utrudljivosti lahko veliko naredite sami. Pri tem je ključna telesna dejavnost ter skrbno načrtovanje dejavnosti, ki vključujejo tudi redne, krajše odmore.

- **Spremljajte svojo utrudljivost in temu prilagodite svoje dejavnosti.** Opazujte, kdaj imate največ energije in kdaj ste najbolj utrujeni. Na osnovi teh opazanj načrtujte svoje dejavnosti. Najpomembnejše in najnapornejše dejavnosti načrtujte v delu dneva, ko imate več energije. Običajno je to v začetku dneva ali v začetku tedna. Naenkrat opravljajte le eno dejavnost, pri tem ne hitite.
- **Načrtujte redne, krajše odmore.** Tudi če aktivnost še ni dokončana, se ustavite, ko začutite, da potrebujete odmor. Ne ujemite se v past »samo še to zaključim ...«. Več krajših odmorov vam bo bolj v pomoč kot en daljši.
- **Na zatekajte se k skrajnostim v odzivu na utrudljivost!** Če ste opazili, da ste se ujeli v past pretirane storilnosti ob »boljših dneh«, ki mu sledi popolna obnemoglost in pasivnost ob »slabših dneh«, ali pa v vašem delovanju prevladujeta le en ali drug vzorec, vam je lahko v pomoč sistematično uravnavanje svoje dejavnosti. Velja vodilo, da v obdobjih, ko je utrudljivost večja, naredite malo manj kot običajno. V obdobjih, ko je utrudljivost manjša, pa ne pretiravajte, naredite le malo več kot običajno. Pri tem naj ne bo pomembna (le) količina opravljenega dela, ampak da zmorete stabilno funkcionirati na daljši rok.
- **Prosrite za pomoč.** Naučite se prositi in sprejeti pomoč za nekatera opravila (npr. hišna opravila, prevozi, skrb za otroke, nakupovanje ...).

- **Ostanite telesno aktivni.** Študije so pokazale, da ima zmerna telesna aktivnost med ali po zdravljenju ugoden učinek na utrudljivost. Poiščite aktivnost, v kateri uživate in začnite postopoma, npr. s krajšimi sprehodi. Intenzivnost in izvajanje telesne vadbe prilagodite svojemu zdravstvenemu stanju in zmožnostim.
- **V dan vključite prijetne dejavnosti.** Pri načrtovanju dejavnosti ne pozabite nanje!
- **Upoštevajte higieno spanja.** Vaša spalna rutina ima pomembno vlogo pri uravnavanju utrudljivosti (več o tem lahko preberete v poglavju »Spoprijemanje z nespečnostjo«).
- **Naučite se tehnik sproščanja!** Pri uravnavanju utrudljivosti pomagajo tudi tehnike sproščanja, trebušno dihanje, joga, akupunktura, prakticiranje čuječnosti, lahko tudi poslušanje glasbe. Najdite tiste strategije sproščanja, ki so vam blizu in jih prakticirajte vsakodnevno, vsaj 15 minut.
- **Pogovorite se z zdravnikom.** Utrudljivost je lahko povezana tudi z nekaterimi drugimi zdravstvenimi težavami, ki jih je mogoče zmanjšati/obvladovati.

Včasih preteče kar nekaj časa, da posameznik zmore sprejeti izgubo prejšnjega načina delovanja ter se nauči živeti na drugačen, a ne nujno tudi slabši način.

Kognitivne motnje

Bolniki velikokrat povedo, da pozabljajo imena, ne najdejo besed, s katerimi bi se izrazili in zalagajo stvari. Povedo tudi, da se težje učijo ali si zapomnijo nove stvari, še posebej ob številnih dražljajih (npr. hrupu) iz okolja, ki odvrčajo pozornost. Prav tako se težko osredotočajo na dejavnosti, kot so branje in gledanje televizije. Opisujejo t. i. z zdravljenjem raka povezane kognitivne motnje, ki se kažejo predvsem v šibkejši pozornosti in koncentraciji (predvsem vzdrževanje le-te ob dlje časa trajajoči miselni dejavnosti), miselni upočasnjenosti, slabšem pomnjenju večjega števila podatkov, slabšem načrtovanju miselnih opravil ter šibkejši zmožnosti opravljanja več opravil hkrati in menjave opravil.

Spremenjeno funkcioniranje ne pomeni, da posameznik ni zmožen opravljati različnih miselnih nalog. Se pa zaradi vlaganja več časa ali miselnega napora v posamezne dejavnosti ob tem hitreje miselno utruji.

Kognitivne težave so pri večini blage, vendar pa ljudje kljub temu opazijo, da so nekoliko manj učinkoviti. Večinoma se čez čas težave zmanjšajo. Značilno je, da miselna učinkovitost od dneva do dneva niha. Povsem normalno in pričakovano je, da se miselne težave stopnjujejo tako ob utrujenosti in preobremenjenosti kot tudi ob tesnobi in stresu.

Kognitivne težave so lahko vir stiske tudi na delovnem mestu, kadar ljudje doživljajo, da zaradi njih ne zmorejo dosegati zahtevane in pričakovane delovne učinkovitosti.

Z nekaterimi prilagoditvami v okolju si lahko vsaj deloma olajšate vsakodnevno funkcioniranje:

- **Načrtujte dejavnosti.** Delajte eno stvar naenkrat. Izogibajte se »večopravilnosti« oz. deljenju pozornosti na različna opravila. Načrtujte si dovolj časa za obveznosti in se izogibajte hitenju. Težje miselne naloge razdelite na manjše, lažje obvladljive korake. Težjo aktivnost načrtujte takrat, ko imate boljši del dneva – npr. zjutraj, dopoldne, na začetku tedna ...
- **Uporabljajte opomnike.** Tako zunanje, kot so alarmi, rokovniki, sezname za nakupovanje, kot notranje t. i. mnemotehnike, kot so pomnjenje s pomočjo asociacij, tvorjenje zgodb. Opomniki vam lahko pomagajo pri priklicu.
- **Bodite potrpežljivi.** To še posebej velja pri opravilih, ki zahtevajo veliko pozornosti. Čeprav vas spravlja v stisko ali jezi, da ne morete narediti vsega tako učinkovito, kot ste nekoč, bodite prizanesljivi in sočutni do sebe. Vzdrževanje visokih pričakovanj do sebe lahko kvečjemu še pogloblja psihično stisko in z njo povezane kognitivne težave.

- **Bodite miselno aktivni.** Nekatere študije kažejo, da lahko redna miselna aktivnost (npr. miselne naloge, uganke in izzivi, reševanje križank, sudokujev ...) pomaga pri težavah v kogniciji.
- **Če je možno, zmanjšajte vpliv motečih dejavnikov iz okolja** (npr. hrup ...). Tako se boste lažje osredotočali na nalogo ali pogovor.
- **Bodite telesno aktivni in poskrbite za spanec.** Telesna aktivnost in kakovosten spanec očiščujeta možgane škodljivih toksinov in vplivata na učinkovitost mišljenja. Nanj delujeta tudi preko vpliva na splošno počutje in razpoloženje.
- **Pogovorite se o drugih težavah, ki lahko dodatno prispevajo h kognitivnim motnjam** (npr. anemija, okužbe, depresija, anksioznost ...).
- **S svojimi težavami lahko seznanim bližnje, prijatelje in sodelavce.** Tako bodo lažje razumeli, zakaj npr. izgubljate rdečo nit pogovora, pozabite, kaj ste želeli povedati, težko priključite kakšno ime ali posamezno besedo. Z razumevanjem teh težav bodo lažje prilagodili tudi pričakovanja do vas.

Nespečnost

O nespečnosti govorimo, kadar se pojavijo težave z uspavanjem, vzdrževanjem spanca (prebujanje, po katerem je težko zaspiti nazaj), zgodnjim prebujanjem in/ali neosvežujočim, nekrepčilnim spancem. Navedene težave so pogoste (30–45 % odraslih se srečuje s temi težavami), diagnoza in zdravljenje raka pa lahko pogostost teh težav še povečajo. Pojavijo se lahko kadarkoli od odkritja bolezni, lahko tudi nekaj let po zdravljenju.

Možnih vzrokov za pojav nespečnosti je veliko. Nekateri so povezani s telesnimi težavami (npr. nočno potenje) in zdravljenjem (npr. nekatera zdravila, kot so steroidi). Včasih pa je lahko spanja tudi preveč (npr. pri slabokrvnosti).

Pogosto pa nespečnost povzročijo ali vzdržujejo težave psihološke narave.

Najpogostejše so v ozadju zaskrbljenost, tesnoba in stres, ki jih posameznik doživlja ob soočanju z maligno boleznijo. Skrbi se rade pojavljajo ravno takrat, ko se človek umiri in odpravi spat. Namesto da zaspi, možgani ostanejo budni in premlevajo ter preigravajo različne, pogosto negativne scenarije.

Pri težavah z nespečnostjo so lahko v pomoč naslednje strategije:

- **V posteljo odidite le, ko ste zaspani.** Skrajšajte čas, ki ga v postelji preživite budni. Spalnica naj bo namenjena le spanju (in spolnosti). Kadar ne morete zaspati, raje vstanite in počnite nekaj pomirjujočega, dokler spanec ne postane neizogiben in se šele takrat vrnite v posteljo.
- **Vzdržujte redno spalno rutino.** Čeprav ste utrujeni, se izogibajte popoldanskemu spancu; tudi ob vikendih vstajajte in pojdite spat ob isti uri. Preden se odpravite spat, je priporočljivo izvajanje rutin, ki vas pomirjajo in vašim možganom sporočajo, da je »čas za spanje« (npr. sproščanje, topla kopel, kozarec toplega mleka, umivanje zob, branje ...).
- **Izogibajte se dejavnostim, ki vas ohranjajo budne.** Izogibajte se napravam z ekrani (TV, računalniki, tablice, pametni telefoni ...), ki oddajajo modro svetlobo. Nekaj ur pred spanjem ne telovadite (priporočljiva pa je redna fizična aktivnost čez dan). Izogibajte se uživanju poživil (kave, energijskih pijač) ter kajenju (nikotin deluje kot stimulans).
- **Skrbi in problemov ne nosite v posteljo.** Zaskrbljenost vzdržuje stanje budnosti. Smotno se je opomniti, da je noč precej neprimeren čas za reševanje problemov ali načrtovanje opravil. Če je le možno, skušajte zavestno ustaviti misli, ki vzdržujejo nočno premlevanje, preusmerite pozornost na nevtralne, manj čustveno obarvane vsebine. Pomaga tudi, če ukvarjanje z obremenjujočimi mislimi »prestavite« na naslednji dan – načrtujte čas, ko se boste ukvarjali z njimi, misli zapišite, zapisano spravite v predal. Tako poskrbite za to, da skrbi »počakajo« na bolj primeren čas za ukvarjanje z njimi. Ko se vam pojavijo obremenjujoče misli, se na to opomnite in preusmerite pozornost.

- **Prakticirajte tehnike sproščanja.** Redna vadba tehnik sproščanja (npr. trebušnega dihanja, vizualizacije, progresivne mišične relaksacije, avtogenega treninga in podobno), še posebej tik pred spanjem, vodi v telesno in miselno sproščenost, kar pomaga k hitrejšemu uspavanju in bolj kakovostnemu spancu.
- **Vzdržujte realna in razumna pričakovanja glede spanja.** Povsem normalno je, če pred pričakovanimi stresnimi dogodki (npr. pred zdravstvenimi posegi, kontrolnimi pregledi ...) ali v določenih obdobjih slabše spite. Kratkotrajna nespečnost ne bo bistveno vplivala na vaše delovanje. Nespečnost pogosto vzdržujejo tudi prepričanja, da »moramo« spati in da neprespene noči vodijo v »katastrofo«.
- **O težavah s spanjem spregovorite z zdravnikom.** V primeru, da je vzrok nespečnosti bolečina, vam bo predpisal protibolečinska zdravila. Pogovorite se lahko glede zdravil, ki lahko vplivajo na spanje. Posvetujte se glede zdravil, ki lahko pomagajo pri nespečnosti. Včasih je potreba po jemanju teh zdravil kratkotrajna, časovno omejena. Kadar pa se pokaže, da je potrebna dolgotrajnejša pomoč z zdravili pri obvladovanju nespečnosti, se bo zdravnik odločil za uvedbo zdravil, pri katerih ni tveganja za razvoj odvisnosti od njih.

Težave v spolnosti

Spremembe na področju spolnosti so lahko vir stiske za bolnika v partnerski zvezi ali za samskega posameznika, ki se spoprijema z boleznijo. Pri moških se lahko pojavijo npr. težave z erekcijo, prezgodnjim izlivom, pri ženskah pa težave, povezane z zgodnjo menopavzo, kot so suha nožnica, vročinski oblivi, bolečina in nelagodje med penetracijo. Pri obeh spolih se lahko pojavijo spremembe v želji po spolnosti, spolni občutljivosti, vzburljivosti ter spremembe, vezane na telesno samopodobo.

Težave v spolnosti so pogoste. Pogosto pa se v praksi zgodi, da bolnik o njih ne govori, zdravstveni strokovnjaki pa po njih ne povprašajo. Velikokrat se z njimi soočijo že v fazi intenzivnega zdravljenja, vendar je takrat bolj v ospredju spoprijemanje z zdravljenjem ter obvladovanje stranskih učinkov. Vprašanja, povezana s spolnim življenjem, tako postanejo večji vir stiske po zaključenem zdravljenju.

Nekatere težave v spolnosti so posledica telesnih vidikov bolezni in njenega zdravljenja. Aktivno spolno življenje je lahko onemogočeno zaradi utrudljivosti ali splošne telesne oslabelosti, želja po spolnosti je pogosto znižana ob bolečinah, slabostih in podobnem.

Težave v spolnosti pa lahko izvirajo ali se vzdržujejo zaradi različnih psiholoških in odnosnih dejavnikov, kot so strah, tesnoba, depresivnost, jeza ali krivda glede bolezni, zdravljenja in povezanih težav (medosebnih, finančnih itd.). Posameznika je lahko sram ali pa je zaskrbljen glede tega, kako ga zaradi telesnih sprememb (npr. izguba telesne teže, izguba las, otekanje, brazgotine na operiranem mestu, kateter ...) vidi drugi. Spremembe lahko posežejo v telesno samopodobo. Nekateri opisujejo tudi doživljanje, da se ne počutijo več kot ženska oz. moški. Posameznik je zato med spolnimi aktivnostmi nesproščen, se ne čuti več privlačnega, vrednega poželenja ali pa se spolnosti izogiba.

V praksi se telesni in čustveni vidik pogosto prepletata. Težave s spolnostjo se lahko pojavijo tudi ob razumevanju partnerja.

Tudi težave v spolnosti so lahko pomemben vir sramu in zadrege. V strahu pred negativnimi posledicami za partnerski odnos se lahko oboleli čuti primoranega biti spolno aktiven, čeprav mu to ne ugaja. Partnerja se lahko tudi umikata drug drugemu in si »bereta misli« (npr. eden od partnerjev se izogiba telesnim stikom

ali zapeljevanju, da oboleli ne bi čutil pritiska spati z njim ali njo, kar pa slednji doživlja kot dokaz, da partnerju oz. partnerki ni več privlačen). Namesto »branja misli« je jasna in odkrita komunikacija med partnerjema ključna za spoprijemanje s težavami v spolnosti. Imejte v mislih, da v zdravih, podpornih odnosih te težave ne bodo naslovljene na jezen, zaničujoč način ali pa na način, ki bi vas prizadel oz. osramotil. Tudi partner obolelega ima lahko skrbi, npr. da bi lahko poškodoval obolelega med intimnim odnosom, lahko se počuti sebičnega ali krivega, ker želi biti intimen z njim oz. njo. Povsem možno je tudi, da ga oz. jo je o tej temi strah spregovoriti z obolelim.

Če aktualna partnerska zveza ni vzpostavljena, je lahko negotovost glede prihodnosti prisotna ne zgolj zaradi težav s spolnostjo, temveč tudi zaradi vzpostavljanja partnerske zveze v smislu, kdaj s potencialnim partnerjem spregovoriti o raku, kdaj mu povedati za morebitne težave s plodnostjo, kaj če bodo v spolnih odnosih težave in podobno.

- **S partnerjem/-ko se pogovarjajte.** Poiščite čas, ki ga lahko preživite s svojim partnerjem/-ko, da odprto, sprejemajoče in jasno komunicirate o svojih izkušnjah, občutkih in skrbih, fizičnih in psiholoških spremembah. Ta pogovor lahko tudi večkrat ponovita. Ustvarita si priložnost, da se izrazita in poslušata drug drugega. Pomembna je tudi potrpežljivost, odnos je »tek na dolge proge«.
- **Bodite kreativni. Potrebo po fizični bližini in spolni intimnosti lahko zadovoljujete na razne načine – z dotikanjem, objemanjem, poljubljanjem, skupnimi sproščujočimi in prijetnimi aktivnostmi ter podobnim.** Ugotovili boste, da lahko spolni užitek dajete in prejemate na različne načine. Partnerju/-ki jasno povejte, kaj vam povzroča ugodje in kaj vam pomaga pri zmanjševanju neugodja. Sporočite ji/mu, če in pri čem občutite bolečino. V obdobju okrevanja po bolezni, ko pozornost ni več le na preživetju, lahko vzpostavita star, že znan vzorec intimnosti in spolnosti, lahko pa vzpostavita novega.

- **O svojih težavah in skrbah glede spolnosti se pogovorite z zdravniki.** Ob prepletenosti fizioloških in psiholoških dejavnikov, ki vplivajo na težave v spolnosti, vam lahko ginekolog ali urolog pomagata pri obvladovanju tistega dela težav, ki izhajajo iz telesnih dejavnikov. Povsem normalno je, če ob pogovoru doživljate zadrego ali sram; pa vendarle je kakovost vašega življenja na prvem mestu. Vaše iskanje pomoči kaže na vašo pripravljenost, da se z težavami aktivno spoprijemate.
- **Poskrbite za svoje duševno zdravje.** Spolna želja in spolni odziv upadeta tudi ob hudi tesnobi, strahu ali depresivnosti. V pomoč so vam lahko psihoterapevtske in/ali psihofarmakološke obravnave.
- **Poskrbite za dober partnerski odnos in po potrebi poiščite pomoč.** Včasih so bile težave v partnerstvu prisotne že pred maligno boleznijo, včasih partnerski odnos težko zdrži bremena bolezni ter zdravljenja in se partnerja oddaljita drug drugemu. V pomoč sta vam lahko partnersko svetovanje ali partnerska psihoterapija. Ob globljih težavah je smiselno poiskati spolno terapijo, ki jo izjavljajo nekateri ginekologi ali strokovnjaki s področja duševnega zdravja.

Zgodnja menopavza

Nekatere vrste onkološkega zdravljenja (npr. določene vrste kemoterapije, radioterapija, ki zajema jajčnike) lahko povzročijo t. i. zgodnjo menopavzo, kar pomeni, da se menopavza pojavi prej, kot bi to sicer pričakovali. Menstruacije lahko postanejo manj pogoste, lahko so šibkejše ali močnejše kot običajno, čez čas krvavitve ni več. Pogostejše se pojavijo motnje v razpoloženju, nespečnost in vročinski oblivi, pri nekaterih tudi težave v spolnosti, kot so npr. suhost nožnice, neugodje med spolnimi odnosi in znižana želja po spolnih odnosih. Težave so pri posameznicah prisotne v različni meri in predstavljajo tudi različno velik vir stresa. Pri težavah z zgodnjo menopavzo si lahko pomagata z nekaterimi spremembami v življenjskem slogu, ki vsaj delno omilijo simptome:

- **Olajšajte si spoprijemanje z vročinskimi oblivi.** Poskrbite za to, da je temperatura v spalnici nekoliko nižja. Med spanjem bodite oblečeni v tanke kose oblačil. Pri sebi imejte dovolj svežih, suhih oblačil, da se lahko takoj preoblečete. Namesto z eno odejo se ponoči pokrijte z več sloji odej ali rjuh, da jih lahko čez noč odstranite. Nekateri povedo, da se jim vročinski oblivi stopnjujejo tudi ob določenih »sprožilcih«, npr. ob močno začinjeni, pekoči hrani, pa tudi ob čustvenih pretresih. Raziskave kažejo, da so lahko pri obvladovanju izrazitejših vročinskih oblivov v pomoč akupunktura in nekatere vrste antidepresivov. Če ste ob nočnem potenju pogosto v skrbeh pred ponovitvijo raka, se spomnite, da je nočno potenje v tem primeru najverjetneje posledica menopavzalnih simptomov.
- **Vzemite si čas za počitek in sproščanje.** Priporočljivi so npr. joga, tehnike sproščanja, čuječnost.
- **Poskrbite za zdravo prehrano in vzdrževanje zdrave telesne teže.** Še posebej pazite na zadosten vnos kalcija in vitamina D.
- **Telovadite** (v mejah svoje zmogljivosti).
- **Opustite kajenje, zmanjšajte vnos alkohola in kofeina.**
- **Pogovorite se z ženskami, ki imajo podobne izkušnje.** Kadar vrstnice težav z menopavzo (še) nimajo, lahko bolnice doživljajo občutke izoliranosti in drugačnosti. Številnim je v pomoč pogovor z ženskami, ki imajo podobno izkušnjo. Pri tem pa je treba poudariti, da zgodnja menopavza na vsako žensko vpliva nekoliko drugače.
- **Skrbi in vprašanja v zvezi z zgodnjo menopavzo naslovite na izbranega osebnega zdravnika, ginekologa ali onkologa.** Pogovorite se glede morebitne uvedbe hormonske nadomestne terapije, vlažilcev in lubrikantov ter drugih vrst terapij.

A close-up, shallow depth-of-field photograph of a woman sitting down. She is wearing a white tank top and has her hand resting on her chin. In her other hand, she holds a white, elongated pregnancy test stick horizontally. The background is blurred, showing what appears to be a bed with white and grey bedding. The lighting is soft and natural, creating a calm and intimate atmosphere.

ob želji
po otrocih
se najprej
osredotočite
na zdravljenje
in okrevanje

Želja po otroku in težave s plodnostjo

Rak lahko v življenje vstopi v času, preden imajo oboleli otroke ali preden so zaključili načrtovanje družine. V kolikšni meri so vprašanja plodnosti in rodnosti pomemben vir stiske, je odvisno od siceršnjih želja, načrtov, vrednot, pričakovanj. Že samo odločanje glede načrtovanja družine je lahko po izkušnji bolezni povezano s številnimi strahovi. Najpogostejša je negotovost, kaj bi pomenilo za otroke in družino, če bi se bolezen ponovila. Nekatere ob lastni izkušnji raka skrbi ranljivost otrok za maligno bolezen. Velikokrat pari, ki že imajo otroke, po zdravljenju opustijo načrte za novo nosečnost, medtem ko se pri parih, ki otrok še nimajo, te želje z leti pogosto še poglobijo.

Diagnoza in zdravljenje raka lahko pomenita, da je treba z načrtovanjem družine še počakati. Kako dolgo, je odvisno od vsakega posameznega bolnika. Na splošno pa naj bi bolnik načrtovanje družine odložil za obdobje dveh let po zaključenem zdravljenju. V tem času se je smiselno osredotočiti na okrevanje.

Večina žensk bi si želela zanositi po naravni poti, brez medicinske pomoči. Zaradi zdravljenja zanositev po naravni poti včasih tudi ni možna. Nekateri pari dlje časa vztrajajo, drugi pa prej poiščejo medicinsko pomoč. Kadar so poskusi zanositve večkrat neuspešni, je občutek izgube boleč, lahko pride do žalovanja za »otrokom, ki ga ni«. S tem so povezani in pričakovani številni odzivi na to izgubo – od šoka, jeze, žalosti, depresivnosti, pa vse do sprejemanja. Pri odločanju, kako naprej, pari tehtajo med intenzivnostjo želje po zanositvi ter med predvidenimi bremeni posegov, ki so velika tako v telesnem kot v psihičnem smislu.

Številni povedo, da se je partnerski odnos po izkušnji težav s plodnostjo zaradi raka še okrepil in poglobil. Lahko pa to za partnerski odnos predstavlja veliko obremenitev. Še posebej, kadar eden ali oba krivdo za neplodnost pripisujeta

drug drugemu ali odnosu.

Poudariti je treba, da je večina novorojenčkov, ki se rodijo staršu po izkušnji raka, zdravih.

- **Glede načrtovanja družine se pogovorite s partnerjem.** Starša sta ali bosta skupaj. Pogovorita se, kaj pomeni za partnerstvo imeti ali ne imeti otrok. Pogovorita se, kaj za vsakega od vaju pomeni, če lastnih otrok ne bosta mogla imeti; kaj pomeni rejništvo ali posvojitev. Pogovorita se, kaj pomeni imeti otroke v senci strahu, da lahko otrok odrašča ob le enem staršu (ne nujno le zaradi raka).
- **Pogovorite se z zdravniki! Pridobite toliko informacij, kolikor jih potrebujete za odločitev.** Pogovorite se tudi o tem, na kakšen način in s kakšno podporo lahko zagotovite čim bolj varno nosečnost. Če boste potrebovali oploditev z biomedicinsko pomočjo, vas bo ginekolog napotil v ustrezno zdravstveno ustanovo.
- **Ob težavah z zanositvijo, neplodnostjo ali stiskah ob postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo lahko poiščete tudi strokovno pomoč.** Klinični psihologi na ginekoloških oddelkih so posebej usmerjeni za strokovno pomoč ob teh stresnih situacijah.

Spremenjena telesna samopodoba

Bolezen in zdravljenje sta povezana tudi z različnimi telesnimi spremembami. Nekatere so vidne navzven, kot je izguba las, sprememba telesne teže, kožne spremembe, nekatere so manj vidne, jih pa posameznik kljub temu doživlja – to so spremembe v zmogljivosti, menopavzalni znaki, težave na področju spolnosti. Nekatere so prisotne omejen čas (izguba las), nekatere so trajne ali pa se sčasoma pričakovano le nekoliko omilijo. Včasih je stiska v zvezi s telesnimi spremembami tako globoka, da se posamezniki ne odločijo za posamezno vrsto zdravljenja.

Telesne spremembe so pričakovane in normalne. Kljub temu pa pomenijo za vsakega posameznika izgubo sebe takšnega, kot je bil prej. Doživljanje teh izgub lahko zamaje ali spremeni odnos do lastnega telesa in je lahko velik vir stiske.

Posameznik je tako lahko nezadovoljen z videzom, miselno preokupiran z njim, se doživlja kot manj privlačnega, pojavijo se lahko težave v doživljanju svoje »ženskosti/moškosti«, sramovanje lastnega videza, zadrega, občutek stigmatiziranosti v družbi, ki se ji lahko tudi izogiba ali pa ves čas »preverja«, kaj naj bi drugi na njem domnevno opazovali ... Posameznik se izogiba gledati sebe v ogledalu, izogiba se videti se ali pokazati se golo/golega, porabi preveč časa in napora za urejanje in »popravljanje« lastnega videza in podobno.

Čustveni proces spoprijemanja s spremenjeno telesno podobo je dolgotrajnejši, veliko daljši, kot je razumsko sprejemanje posledic zdravljenja za telo. Ob tem si posameznik lahko pomaga na različne načine:

- **Pozanimajte se glede tega, kakšne telesne spremembe lahko pričakujete ob bolezni in zdravljenju ter s čim in v kolikšni meri se lahko te spremembe preprečujejo ali obvladujejo.** To lahko poveča občutek predvidljivosti in lastne učinkovitosti pri spoprijemanju s telesnimi spremembami.
- **Pozorni bodite na to, kako razmišljate o svojem telesu.** Zavedajte se, da je pri večini (tudi zdravih) ljudi izkušnja gledanja v ogledalu polna pristranskosti in sodb. Konstanten negativni samogovor vašo stisko samo še stopnjuje.
- **Pogosteje pomislite na to, kaj vam telo omogoča, ne le na to, kar se je spremenilo na slabše.** Ljudje imamo pogosto razne telesne zmožnosti za samoumevne, dokler se ne pojavijo težave. Ob vseh telesnih spremembah ne spreglejte tudi tistega, kar zmorete, aktivnosti, v katerih dobro funkcionirate. Okrepite tudi druga področja, na katerih je osnovano vaše samospoštovanje.
- **Osredotočite se na tiste vidike telesne samopodobe, na katere imate vpliv.** Nekatere spremembe lahko zmanjšate, spremenite, žal pa to vedno ni mogoče.

- **Pomagajte si s kozmetičnimi pripomočki.** Na voljo je široka izbira lasulj, pokrival, rut, oblačil, kozmetičnih sredstev ipd. Privoščite si storitve, kot so manikire, pedikure ipd. Hkrati bodite pozorni na to, v kolikšni meri se ukvarjate s skrivanjem, prekrivanjem in popravljanjem svojega videza, poskušajte te rituale omejiti. Rituale omejite npr. na nekaj minut na dan ali pa jih izvajajte samo ob določenem času.
- **Spoznajte se s prakso čuječnosti (mindfulness).** Izvajajte vaje iz zavestne osredotočenosti in sprejemanja; ti vam lahko pomagajo sprejeti tiste vidike telesa, ki jih ne morete spremeniti.
- **Poiščite priložnosti, v katerih lahko uživate v svojem telesu.** Ukvarjajte se s telesno vadbo, jogo, plesom, petjem ali pa si privoščite aktivnosti, pri katerih se boste osredotočili na svoje čutne zaznave (npr. masaža, kopel, opazovanje narave ...). Odnos s telesom okrepi dve pomembni psihološki izkušnji: uspešnost in uživanje. Čeprav je vaše telo manj zmogljivo kot prej, si z odtegovanjem dejavnosti, v katerih uživate, ne delate usluge.
- **Priključite se programom društev bolnikov.** Ti lahko pripomorejo k obvladovanju doživljanja drugačnosti, še posebej z medsebojno izmenjavo izkušenj s tistimi, ki imajo podobno izkušnjo bolezni.

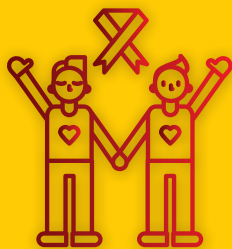


OSEBNOSTNA RAST PO RAKU

Soočenje z diagnozo rak in njegovo zdravljenje predstavljata za bolnika stresno in dolgotrajno naporno situacijo. Pa vendar je tudi v tej situaciji možno ustvariti pozitivno izkušnjo. Za pozitivne osebnostne spremembe po stresni situaciji se je uveljavil termin »posttravmatska osebnostna rast«.

Po izkušnji raka marsikdo pove, da so se odnosi v družini ali med prijatelji poglobili in okrepili. Da je bolezen spremenila življenjske prioritete in da sprejemajo nekatere drugačne odločitve. Da bolj cenijo življenje, vsak dan zase. Da vidijo in uživajo tudi v majhnih stvareh. Da so osebnostno močnejši in jim izkušnja bolezni daje gotovost, da zmorejo. Da so poglobili tudi duhovno dimenzijo v življenju.

In vendar lahko to vsak na svoj način doživi šele, ko nase pogleda za nazaj. Zato nekomu, ki je na začetku spoprijemanja z boleznijo, ne pomaga nasvet: »Vsaka stvar je za nekaj dobra«, saj tega v danem trenutku ne more doživeti na tak način. Pozitivne plati negativne situacije lahko namreč doživimo in vidimo šele za nazaj.



SPOPRIJEMANJE SVOJCEV Z DIAGNOZO IN ZDRAVLJENJEM

Star slovenski pregovor »imamo bolezen v hiši« govori o tem, da bolezen ne poseže le v življenje posameznika, pač pa v življenje njegove celotne ožje in širše družine. Partner, starši, odrasel otrok, sorojenec so velikokrat tudi najpomembnejši viri podpore in pomoči. Kadar ni družinskih članov, ali pa zaradi različnih razlogov tega ne zmorejo, to vlogo prevzamejo tesni prijatelji, sodelavci, sosedje. Mreža pomoči in podpore je ključna za fizično in čustveno blagostanje bolnika z rakom. Za svojce predstavlja velik izziv, kako po najboljših močeh pomagati in stati ob strani bolnemu med dolgotrajnim zdravljenjem, hkrati pa to skrb uskladiti z vsakodnevnimi poklicnimi obveznostmi, skrbjo za otroke, za gospodinjstvo.

Potrebe bolnika so lahko različne, različne so tudi glede na obdobje spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem in glede na telesno in psihično počutje. V začetnih obdobjih je v ospredju potreba po informacijah ter pomoč pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem. V obdobjih, ko so stranski učinki zdravljenja bolj obremenjujoči ali pa je bolnik zaradi narave zdravljenja več v bolnišnični oskrbi, potrebuje veliko praktične pomoči.

Ob hitenju in velikem številu obveznosti pa je pogosto nehotе spregledano, da bolnik potrebuje tudi čustveno podporo, velikokrat »le« prisotnost nekoga in tiho razumevanje. Prav tako se lahko zgodi, da so osebne potrebe svojcev – lahko tudi za daljše obdobje – potisnjene daleč stran. Pri skrbi za bližnjega je pomembno, da

je pomoč realno usklajena z delovnimi in družinskimi obveznostmi.

Praktična pomoč

Ko bolnik med zdravljenjem ponovno več zmore sam, je pomembno vedno znova najti pravo mero pomoči, in sicer na način, da ohrani svojo aktivnost in samostojnost v meri, kot jo zmore.

Bolezen posameznika pogosto postavi v položaj, da se nauči prositi in sprejeti pomoč. Sprejeti jo ni vedno najbolj enostavno. Enako je tudi s svojci. Ni nujno, da svojci nosijo breme vseh obveznosti sami. Pomembno si je iskreno priznati, kaj nekdo zmore in česa mogoče ne. Lahko je v veliko olajšanje, če tudi svojci ostanejo odprti za pomoč, ki jo lahko prejmejo – s strani širše družine, sosedov, prijateljev, zdravstvenega osebja ... Marsikdo je pripravljen pomagati, pa ne ve, kako naj pristopi. Zato je zelo pomembno, da bolnik in svojci povedo, kakšno obliko pomoči potrebujejo in kakšne mogoče ne. Pomembno je, da so pripravljeni »spustiti« stvari, ki jih lahko opravi nekdo drug, npr. pomoč pri kuhanju, pospravljanju, prevoz otrok in podobno.

Če nekdo prosi za pomoč, ni nujno, da bo prošnja tudi uslišana, povedati za svoje potrebe pa pomeni, da je ta možnost večja.

Pogovor o bolezni in čustvena podpora

Pogovor o hematološko - onkološki bolezni in doživljanju cele situacije je velikokrat zelo težak, zato se neredko svojci in bolnik sicer pogovarjajo o zdravljenju, ne pa tudi o tem, kako se počutijo, kaj doživljajo, kaj jim je težko, česa jih je strah ... Pogosto zato, ker drug drugega ščitijo pred bolečimi čustvi ... Vendar to stiske ne razreši, pač pa vodi zgolj v to, da se z njo spoprijema vsak sam. Odkrit pogovor

pomaga odkriti strahove, stiske, potrebe in želje drug drugega in omogoči, da se bolnik in bližnji s temi občutki lažje spoprijemajo ter drug drugega tudi čustveno podprejo.

Pomembno je, da so svojci v pogovoru vzpodbudni in optimistični. Svojci so tisti, ki upajo tudi takrat, ko bolnik težko upa ... Vendar je pretiran in nepristen optimizem lahko zelo moteč. V pogovoru bolnik večinoma ne potrebuje številnih nasvetov, ampak le priložnost povedati, kako se počuti in biti slišan in razumljen.

Kadar je obremenjujočih misli in čustev preveč, predolgo in pomembno vplivajo na funkcioniranje, je tako za bolnika kot tudi za svojce pomembno, da poiščejo strokovno pomoč.

Lažje je, če so svojci vir podpore bolniku. Včasih pa so odnosi že pred boleznijo lahko obremenjeni s konflikti in različnostjo. Nekateri odnosi ne zdržijo bremena bolezni in se poti razidejo. Pomembno je, da se bolnik takrat osredotoči na osebe, ki ostanejo ob njem ali vstopijo v življenje na novo.

Skrb zase

Skrb za nekoga je lahko zelo zahtevna, povezana s fizičnimi napori, z bolečimi čustvi in frustracijami, žalostjo, žalovanjem. To se lahko odraža tudi na telesnem nivoju, kjer se stiska kaže v telesnih težavah, kot so kronična utrujenost ali težave s spanjem. V čustvenem smislu pa ob žalosti, šoku, strahovih ob skrbi za nekoga, ki ga imajo radi, svojci velikokrat navajajo občutek zadovoljstva, da so koristni, da lahko pomagajo.

Skrb za bližnjega med zdravljenjem raka in po njem ne pomeni dan ali teden skrbi, pač pa praviloma dolgotrajno, večmesečno skrb. Pomembno je, da svojci del skrbi

namenijo tudi sebi, ohranjanju lastne psihofizične stabilnosti. Le če bodo dobro poskrbeli zase, bodo lahko poskrbeli tudi za svojega bližnjega. Iz raziskav izhaja, da so ob svojcih, ki so v globlji stiski, v globlji stiski tudi njihovi bolniki.

Pomembno je, da svojci poskrbijo za svoje telesno in psihično blagostanje:

- **Ohranjajte dnevno rutino, poskrbite za uravnoteženo in zdravo prehrano ter dovolj spanja in počitka.**
- **Skrbite za telesno aktivnost;** v najtežjih obdobjih, ko vsakodnevne obveznosti zajamejo večino razpoložljivega časa, je lahko npr. dragoceno že, da greste sami peš v trgovino.
- **Ustvarite priložnosti za droben čas zase.** Ne zanemarjajte popolnoma svojega osebnega življenja, interesov, hobijev! Razumljivo je, da bolezen in skrb za bolnika vplivata na način preživljanja časa, vendar vsaj delno ohranjajte dotedanje aktivnosti, socialne odnose ipd. Droben čas zase je lahko npr. telefonski pogovor s prijateljico ali pitje jutrane kave in branje časopisa, čas za poslušanje glasbe, sprostitvene tehnike, molitev ...
- **Ohranite skrb in pozornost na svoje telesno in duševno zdravje.** Vzemite si čas tudi za lastne redne zdravstvene preglede. Le tako boste lahko dobro poskrbeli tudi za svojega bližnjega!

**ustvarite
priložnost
za čas zase**





KAM PO POMOČ

V obdobju zdravljenja raka ter ob stiskah, vezanih na raka, lahko pomoč poiščete v naslednjih institucijah, kjer se zdravite:

Onkološki inštitut Ljubljana

Oddelek za psihoonkologijo

Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Kliničnopsihološka in/ali psihiatrična obravnava

Telefon: 01 587 91 70

Naročanje: od ponedeljka do petka od 8. do 14. ure.

UKC Ljubljana

Klinični oddelek za hematologijo

Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

Kliničnopsihološka obravnava

Naročanje: nina.erjavec.hema@kclj.si

UKC Maribor

Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

Kliničnopsihološka obravnava

Naročanje: sanja.roskar@ukc-mb.si

Ob stiskah, vezanih na težave s plodnostjo, je na voljo kliničnopsihološka obravnava (potrebna je napotnica osebnega zdravnika ali ginekologa)

UKC Ljubljana

Ginekološka klinika - Klinični oddelek za reprodukcijo

Telefon: 01/231 - 82 - 45

Naročanje: od ponedeljka do petka od 12. do 14. ure.

UKC Maribor

Klinika za ginekologijo in perinatologijo - Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk

Telefon: 02/321 - 26 - 50

Naročanje: od ponedeljka do petka od 12. do 14. ure.

V obdobju po zaključenem zdravljenju in obdobju remisije bolezni je na voljo pomoč tudi v lokalnih zdravstvenih ustanovah. O dostopnosti kliničnopsihološke ali psihiatrične pomoči se pozanimajte tudi v okviru lokalnih zdravstvenih zavodov.

Ob globljih stiskah in potrebah so na voljo urgentne psihiatrične ambulate, kjer lahko dostopate do hitre psihiatrične pomoči; napotnica ni potrebna.

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

Center za izvenbolnišnično psihiatrijo

Poliklinika, Urgentna psihiatrična ambulanta

Njegoševa 4

Telefon: 01/475 - 06 - 85

Center za mentalno zdravje

Grablovičeva 44a, Ljubljana

telefon: 01/587 - 49 - 42

UKC Maribor

Oddelek za psihiatrijo

Ob železnici 30

telefon: 02/321 - 11 - 33

24 ur/dan.

Psihiatrična bolnišnica Vojnik

Celjska cesta 37

telefon: 03/780 - 01 - 00

naročanje: 24 ur/dan.

Psihiatrična bolnišnica Begunje

Begunje 55

telefon: 04/533 - 52 - 00

24 ur/dan.

Psihiatrična bolnišnica Idrija

Pot sv. Antona 49

telefon: 05/373 - 44 - 00

24 ur/dan.

Psihiatrična bolnišnica Ormož

Ptujska cesta 33

telefon 02/741 - 51 - 00

vsak dan od 8. do 16. ure.



PSIHOLOŠKO SVETOVANJE IN DRUGE MOŽNOSTI

Center za psihološko svetovanje Posvet

Ljubljana, Kranj, Postojna, Slovenj Gradec, Nova Gorica, Murska Sobota, Sevnica, Portorož, Idrija, Maribor, Zagorje ob Savi, Novo mesto, Tolmin, Ilirska Bistrica, Jesenice.

Telefon: 031/ 704 - 707; e-pošta: info@posvet.org, osebno naročanje: Tržaška 132 v Ljubljani med 8. in 16. uro.

Celje, Laško in Mozirje: telefon 031/778 - 772; naročanje od ponedeljka do petka od 8. do 15. ure.

Klic v duševni stiski

Telefon: 01/520 99 00; svetovalci so na voljo po telefonu vsako noč med 19. in 7. uro.

www.posvetuj.se - brezplačni spletni posvet s kliničnim psihologom

Na www.posvetuj.se se prijavite na brezplačni spletni posvet s kliničnim psihologom. Obravnave so individualne, brez čakalne vrste in potekajo prek videokonferenčnega sistema Zoom. Nosilec spletne platforme Posvetuj.se je Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

Telefon: 040/240 950;

info@limfom-levkemija.org

www.limfom-levkemija.org



**aktivno se vključite
nazaj v življenje**



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: **+386 (0)40 240 950**

Pisarna: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: **info@limfom-levkemija.org**

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

 **Skupaj na poti do zdravja in Daj se na seznam**

 **@limfom.levkemija in @dajsenaseznam**

 **Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**

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

15 let delovanja združenja

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, najsodobnejše oblike zdravljenja, celostno obravnavo bolnikov in zdrav življenjski

slog. O boleznih osveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter se zavzemamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- knjižica Zdravljenje KLLin obvladovanje stranskih učinkov,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- Vodnik za bolnike akutne levkemije,
- knjižica Nevтроpenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,

- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- knjižica ABC o celični terapiji CAR-T,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravlja.
- Spolnost pri hematološko - onkoloških bolnikih

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

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

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

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

Posvetovalnica s strokovnjakom

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

Objave terminov Posvetovalnic s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Od septembra 2021 je bolnikom in svojcem, ne glede na članstvo v združenju, na voljo nova spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na individualen spletni posvet s strokovnjakom.

WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen in brezplačen posvet o ustrezni prehrani med in po zdravljenju ter za strokovno psihološko podporo v realnem času. Torej takrat, ko jo bolnik in njegovi svojci najbolj potrebujejo.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obišejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo

se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi prek e-pošte ali po telefonu.

Podporna pogovorna skupina za bolnike in svojce - OKREPČILNICA

Okrepčilnica je odprta pogovorna skupina za opolnomočenje bolnikov s krvnimi raki in njihovih bližnjih, z namenom razbremenjevanja osebnih in medosebnih stisk ter izmenjave izkušenj med udeleženci. Srečanja potekajo v živo in po spletu.

Strokovnjak svetuje

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

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

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

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

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja program celostne rehabilitacije bolnikov

s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program celostne rehabilitacije je namenjen bolnikom s krvnimi raki v času aktivnega zdravljenja in še 6 mesecev po zaključenem zdravljenju ter bolnikom po zdravljenju s presaditvijo krvotvornih matičnih celic v času aktivnega zdravljenja, po zaključku zdravljenja ali v življenju s kronično boleznijo.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

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

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

Delovanje Združenja L&L v širši skupnosti

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

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

Združenje L&L dejavno sodeluje v Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET, v Svetu pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana ter v Državnem programu za obvladovanje raka. Je tudi član Slovenske filantropije.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup deset sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano

telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Ob 15. obletnici svojega delovanja je Združenje L&L Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana maja 2022 podarilo dodatnih devet sobnih koles, Onkološkemu inštitutu Ljubljana pa šest sobnih koles, s čimer smo hospitaliziranim bolnikom omogočili boljše pogoje za kakovostno celostno obravnavo. Med leti 2017 in 2021 smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije in s kampanjo in akcijami “Daj se na seznam” poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC, povečali možnosti za zdravljenje. V letu 2018 pa smo s kampanjo “Nazaj v življenje” pričeli z ozaveščanjem o pomenu celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja. Celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravja je postala eden izmed rednih programov združenja. To pa si še vedno prizadeva, da bi celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki postala sistemsko urejena dejavnost in s tem tudi del javne zdravstvene obravnave.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi. Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica posvetovalne skupine za regijo Srednja in Vzhodna Evropa mednarodne organizacije upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- Lymphoma Coalition - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- Myeloma Patients Europe - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- CML Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- The MDS Alliance - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)
- CLL Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.clladvocates.net/>)
- MPN Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)
- ALAN Acute Leukemia Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo (<http://www.acuteleuk.org/>)

PRISTOPNA IZJAVA

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

Ime in Priimek*

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Datum in kraj rojstva*

Ulica, poštna št. in kraj bivanja*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Obvestila (vabila na dogodke, e-novice in novice po pošti ter ankete za potrebe Združenja L&L) želim prejemati (ustrezno obkroži):*

A. po e-pošti **B.** po navadni pošti

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

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

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo: Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

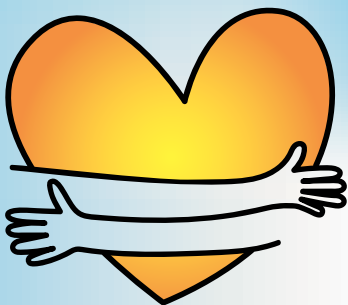
Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče **B.** mati **C.** zakoniti skrbnik

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

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu info@limfom-levkemija.org ali pisno na naslovu Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.



HVALA ZA PODPORO!

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

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

Program lahko podprete na 3 načine:

- Z donacijo na TRR (NLB d.d.): SI56 0205 6025 6928 596; koda namena: CHAR; sklic: 00 2022033; Nemen donacije: PODPORA PROGRAMU REHAB.; naslov: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana
- Z SMS donacijo: ZDRAV5 na 1919
- namenitvijo 1 % dohodnine (obrazec najdete v knjižici, na strani 69)

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

Skupaj na poti do zdravja

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Pri pripravi knjižice so sodelovali:

Avtorici vsebine:

mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih. in Jana Jereb, mag. psih.,
Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Avtorica podpoglavja Priprava na presaditev krvotvornih matičnih celic:

Nina Erjavec Merklin, mag. psih., Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana

Medicinski pregled vsebine:

Jana Pahole, dr. med., spec. internistične onkologije, Oddelek za zdravljenje
limfomov, Onkološki inštitut Ljubljana

Jezikovni pregled:

prof. Marjeta Vozlič

Oblikovanje in tehnični prelom:

Design Katja Leben Gaspari s.p.

Tisk:

SCHWARZ PRINT, tiskarska dejavnost, d.o.o., Koprška ulica 106D, 1000 Ljubljana

Fotografije:

Adobe Stock

Program celostne rehabilitacije "Skupaj na poti do zdravja", v okviru katerega je
izšla tudi ta publikacija, sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Podporniki projekta:

abbvie



AMGEN

janssen



NOVARTIS



teva

Število izvodov: 1000

Prva izdaja: Ljubljana, september 2022

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

NAMENITEV 1 % DOHODNINE ZA DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec:
Ime in priimek, oziroma naziv

Podatki o bivališču:

Poštna številka: Ime pošte:

Davčna številka:

Pristojni davčni urad, izpostava:

ZAHTEVA

za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	2 9 0 2 8 3 0 2	1 %

V/na , dne

Podpis zavezanca/ke

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

Poštnina
plačana.
Pogodba št.
1104/1/S

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

SPOPRIJEMANJE S HEMATOLOŠKO – ONKOLOŠKO BOLEZNIJO

KO V ŽIVLJENJE VSTOPI DIAGNOZA RAK ...



SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Telefon: **+386 (0)40 240 950** | Sedež: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: **info@limfom-levkemija.org** | Spletni naslov: **www.limfom-levkemija.org, www.nazajvziviljenje.si, www.posvetuj.se, www.dajsenaseznam.si, www.najboljsanovica.si**

 Skupaj na poti do zdravja |  Daj se na seznam

 @limfom.levkemija |  @dajsenaseznam |  Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Program celostne rehabilitacije "Skupaj na poti do zdravja", v okviru katerega je izšla tudi ta publikacija, sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Podporniki projekta:

abbvie



AMGEN

janssen



NOVARTIS



triglavzdravje

MEDIS

teva