

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike **PONOVITVE LIMFOMOV**



CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006.44-036.87(082)

PONOVITVE limfomov : vodnik za bolnike / [pri pripravi vodnika so sodelovale Andreja Cirila Škufca Smrdel ... [et al.] ; uredila Slavka Brajović Hajdenkumer]. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L : Onkološki inštitut, 2025
ISBN 978-961-7042-17-7 (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo - L&L)

COBISS.SI-ID 239979523

Dragi bolniki, drage svojke in svojci,

ponovitev limfoma je za številne bolnike in njihove bližnje znova eden izmed najtežjih trenutkov v procesu spoprijemanja z boleznijo. Obnovljeni občutki strahu, negotovosti in skrbi glede prihodnosti so povsem naravni in niso enostavni. Vendar pa danes obstaja vedno več možnosti zdravljenja, boljše je razumevanje bolezni in močna mreža naših podpornih programov, ki skupaj lahko pomembno prispevajo k uspešnemu zdravljenju, ohranjanju kakovosti življenja in upanja.

Z informativno knjižico Ponovitve limfomov želimo ponuditi praktične informacije, strokovno razlago možnosti zdravljenja in predstaviti številne možnosti podpornih oblik pomoči, ki so bolnikom in svojcem na voljo v primeru ponovitve limfoma. Knjižica vključuje tudi poglavja o pomenu rehabilitacije v času zdravljenja in po njem, o komunikaciji z zdravstvenim osebjem, vlogi bolnika pri načrtovanju zdravljenja ter o pomenu psihološke podpore. Predstavljeni so tudi kakovostni podporni programi, ki jih omogoča naše združenje.

Zavedamo se, da je vsaka pot skozi bolezen edinstvena in ni enostavna. Zato verjamemo, da so znanje, dobra informiranost, bolnikovo aktivno sodelovanje in močna podpora našega združenja in bližnjih ključni za boljšo obvladljivost bolezni in uspeh zdravljenja, kakovostnejše življenje in večji občutek varnosti.

Naša želja je, da boste v tej knjižici našli zanesljive informacije, podporo, spodbudo in občutek, da niste sami. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, vam stoji ob strani.

Hvala vam, bolnikom, ki nam zaupate in hvala vsem strokovnjakom, ki so prispevali svoje znanje in bogate izkušnje pri pripravi vsebine knjižice, ki je pred vami.

Kristina Modic

Izvršna direktorica

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Vsebina

Spoprijemanje s ponovitvijo bolezni 4

Dr. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., viš.pred.

Spoprijemanje z življenjem z rakom	5
Strah pred nadaljnjim potekom bolezni	6
Ohranjanje upanja	6
Spoprijemanje družine	7
Če ponovitvi sledi nova ponovitev bolezni	8
Življenje z negotovostjo	9

Komunikacija bolnika z zdravnikom in drugim osebjem 11

Mojca Dreisinger, dr. med., spec. hematologije

Vloga bolnika pri uspešni komunikaciji	12
Bolnikova priprava na pregled	12
Aktivno sodelovanje bolnikov	13
Socialna podpora	14
Pomen osebnega stika	14

Izbira zdravljenja ob ponovitvi limfoma 15

Milica Miljković, dr. med., spec. internistične onkologije

Pred začetkom zdravljenja ponovitve bolezni	16
Bolniku prilagojeno zdravljenje	16
Metoda »Opazuj in čakaj«	17

Zdravljenje ponovitev limfomov

Doc. dr. Lučka Boltežar, dr. med., spec. internistične onkologije	18
Zaviralci Brutonove tirozin kinaze (BTKi)	18
BCL-2 inhibitorji	18
Imunomodulatorji	18
Monoklonska protitelesa	19
Monoklonska protitelesa s citotoksično učinkovino	19
Celične terapije	19
Bispecifična protitelesa	19
Zaviralci imunskih kontrolnih točk in drugo	20

Podporne oblike zdravljenja ponovitev limfomov

Urška Rugelj, dr. med., spec. internistične onkologije	21
Obvladovanje stranskih učinkov zdravljenja	21
Prehranska obravnava	22
Psihosocialna podpora	22
Pomen telesne dejavnosti	23
Celostna rehabilitacija bolnika s ponovitvijo limfoma	23

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

28

Spoprijemanje s ponovitvijo bolezni

Dr. Andreja Cirila Škufca Smrdel,
univ. dipl. psih., spec. klin. psih., viš. pred.
Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Ko stopi rak v življenje posameznika in njegove družine, poseže na vsa področja življenja. Čeprav je zdravljenje večinoma dolgotrajno in naporno, lahko v tem obdobju pričakovane konca zdravljenja ter vrnitve v običajne vloge in življenje, čeprav zaradi posledic bolezni in zdravljenja na drugačen način, pomaga ohranjati večinoma pozitivno naravnost.

Čas po zdravljenju raka je pogosto zaznamovan s strahom, da se bolezen ne bi ponovila, da ne bi bilo potrebno ponovno zdravljenje. Ta strah se lahko še posebej stopnjuje pred kontrolnimi pregledi in ob čakanju na izvide, ob vsaki zaznani spremembi v telesu, ob bolezni ali smrti drugih v socialnem okolju, ali pa enostavno ob razmišljanju o sebi ali o svojih dragih v prihodnosti. Marsikdo uvede spremembe v svojem življenju, kot so zdrav življenjski slog, obvladovanje stresa, smiselne aktivnosti, izpolnjujoče medosebne odnose; vse to lahko pripomore k občutkom varnosti in kontrole. Pa vendarle se lahko zgodi, da se bolezen ponovi.

Tudi odkritje ponovitve bolezni bolniki opisujejo kot velik šok. Če je prva bolezen pomenila srečanje z veliko novega – medicinskimi izrazi, postopki zdravljenja, funkcioniranje zdravstvenega sistema – ob ponovitvi bolezni bolniki veliko stvari že poznajo. Vendar je tudi to lahko dvorezen meč – nekaterim je lažje, ker stvari poznajo, nekaterim pa je ob spominu na prvo izkušnjo lahko še težje.

Znova se lahko aktivirajo vprašanja, zakaj, zakaj jaz, zakaj znova, glede na zdravljenje in vse, kar je posameznik naredil zase. Ob tem se lahko pomembno stopnjujejo negotovost in nemoč, odsotnost občutka kontrole ali pa občutki krivde, za stvari, ki jih je ali pa jih ni posameznik naredil v tem obdobju.

V tem prvem čustveno zelo intenzivnem obdobju je treba znova zbrati dovolj informacij za sprejemanje odločitve glede nadaljnjega zdravljenja. Nekaterim so dovolj informacije, ki jih dobijo od zdravstvenega osebja. Drugi iščejo dodatna gradiva po različnih medijih, pri čemer je težko presojati glede točnosti, preverjenosti ali zanesljivosti informacij; prav tako je težko povezati splošne informacije z osebno situacijo vsakega

posameznika. Najpomembnejši vir informacij o bolezni in zdravljenju je pogovor z zdravnikom onkologom in drugim zdravstvenim osebjem.

Spoprijemanje z življenjem z rakom

Novo zdravljenje raka je lahko znova dolgotrajno, povezano s številnimi obiski pri zdravnikih, lahko tudi s hospitalizacijami. Lahko so potrebni novi, zahtevnejši postopki zdravljenja, kot je transplantacija kostnega mozga, ki je povezana z dolgo hospitalizacijo in dolgotrajnim okrevanjem.

Zdravljenje spremlja tudi veliko neželenih učinkov. Bolniki pogosto opisujejo utrudljivost in posledično znižano zmožnost funkcioniranja že v vsakdanji skrbi zase in za gospodinjstvo. Pogosto opisujejo kognitivne motnje, različne bolečine, nespečnost, menopavzalne težave in drugo.

Življenje z rakom je drugačno kot življenje po raku. Če po prvem zdravljenju ob neželenih učinkih bolniki predvsem čakajo, da bo to obdobje minilo, je ob ponovitvi bolezni bolj kot »vrnitev v normalno stanje« spoprijemanje s tegobami osredotočeno na naučiti se, kaj je »novo normalno«.

»Novo normalno« lahko vključuje spremembe v načinu prehranjevanja, aktivnostih in virih podpore. Lahko pomeni vključitev zdravljenja raka v urnik dela in počitnic. Lahko pomeni, da postane zdravljenje del vsakdanjega življenja – zdravljenje, ki lahko poteka do konca življenja.

Ob ponovitvi bolezni je popolnoma običajno, da občutite žalost, številne strahove, jezo ... Ta čustva so pogosto močnejša v obdobjih, ko se posameznik tudi telesno slabo počuti. Posebej ranljivi so bolniki ob manj obvladanih bolečinah – bolečina lahko ves čas spominja na bolezen, prav tako lahko ovira vključevanje v aktivnosti, ki bi bile sicer same po sebi vir boljšega počutja.

Pogost vir stiske je zmanjšana zmožnost vsakodnevnega funkcioniranja, to je poskrbeti zase, za otroke, za gospodinjstvo, za vrt, za opravljanje poklicnega dela. Velikokrat je težko sprejeti, da je dovolj dobro, če se poskrbi na drugačen način. Velikokrat bolniki povedo, da so se iz te situacije naučili prositi za pomoč in jo tudi sprejeti. Velikokrat ob tem povedo, da se v mislih kar naprej pojavljajo primerjave s tem, kako je bilo prej in da so te misli lahko zelo boleče. Pomaga lahko, da se posameznik osredotoči na tukaj in zdaj, na današnji dan, na to, kaj zmore in ne na to, česa ne zmore ali ne zmore na enak način kot pred boleznijo. Ob bremenu bolezni, ki lahko spremlja ponovitev raka, in vplivom različnih

zdravljenj se lahko zgodi, da bolezen sama ali pa zdravlila dajejo enake neželene učinke, kot jih poznamo pri duševni stiski, npr. tesnoba, razdražljivost, nespečnost, tudi depresivno razpoloženje.

Ne glede na to, ali izhaja težava iz posledic bolezni in zdravljenja ali iz psihološkega odziva nanj (običajno pa so ti vzroki prepleteni), je pomembno, da bolniki povedo za doživljanje in poiščejo pomoč, če je obremenjujočih čustev, misli ali telesnih korelatov tega doživljanja preveč; če trajajo predolgo ali če ovirajo funkcioniranje.

Strah pred nadaljnjim potekom bolezni

Pomemben vir stiske je strah pred nadaljnjim potekom bolezni. V tem strahu so bolniki pozorni na vsako najmanjšo spremembo v telesu, ki jo običajno interpretirajo katastrofično. Stiska lahko naraste pred kontrolnimi pregledi in ob čakanju na izvide; včasih ljudje doživljajo, da živijo »od pregleda do pregleda«. Velikokrat pa je v ospredju tudi strah pred trenutkom, ko bi zdravniki povedali, da nimajo več zdravlila.

Popolnoma normalno je, da misli glede bolezni pridejo in da se strah v določenih situacijah poveča. Prigovarjanje (drugih ljudi ali samega sebe) »ne biti zaskrbljen«, ignoriranje teh misli in čustev ter samokritika sebe ne bodo pripeljali do tega, da bo to doživljanje minilo, lahko pa občutja postanejo še močnejša in bolj preplavljajoča. V večjo pomoč je, če se posameznik opomni, da so strah, tesnoba in misli, ki sprožajo ta čustva, minljivi duševni pojavi. Jih sprejeti in opazovati, v katerih situacijah je tega doživljanja več in premisliti, kako se lahko posameznik spoprime s temi situacijami.

Praktično nerealno je, da se ob zdravljenju ponovitve bolezni ne bi pojavila misel in strah glede nadaljnjega poteka bolezni. Velikokrat pa posamezniki začnejo to misel misliti in razvijejo cel (katastrofični) scenarij glede prihodnosti. Počutje ob takem razmišljanju je skoraj tako, kot da bi se zgodba, ki jo piše strah, zares dogajala. Smiselno je prepoznati in prekinjati taka premlevanja ter se osredotočiti na tukaj in zdaj, na današnji dan.

Ohranjanje upanja

Želje in upanja, ki jih imamo v življenju, se lahko pomembno spremenijo ob izkušnji bolezni. Marsikaj je z boleznijo odvzeto in normalno je, da posameznik žaluje za temi izgubami.

Naj rak, ki ga ni mogoče pozdraviti, ne odvrne od upanja ali pomoči! Upanje vedno je! Mogoče je oblikovati in dosežati nove (realne) cilje in želje, čeprav morda na drugačen način kot pred boleznijo. Morda preživeti dober dan, dočakati pomemben dogodek v prihodnosti ali udeležiti kakšno posebno doživetje. Upanje je, da bodo zdravila prišla in držala bolezen pod nadzorom ali pa upočasnila njeno rast, da bodo simptomi obvladani. Upamo lahko tudi na čudež.

In vedno obstaja upanje, da se čim bolj napolni čas, ki je vsakomur dan – za odnose z družino in prijatelji ali druge smiselne aktivnosti. Življenje z negotovostjo ni enostavno, številni bolniki pa povedo, da se znova osredotočijo na najpomembnejše stvari v življenju. Lahko je priložnost narediti stvari, ki so bile vedno v načrtu in željah, ali pa prenehati početi stvari, ki jih posameznik ne želi več početi.

Spoprijemanje družine

Stari rek »imamo bolezen v hiši« govori o tem, da bolezen vpliva ne le na obolelega, temveč tudi na vse družinske člane. Veliko bolnikov poroča o svoji stiski ob misli, kako bolezen in zdravljenje vplivata na celo družino, doživljajo, da so v breme. Dolgotrajnost bolezni in zdravljenja pomeni tudi dolgotrajnost izzivov spoprijemanja za vse.

Bolezen in zdravljenje spremenita vloge v družini. Vlog, ki jih oboleli ne zmore več opravljati oz. ne zmore opravljati na enak način kot prej, prevzamejo drugi družinski člani – velikokrat partner, lahko pa tudi starši, otroci, sorojenci, drugi sorodniki, sosedje ali prijatelji. Spremembe in izgube vloge matere/očeta, žene/moža, skrbnice/skrbnika za gospodinjstvo ali za finančno stanje družine in še številne druge, lahko pomenijo velik vir stiske. Razumevanje tega in iskanje načinov, da bo bolnik/bolnica še vedno vključena v vsakodnevno življenje svoje družine, lahko pomaga celi družini.

Velikokrat je lahko v družinah problem komunikacija. Bolniki bližnje pogosto ščitijo pred svojimi težkimi mislimi in občutji, podobno poročajo tudi bližnji. Vendar v takem primeru svojo stisko nosi vsak sam. Ne sporočiti o svojem doživljanju in pričakovanjih je lahko povezano tudi z zamerami in tesnobo. Bolniki velikokrat povedo, da nekdo brez izkušnje bolezni ne more razumeti vse globine doživljanja. Vendar pogovarjati se tudi o strahovih, mislih, pričakovanjih in telesnih težavah lahko bližnjim omogoči, da razumejo vsaj del bolnikovega doživljanja.

Kadar so v družini manjši, nepreskrbljeni otroci, je izzivov ob življenju z boleznijo še posebej veliko. Za otroke je pomembno, da se dnevna rutina in pričakovanja do njih čim bolj ohranja. O bolezni je treba odkrito govoriti tudi z otroki, njihovi starosti primerno. Partnerji so pogosto preplavljeni z vsemi praktičnimi opravili – skrb za šolo, zunajšolske dejavnosti, gospodinjstvo, skrb za obolelega, poleg lastne službe, ob tem pa velikokrat zmanjka časa in energije za čustveno oporo – samo biti tam, podeliti si doživljanje, negovati partnerski odnos.

Ohranjati upanje in biti pozitivno naravnan ne pomeni, da obremenjujočih čustev in misli ni. Pomeni pa, da jih posameznik obvladuje. Podobno je tudi v komunikaciji – ohranjanje upanja ne pomeni, da se v družini ne pogovorijo tudi o situaciji »kaj pa če ne uspe«, vendar naj to ne postane stalna tema v pogovorih. Veliko bolnikov sicer poroča o olajšanju, če je tudi to tema pogovora. Da se za primer neugodnega izhoda lahko pripravijo – praktično, pravno, čustveno. Veliko ljudem je to olajšanje, da se z manj skrbmi borijo naprej.

Družine, ki sicer dobro rešujejo konflikte in se medsebojno podpirajo, se lažje spoprijemajo tudi z rakom. Vsi odnosi ne zdržijo bremena bolezni; vir praktične in čustvene podpore so lahko tudi ljudje zunaj družinskega kroga.

Če ponovitvi sledi nova ponovitev bolezni

Ponavljajoče se ponovitve, pogosto s krajšimi časovnimi obdobji med remisijami, lahko postanejo zelo izčrpavajoče. Še posebej, če rak sploh nikoli ne izgine. Lahko se pojavljajo vprašanja, ali nadaljevati zdravljenje raka, ki ne izgine ali se vedno znova vrača.

Ob ponovitvi ali več ponovitvah bolezni lahko odločitve glede zdravljenja niso črno-bele; ob velikem bremenu bolezni se lahko bolniki odločajo med malo bolj učinkovitim zdravljenjem z veliko neželenimi učinki in med boljšo kakovostjo življenja, s tveganjem krajšega preživetja. Sprejemati odločitve je lahko zelo stresno; včasih bi kdo želel odločitev prenesti na onkologa, pa vendarle so to zelo osebne odločitve, na katere ne vpliva le medicinska statistika, pač pa tudi osebni pogled na življenje, smisel, vrednote, pričakovanja. Smiselno se je pogovoriti tako z zdravnikom kot tudi z družinskimi člani, sprejmete pa svojo osebno najboljšo možno odločitev. V tem obdobju bolezni ni vnaprej pravilne ali napačne odločitve. Pomembno je vedeti, da lahko tudi tisti, ki raka niso ozdravljeni, živijo še mesece ali leta.

Ob več ponovitvah raka lahko stopi v ospredje tudi misel, koliko možnosti terapij je še na razpolago, in strah, da bi bile vse možnosti izčrpane. Druga velika stiska pa je napotitev v paliativno oskrbo. Še vedno je ta napotitev povezana z doživljanjem, da »so dvignili roke«, da je »začetek konca«, da je nekdo »odpisan«. Stanje bolezni je enako, ali ste napoteni v paliativno oskrbo ali ne. Paliativna oskrba, ki lahko poteka vzporedno z onkološkim zdravljenjem, lahko pomembno doprinese k obvladovanju simptomov, zagotavljanju kontinuitete obravnave ter doda k občutku varnosti in pomembno podpre ne le bolnika, pač pa tudi pomembne družinske člane pri spoprijemanju z vsemi zahtevami, ki jih napredovala bolezen prinaša.

Življenje z negotovostjo

Kako si lahko pomagате ob življenju z negotovostjo ob spoprijemanju s ponovitvijo bolezni?

- **Bodite obveščeni.** Seznanite se ne le z boleznijo in zdravljenjem, pač pa tudi s tem, kaj lahko naredite za svoje zdravje. Informirajte se o službah pomoči, ki so vam ob tem lahko v pomoč.
- **Nadzorujte, kar lahko.** Vseh vidikov svojega življenja nimamo v svojih rokah. Tudi ne vseh vidikov vašega raka. Osredotočite se na stvari, pri katerih imate vpliv in kontrolo. Sodelovanje pri zdravljenju, oblikovanje nove dnevne normale, včasih je v pomoč tudi oblikovanje dnevne rutine. Pomemben vpliv imate na vključenost v telesno aktivnost, v skladu z zmožnostjo, skrb za uravnoteženo prehrano, skrb za spanje. Lahko se naučite tehnik sproščanja, lahko gojite hobije in interese.
- **Bodite prisotni v sedanjosti.** Osredotočite se na vsak dan posebej. Razmislite, kaj lahko danes naredite zase.
- **Tudi slabi dnevi so del spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem.** Dovolite si, da imate slabe dneve, ste žalostni ali jezni ali žalujete, kadar koli je to potrebno.
- **Zavedajte se svojih strahov, vendar jih ne premlevajte.** Normalno je, da gredo težke misli skozi glavo, vendar vam jih ni treba zadržati tam in jih vedno znova razmišljati. Preusmerjanje misli na kakšno drugo aktivnost ali na dihanje, ustavljanje misli ali »spuščanje« misli, da kot je misel v glavo prišla, bo tudi odšla, so nekatere strategije, ki so vam lahko pri tem v pomoč.

- **Uporabljajte načine, ki so vam bili že do sedaj v pomoč v stiski.**

Lahko je to pogovor z bližnjo osebo, sproščanje preko telesne aktivnosti, druženja, hobijev, meditacije in podobno. Ohranajte duhovna prepričanja, vero in obrede, ki so vam pomagali v preteklosti. Če vam dosedanje strategije tokrat niso v pomoč ali pa jih ne morete uporabiti, najдите nove ali poiščite strokovno pomoč.

- **Preživljajte čas z družino in prijatelji.** Osredotočite se na preživljanje časa z ljudmi, s katerimi se radi družite in so vam blizu. Ni pa potrebe po tem, da se ves čas pogovarjate le o raku, zdravljenju in počutju.

- **Ne nosite vseh bremen sami!** Spregovorite o svojem doživljanju! Sprejmite podporo in pomoč! Vaše potrebe se bodo lahko v času zdravljenja spreminjale. Ljudje okoli vas lahko priskočijo na pomoč na različne načine. Povejte konkretno, kaj potrebujete – in tudi, česa mogoče ne. Vašim bližnjim je pogosto lažje, če poveste, kot če morajo ugibati, kakšno pomoč naj vam nudijo. Prositi za pomoč je znak moči, ne šibkosti.

- **V pomoč so vam lahko programi društev bolnikov.** Številnim bolnikom odleže, ko v pogovoru z drugimi bolniki ugotavljajo, da niso edini z mislimi, dilemami, skrbmi; da z njimi oz. njihovim doživljanjem ni nič narobe, prav tako pa lahko ob pogovoru o tem, kaj drugim v podobni situaciji pomaga, raziskujete tudi svoje lastne nove odzive.

- **V primeru globlje stiske poiščite strokovno pomoč!**

Kliničnopsihološka obravnava je na voljo v bolnišnicah, kjer zdravijo raka, prav tako pa tudi lokalno v primarni zdravstveni mreži. Poleg psihoterapevtske obravnave je ob globlji stiski na voljo tudi zdravljenje z zdravili, ki jih lahko predpiše osebni zdravnik ali onkolog, lahko pa se vključite v psihiatrično obravnavo.

Veliko bolnikov ima prepričanje, da želijo svoje doživljanje obvladovati »brez kemije«. Ob prepletenih dejavnikih bolezni in zdravljenja ter psihološkega odziva nanje je lahko to včasih zelo izčrpavajoče. Zdravila vam lahko pomagajo, da ne porabite preveč energije za spoprijemanje z lastnim doživljanjem (na primer z nespečnostjo, tesnobo, depresivnostjo) in se lahko tako bolj osredotočite na stvari, ki jih v življenju želite početi in bodo podprle vaše boljše počutje.

Komunikacija bolnika z zdravnikom in drugim osebjem

Mojca Dreisinger, dr. med., spec. hematologije
Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo, UKC
Maribor

Komunikacija je temeljna oblika socialne interakcije z drugimi ljudmi, omogoča nam izmenjavo mnenj, izražanje čustev in gradnjo medsebojnega odnosa. Je zmeraj proces izražanja in aktivnega poslušanja. Dobra komunikacija je ključna v vsakdanjem življenju, je temelj prijateljstva, družine, partnerskih odnosov ...

Vse več je poudarka tudi na učinkoviti komunikaciji med bolnikom in zdravnikom, saj raziskave kažejo, da je bolnikovo zadovoljstvo z medicinsko oskrbo precej odvisno od prijaznosti zdravnika in drugega zdravstvenega osebja, razumevanja bolnikovih pričakovanj in ustreznega odziva na bolnikove stiske, strahove. Ustrezna in pravilna izmenjava informacij med zdravnikom in bolnikom omogoča hitrejšo obravnavo, natančnejšo postavitev diagnoze, ustrezno izbiro zdravljenja in celokupno prispeva k večjemu zadovoljstvu bolnika in boljšim izidom zdravljenja. Pomena komunikacije se vse bolj zavedajo na Zdravniški zbornici Slovenije in tudi na obeh medicinskih fakultetah, saj se zdravniki in študenti medicine v zadnjih letih izobražujejo tudi na tem področju. Žal so izobraževanja in ozaveščanja premalo, saj smo še vedno priča neustrezni komunikaciji, pomanjkanju empatije in nezadovoljstvu bolnikov.

V odnosu bolnik – zdravnik gre za interakcijo med dvema posameznikoma, ki imata različne življenjske izkušnje, raven empatije in vsakdanje skrbi. V opravičilo slabi komunikaciji velikokrat slišimo, da smo tudi zdravniki samo ljudje s svojimi strahovi, pogosto preobremenjeni in utrujeni. Vse to drži, vendar bi se morali predvsem v (hematološki) onkologiji zavedati, da imamo pred seboj bolnika z maligno boleznijo. Ta mu je življenje obrnila na glavo, spremenila življenjske prioritete, na naš pregled pa je morda v negotovosti čakal več dni ali tednov.

V informacijski dobi, kjer so podatki o bolezni in zdravljenju dostopni na svetovnem spletu in kjer se zdravniški poklic omalovažuje, je pomen gradnje odnosa bolnik–zdravnik še toliko večji, saj je vse težje vzpostaviti zaupanje. Večletno usposabljanje, izkušnje zdravljenja določene bolezni,

poznavanje posameznikovih pridruženih bolezni in socialnega okolja so stvari, ki še vedno predstavljajo prednost zdravniškega poklica nad uporabo orodij umetne inteligence.

Vloga bolnika pri uspešni komunikaciji

Bolnikova vloga v komunikaciji in odnosu z zdravnikom ter zdravstvenim osebjem je ključna za uspeh zdravljenja. V začetku je aktivno sodelovanje bolnika potrebno pri sami diagnostiki bolezni, nato tudi pri samem zdravljenju. To pomeni, da je bolnik ustrezno izobražen o svoji bolezni, simptomih in da redno spremlja svoje zdravstveno stanje. Za uspeh zdravljenja je pomembno dosledno upoštevanje navodil glede prejemanja zdravil, kontrolnih pregledov in poročanje o spremembah v zdravstvenem stanju in morebitnih neželenih sopojevih.

Pomembno je predvsem, da bolnik pozna svojo bolezen in da ob pregledih pri drugih specialistih ali v službi urgentne medicine nanjo opozori. Ker bolniki opravljajo kontrole pri zdravnikih različne specialnosti, je zaželeno, da s seboj na kontrolni pregled zmeraj prinesejo nove izvide in seznam zdravil, ki jih prejema. Ključno je tudi, da je bolnik v odnosu z zdravnikom iskren in mu pove za svoje tegobe. Prav tako tudi, da vzdržuje zdrav življenjski slog, saj lahko prehrana, telesna aktivnost in duševno zdravje močno vplivajo na proces okrevanja. Ko bolnik prevzame aktivno vlogo, se izboljšajo rezultati zdravljenja in celoten proces postane učinkovitejši.

Bolnikova priprava na pregled

Bolnikova priprava na pregled pri zdravniku občutno zmanjša čas obravnave in izboljša njeno kakovost. Zaželeno je, da bolnik s seboj prinese:

- seznam zdravil, ki jih trenutno prejema,
- meritve krvnega tlaka (če je to zahtevano),
- izvide opravljenih preiskav,
- morebitna vprašanja in poročanje o novo nastalih tegobah.

Slednje je bolniku v veliko pomoč, saj lahko ob obravnavi pozabi postaviti pomembna vprašanja ali ne omeni neželenih sopojev, ki lahko spremenijo proces zdravljenja. V hematološki onkologiji namreč vse več zdravljenj poteka ambulantno, saj je na voljo precejšnja paleta zdravil, ki jih

bolniki doma prejemajo v obliki tablet. Bolniki tako niso več pod nenehnim zdravniškim nadzorom in morajo sami poskrbeti za dosledno prejetje zdravil ter upoštevanje navodil, prav tako morajo poznati tudi neželene učinke in nanje ustrezno odreagirati.

Tako kot zdravnik mora tudi bolnik upoštevati načela dobre komunikacije. Eden izmed ključnih vidikov uspešne komunikacije je aktivno poslušanje obeh strani. Zdravnik mora biti sposoben razumeti ne le bolnikove besede, temveč tudi njegova čustva, skrbi in pričakovanja. Bolnik mora občutiti, da je njegova izkušnja pomembna in da ga zdravnik obravnava s spoštovanjem in empatijo. Seveda si tudi zdravniki želimo, da smo obravnavani s spoštovanjem in da nam bolniki zaupajo. Za uspešno razumevanje je pomembno, da zdravnik uporablja preprost jezik in ne medicinske terminologije, ki je pogosto zapletena in težko razumljiva. Bolnikova vloga je, da aktivno postavlja vprašanja in ponovi ključne informacije, da lahko zdravnik preveri, ali je razlaga razumljena in bolnik pozna navodila.

Ob postavitvi diagnoze maligne bolezni je bolnik pretresen in si vseh informacij ni zmožen zapomniti ali jih ne more predelati. Pogosto se vprašanja porajajo šele v domačem okolju, zato je razumljivo, da moramo zdravniki večkrat ponavljati razlage in odgovarjati na vprašanja.

Aktivno sodelovanje bolnikov

Pri sporočanju slabe novice je empatija ključnega pomena. Ko zdravnik pokaže razumevanje in sočutje, se bolnik počuti bolj varnega. To lahko zmanjša stres in tesnobo, ki pogosto spremljata maligne bolezni. Neredko je smiselna obravnava tudi s strani kliničnega psihologa, ki zna bolje oceniti, ali bolnik potrebuje nadaljnjo psihološko pomoč, ali bolniku pomaga s poglobljenim pogovorom in določenimi tehnikami spoprijemanja s stresnimi situacijami.

Zdravniki si želimo, da bolniki jasno izrazijo svoja pričakovanja in da aktivno sodelujejo pri odločitvi o vrsti zdravljenja. Zdravnik s strokovnega vidika predstavi različne možnosti zdravljenja, ki so na voljo. Nekatera zdravljenja potekajo brez prekinitve, nekatera so časovno omejena, spet druga pomenijo hospitalizacijo, boljše uspehe, a več neželenih pojavov in drugo.

Pri izbiri zdravljenja so pomembne tudi pridružene bolezni, zato mora bolnik poznati svojo »zdravstveno« zgodovino. Seveda so jasne smernice

in priporočila za zdravljenje ob prvem pojavu bolezni; ob ponovitvi, glede na genetske izvide, pridružene bolezni, a kadar imamo na voljo več različnih zdravljenj, je ključna bolnikova odločitev.

Socialna podpora

V vsem procesu sprejemanja bolezni in njenega zdravljenja je še kako pomembna tudi socialna podpora. Velikokrat so svojci tisti, ki spremljajo bolnika, ga opogumljajo in mu pomagajo pri odločitvah. Nemalokrat se svojci znajdejo v še večji stiski kot bolniki sami, zato bi morali upoštevati načela dobre in iskrene komunikacije tudi v domačem okolju. Izražanje svojih pričakovanj, strahov pomaga pri obvladovanju tesnobe na obeh straneh. Svojci so v veliko pomoč pri upoštevanju zdravnikovih navodil in podajanju informacij zdravstvenemu osebju, vendar ne smemo pozabiti, da jih lahko vključimo v sam proces obravnave le, če bolniki temu ne nasprotujejo.

Pomen osebnega stika

V sodobnem času komunikacijo med bolnikom in zdravnikom dopolnjujejo tudi digitalna orodja, kot so e-pošta, video posveti in mobilne aplikacije. Ta sredstva lahko olajšajo dostop do zdravstvenih informacij in izboljšajo spremljanje bolnikovega stanja, vendar pa osebni stik ostaja nenadomestljiv, saj omogoča boljšo čustveno povezanost in boljše razumevanje bolnikovih potreb.

Zaključimo lahko, da je kakovostna komunikacija bistvenega pomena za uspešno zdravljenje in dobrobit bolnika. Vse premalo se zavedamo, da bolniku ustrezen pogovor z zdravnikom velikokrat pomeni več kot zdravilo. Zdravniki bi morali stremeti k odprtemu, spoštljivemu in empatičnemu pristopu, medtem ko bi morali bolniki aktivno sodelovati v procesu zdravljenja. Le s skupnim prizadevanjem lahko dosežemo najboljše možne zdravstvene izide in zadovoljstvo na obeh straneh.

Izbira zdravljenja ob ponovitvi limfoma

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

Zaradi možne ponovitve limfoma in zgodnjega odkrivanja morebitnega nastanka druge vrste raka je treba bolnika po zaključenem zdravljenju limfoma redno spremljati. Tveganje za ponovitev Hodgkinovih in agresivnih neHodgkinovih limfomov je največje v prvih dveh letih po zaključku zdravljenja, pozneje je verjetnost ponovitve manjša. Potek indolentnih limfomov je bolj nepredvidljiv. Ne glede na vrsto limfoma nam odgovor na prvi red zdravljenja okvirno napoveduje prognozo bolezni, a natančnega poteka ne moremo predvideti z gotovostjo.

Za difuzni velikocelični B limfom (DVCLB), ki je najpogostejša oblika agresivnega limfoma velja, da je bolezen ozdravljiva v 60 %. V 10 % je bolezen na prvi red zdravljenja neodzivna, v 30 % pa se limfom ponovi. Polovica bolnikov z DVCLB, ki na prvi red zdravljenja niso odgovorili, se odzove na drugi red zdravljenja; pri drugi polovici bolnikov pa bolezen napreduje.

Folikularni limfom kot najpogostejša vrsta indolentnega limfoma se, čeprav s prvim redom zdravljenja dosežemo zazdravitev bolezni, po določenem času rad ponovi; majhen odstotek pa je dolgoročno ozdravljen. Ponovitev folikularnega limfoma se lahko pojavi tudi po osmih ali desetih letih.

Kadar se limfom ne odzove na zdravljenje ali se bolezen ponovi, ostaja na voljo več drugih možnosti zdravljenja, saj je nabor terapevtskih možnosti veliko večji, kot je bil v preteklosti. Tu so tudi vedno nove raziskave, ki lahko pomembno prispevajo k učinkovitejši obravnavi limfoma. Ne glede na prvi red zdravljenja in vse nadaljnje rede pa je najpomembneje, da za vsakega posameznega bolnika izberemo zanj najbolj ustrezno terapijo.

Pred začetkom zdravljenja ponovitve bolezni

Pri vsaki bolezni, predvsem pri visoko malignih limfomih, moramo bolezen najprej verifikirati bodisi s citološko punkcijo ali pa s histološko preiskavo, ki jo izvedemo glede na lokalizacijo bolezni. Zdravljenje prvega reda začnemo šele, ko imamo dokončno histološko diagnozo. Enako velja, preden se odločamo za drugi ali vsak naslednji red zdravljenja. Verifikacija bolezni nam omogoča izbiro ustreznega zdravljenja za posameznega bolnika, kajti mogoče je, da se indolentni limfom preobrazi v visoko malignega ali pa se pri bolniku pojavi povsem nova vrsta limfoma. Zato je citološka ali histološka verifikacija izjemnega pomena.

Pred začetkom zdravljenja ponovitve ali napredovanja bolezni je treba znova opraviti tudi zamejitvene preiskave, kot sta CT ali PET/CT. V nadaljevanju pa se na podlagi ustaljene doktrine odločamo, katero zdravljenje drugega reda je za posameznega bolnika najbolj primerno. Na odločitev vpliva tudi prenašanje prejšnjih redov sistemskega zdravljenja.

Bolniku prilagojeno zdravljenje

Pri izbiri ustrezne terapije upoštevamo različne dejavnike, kot so splošno zdravstveno stanje bolnika, ki lahko zahteva spremembo vrste zdravljenja; pomembne so pridružene bolezni; upoštevamo tudi obseg relapsa oziroma progressa bolezni, kadar bolezen napreduje med zdravljenjem prvega reda.

Pri odločitvi o izbiri terapije upoštevamo še nekatere druge okoliščine, ki bi lahko vplivale na samo izvedbo zdravljenja. Če bolnik prihaja iz tujine in ima v Sloveniji prilagojeno bivanje, so morda potrebne določene prilagoditve, sicer se trudimo, da to ne vpliva pretirano na naše odločitve o zdravljenju. Pri izbiri zdravljenja štejejo tudi želje bolnika. Kadar imamo na voljo dve možnosti zdravljenja, bolniku podrobno predstavimo pričakovane stranske učinke obeh terapij, da se lažje odloči, katera vrsta zdravljenja je zanj bolj sprejemljiva.

V primeru, da je bolnik glede uvedbe drugega reda zdravljenja zadržan, mu podrobneje predstavimo, zakaj je ponovno zdravljenje zanj pomembno in kaj želimo s tem doseči, tudi kadar prognoza bolezni ob relapsu ali napredovanju bolezni ni najugodnejša. Končna odločitev za zdravljenje, seveda strokovno podprta z našimi priporočili, pa je vedno na strani bolnika, saj zdravljenja ne moremo začeti brez bolnikove privolitve.

Metoda »Opazuj in čakaj«

Aktivno spremljanje bolezni po metodi »opazuj in čakaj« (angl. watch and wait) je primerno predvsem za indolentne limfome, za katere je značilen počasen potek bolezni. Zanj se odločamo, če pri bolniku s ponovitvijo limfoma niso prisotni B - simptomi (nehoteno hujšanje, nočno potenje in nepojasnjena vročina brez znakov okužbe) ali druge indikacije za zdravljenje, kot je na primer slaba krvna slika, in če breme bolezni to dovoljuje.

Metoda »opazuj in čakaj« je z dokazi podprt terapevtski pristop, s katerim dosežemo, da lahko uvedbo naslednjega reda sistemskega zdravljenja bolnika s ponovitvijo limfoma odložimo, za kolikor dolgo nam bolezen to dopušča. Bolnika po tej metodi aktivno spremljamo in čakamo na najprimernejši trenutek za uvedbo ponovnega zdravljenja. Na ta način mu prihranimo neželene učinke in bolnika ohranjamo v kar se da dobri kondiciji za nadaljnje sistemsko zdravljenje, ko bo to zares potrebno.

Za metodo »opazuj in čakaj« se lahko odločimo tudi pri bolniku z visoko malignim limfomom, kadar smo zanj ustrezne terapije dejansko izčrpali in nam ostane le še ena linija zdravljenja. Takrat lahko bolnika aktivno spremljamo z metodo »opazuj in čakaj«, da zadnji red zdravljenja odložimo za tako dolgo, kolikor je le mogoče. Ti primeri so sicer zelo redki in se o njih individualno posvetujemo na konziliju.

Terapevtski pristop aktivnega spremljanja po metodi »opazuj in čakaj« bolniki včasih sprva težko razumejo, saj je pri njih prisotna resna bolezen, ki pa je še ne bomo začeli zdraviti, temveč jo bomo le aktivno opazovali. In vendar, ko bolnikom temeljito pojasnimo, zakaj predlagamo metodo »opazuj in čakaj« in kaj želimo z njo doseči, takšno metodo obravnave bolezni navadno zlagoma sprejmejo.

Zdravljenje ponovitev limfomov

Doc. dr. Lučka Boltežar, dr. med., spec. internistične onkologije

Oddelek za zdravljenje malignih limfomov, Onkološki inštitut Ljubljana

Za zdravljenje ponovitev malignih limfomov imamo na razpolago različne možnosti zdravljenja, ki jih je z leti vedno več. Ob vsaki ponovitvi bolezni se z bolnikom in svojci temeljito pogovorimo in skupaj poskušamo poiskati najprimernejšo terapijo za posameznega bolnika.

Zdravila za zdravljenje ponovitev limfomov delimo v različne skupine. V nadaljevanju sistematično predstavljamo skupine zdravil in primere tipov limfomov, ki jih lahko z njimi zdravimo. Osrednji dejavnik pri izbiri ustrezne terapije za zdravljenje prve in vseh nadaljnjih ponovitev bolezni pa je stanje zmogljivosti bolnika po lestvici Svetovne zdravstvene organizacije in njegove pridružene bolezni.

Zaviralci Brutonove tirozin kinaze (BTKi)

Za zdravljenje ponovitev kronične limfocitne levkemije (KLL) in limfoma plaščnih celic uporabljamo ibrutinib.

Akalabrutinib lahko uvedemo za zdravljenje ponovitev KLL in limfoma plaščnih celic. Pri limfomu plaščnih celic in limfomu celic marginalne cone pride v poštev zdravljenje z zanubrutinibom, pri limfomu plaščnih celic pa tudi s pirtobrutinibom.

BCL-2 inhibitorji

Pri ponovitvah KLL in limfoma plaščnih celic lahko uvedemo zdravljenje z zdravilom venetoklaks.

Imunomodulatorji

Pri ponovitvah nizko malignih limfomov uporabljamo zdravila iz skupine imunomodulatorjev, najpogosteje zdravilo lenalidomid v kombinaciji z rituksimabom.

Monoklonska protitelesa

Standardna terapija za zdravljenje ponovitev ali neodzivnih difuznih velikoceličnih B limfomov (DVCBL) so monoklonska protitelesa.

Zdravilo rituksimab je večinoma uporabljeno v prvem redu zdravljenja, prav tako pa tudi ob ponovitvah bolezni, če je ponovitev limfoma še vedno CD20 pozitivna.

Anti-CD20 protitelo obinutuzumab je na voljo za zdravljenje ponovitev folikularnega limfoma, anti-CD19 protitelo tafasitamab pa pri ponovitvah DVCBL, ki je CD19 pozitiven. Tafasitamab se uporablja v kombinaciji z lenalidomidom.

Monoklonska protitelesa s citotoksično učinkovino

Če v prvem redu zdravljenja DVCBL ni bilo uporabljeno zdravilo anti-CD79b polatuzumab vedotin, ga lahko uporabimo ob ponovitvi bolezni v kombinaciji z bendamustinom in rituksimabom.

Zdravilo brentuksimab vedotin je anti-CD30 protitelo, ki je na voljo za ponovitve Hodgkinovega limfoma in pri ponovitvah nekaterih T- celičnih limfomov, tudi v kombinaciji z drugimi kemoterapevtiki.

Lonkastuksimab tesirin pa je zdravilo, usmerjeno proti CD19, ki ga v monoterapiji uporabljamo za zdravljenje ponovljenega DVCBL.

Celične terapije

V Sloveniji imamo dostop do celične terapije CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-cell). Zdravilo tisagenlecleucel je na voljo bolnikom z DVCBL od tretjega reda zdravljenja dalje.

Bispecifična protitelesa

Na voljo so tudi bispecifična protitelesa, kot sta glofitamab in epkoritamab, za zdravljenje ponovitve DVCBL od tretje linije zdravljenja dalje in pa mosunetuzumab za zdravljenje ponovitev folikularnega limfoma od tretje linije zdravljenja dalje.

Zaviralci imunskih kontrolnih točk

Za ponovitve Hodgkinovega limfoma in primarnega mediastinalnega limfoma imamo na voljo nivolumab ali pembrolizumab.

Drugo

Ob ponovitvah bolezni pride v poštev tudi zdravljenje z avtologno ali alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic (PKMC), zlasti pri bolnikih s Hodgkinovim limfomom in bolnikih s ponovljenim DVCBL, če so bolniki za tako zdravljenje sposobni. Tovrstno zdravljenje izvajajo na Kliničnem oddelku za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

V nekaterih primerih lahko bolnike s ponovitvijo limfoma zdravimo tudi z obsevanjem.

Podporne oblike zdravljenja ponovitev limfomov

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

Obvladovanje stranskih učinkov zdravljenja

Stranski učinki zdravljenja limfoma so lahko akutni, ki se pojavijo ob samem zdravljenju, in pozni, ki se pojavljajo in trajajo še po koncu zdravljenja, imenujemo jih tudi pozne posledice zdravljenja.

Akutni stranski učinki zdravljenja ponovitve bolezni so lahko slabost, spremenjen okus, neješčnost, hujšanje, bolečine, spremembe v odvajanju blata, okužbe, nagnjenost h krvavitvam in druge spremembe v krvni sliki, utrujenost, spremenjeni občutki v stopalih in na rokah, razjede po ustni votlini, izguba las ter spremembe kože in nohtov. Pogosta je tudi stiska ob sprejemanju s ponovitvijo bolezni. Pozne posledice zdravljenja limfoma pa se lahko kažejo v smislu stranskih učinkov na srce in druge organske sisteme, kot so pljuča, ledvica, periferno živčevje, vpliv na plodnost, hitra utrudljivost in tudi tisti, ki se jih morda manj zavedamo, kot sta na primer vpliv na koncentracijo in spomin ter duševno zdravje.

Stranske učinke zdravljenja limfoma, ne glede na to, ali gre za akutne ali pozne, je treba spremljati usmerjeno. Zgodnje stranske učinke sproti obvladujemo z zdravili proti slabosti in z nefarmakološkimi ukrepi za boljšo prehranjenost. Vsakemu bolniku predpišemo preparate za ustno nego za preprečevanje razjed v ustih. Onkolog glede na vrsto zdravljenja vnaprej predvidi redne kontrole krvi, na podlagi katerih lahko nato uvedemo morebitne transfuzije krvi – rdečih krvničk (eritrocitov) ali krvnih ploščic (trombocitov). V primeru večje ogroženosti za okužbe se uvede tudi zaščitno protimikrobno terapijo, nekateri bolniki pa že preventivno prejmejo rastne dejavnike za bele krvničke (levkocite). Bolečine zdravimo z ustrezno protibolečinsko terapijo, ki lahko vsebuje tudi kombinacijo več zdravil. V primeru okvare perifernega živčevja in spremenjenih občutkov v stopalih in rokah nadomeščamo vitamine B; glede na krvne izvide pa po potrebi tudi druge elektrolite ali železo. Bolnikom svetujemo redno nego kože. Z redno telesno aktivnostjo, načrtovanjem ustrezne prehrane in rednim obveščanjem svojega onkologa o težavah lahko k obvladovanju

stranskih učinkov zdravljenja limfoma zelo pomembno prispeva tudi bolnik.

Pozne posledice zdravljenja limfoma obravnavamo ob rednih zdravniških kontrolah na Onkološkem inštitutu. Bolnike že pred začetkom zdravljenja usmerimo na obravnavo h ginekologu ali v androloški laboratorij za ohranjanje plodnosti. Redno kontroliramo srčno funkcijo in funkcije drugih organskih sistemov, ki so lahko prizadeti zaradi zdravljenja limfoma. Pozorni moramo biti tudi na delovanje žlez z notranjim izločanjem, ki je lahko po zdravljenju oslajbljeno. V primeru ugotovljenih odstopanj, ki potrebujejo nadaljnjo obravnavo, bolnike napotimo k ustreznim specialistom. Glede na laboratorijske izvide uvedemo nadomeščanje morebitnega pomanjkanja železa, folatov oz. drugih snovi.

Prehranska obravnavava

Za potek zdravljenja limfoma je zelo pomembno, da je bolnik dobro prehranjen. Ob zmanjšanem apetitu ali izgubi telesne teže na Onkološkem inštitutu opravimo prehransko presejanje bolnika, ki ga lahko izvede lečeči onkolog ali pa v obravnavo vključimo tim za prehransko podporo, ki deluje na našem inštitutu.

V primeru, da so težave s prehranjenostjo lažje rešljive, bolnik prejme nasvete glede prehrane in oralna prehranska dopolnila; v primeru hujših težav lahko bolnika hospitaliziramo in uvedemo parenteralno prehrano v obliki infuzij.

Med zdravljenjem limfoma bolnike spremlja prehranska služba, ki sledi napredovanju v sestavi telesa in telesni teži ter sproti prilagaja ukrepe, ki so pri posamezniku potrebni. Tako so bolniki tudi glede stanja prehranjenosti pod stalnim strokovnim nadzorom.

Psihosocialna podpora

Psihološka stiska lahko bolniku, ki se sooča s ponovitvijo limfoma, povzroča veliko breme in ga ovira pri zdravljenju, zato je psihosocialna podpora izjemnega pomena. Bolniki jo lahko prejmejo pri svojem osebem zdravniku, v regionalnih centrih za duševno zdravje odraslih in pri svojem lečečem onkologu. Bolnikom priporočamo, da o težavah in strahovih sami spregovorijo z zdravnikom in mu predstavijo simptome, ki so lahko posledica anksioznosti ali depresije in jih je treba obvladovati. Včasih že pogovor in dodatna razlaga pomagata k razrešitvi vprašanj, ki bolniku povzročajo stisko.

Poleg pogovora z lečečim onkolog ali medicinsko sestro lahko bolnika vključimo v obravnavo na Oddelek za psihoonkologijo našega inštituta, seveda pa lahko sam poišče pomoč še v regionalnih centrih, ki se ukvarjajo s to problematiko (Centri za duševno zdravje odraslih, psihiatrične ambulate ...). Strokovno psihosocialno pomoč sicer zagotavljajo tudi različna društva bolnikov, kjer lahko bolniki prejmejo podporo kliničnih psihologov brezplačno.

Pomen telesne dejavnosti

Redna telesna dejavnost je nujen sestavni del celostne oskrbe tudi v času ponovitve limfoma, zato je pomembno, da bolniki ostanejo, kolikor je mogoče, aktivni. Redna telesna dejavnost naj vključuje tako nizko do srednje intenzivno aerobno aktivnost, na primer redne sprehode, raztezne vaje – npr. joga, kot vaje za ohranjanje moči, ki morajo biti prilagojene glede na trenutno stanje bolnika in prisotne stranske učinke zdravljenja. Priporočljive so tudi dihalne vaje.

Bolnike, ki so dalj časa hospitalizirani, na Onkološkem inštitutu vključujemo v fizioterapevtsko obravnavo. Bolnikom, ki se zdravijo ambulantno, in tistim, ki so z zdravljenjem že zaključili, svetujemo redno telesno aktivnost in vključitev v strukturirane programe telesne vadbe, ki jih organizirajo društva bolnikov in izvajajo fizioterapevti in kineziologi, ki lahko bolnikom svetujejo o primerni vadbi in omejitvah glede na njihovo stanje.

Celostna rehabilitacija bolnika s ponovitvijo limfoma

Bolnika s ponovitvijo limfoma ne opredeljuje zgolj njegova bolezen, temveč skupek najrazličnejših karakteristik, potreb, izkušenj in odnosov, ki ga spremljajo v različnih življenjskih obdobjih, tudi v času spoprijemanja s ponovitvijo bolezni. Zato se je treba vračanja bolnika v življenje, ki ga je poznal pred boleznijo, lotiti celostno.

Čeprav je celostna rehabilitacija med samim zdravljenjem nekako na stranskem tiru, svetujemo, naj postane prednostna naloga vsakega bolnika, če ne prej, pa takoj po zaključku zdravljenja. Zelo pomembno je namreč, da bolnik zavestno ohranja in izboljšuje svojo fizično zmogljivost, da je ustrezno prehransko podprt in deležen dobre psihosocialne podpore tudi po zaključenem zdravljenju. Obravnava stranskih učinkov zdravljenja mora potekati ves čas, da bolniku omogočimo kakovostno vrnitev v

življenje. Svetujemo tudi vključitev v strukturirane programe celostne rehabilitacije, ki jih organizirajo društva bolnikov.

Pri delovno aktivni populaciji ne smemo spregledati poklicne rehabilitacije. Poklicno rehabilitacijo je treba načrtovati, se z bolnikom odprto pogovoriti o možnostih postopnega vračanja na delo in ga v poklicno rehabilitacijo vključevati že v času bolniškega staleža. Na poklicno rehabilitacijo, ki jo izvajajo na URI Soča v enotah Ljubljana, Maribor in Murska Sobota, lahko bolnika napoti onkolog ali osebni zdravnik.

Za uspeh celostne rehabilitacije je poleg bolnikove motivacije ključnega pomena tudi podporni sistem, ki bolnika podpira na poti vračanja v socialno in poklicno okolje ter mu pomaga, da z običajnim življenjem nadaljuje tam, kjer ga je začasno ustavila bolezen.

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

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

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

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

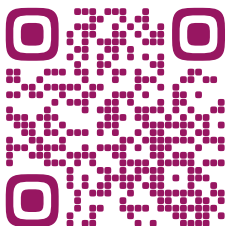
Vsebina programa:

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

Za podrobnejšo predstavitev programa in vključitev v program pokličite koordinatrico programa na tel. št.: 040 240 950 ali nam pišite na elektronski naslov info@limfom-levkemija.org.

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

Slikajte QR kodo in izvedite več o programu:



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

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

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

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

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



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

Posvetovalnice omogočajo donatorji in sponzorji.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

Pisarna: Vidovdanska cesta 9, 1000 Ljubljana

E-naslov: info@limfom-levkemija.org

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

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 800 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

19 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 ozaveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter si prizadevamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

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

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

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

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

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

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

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na spletni strani Združenja L&L in na naših družbenih omrežjih, člani pa vabila prejmejo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, na katerih se 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, česar 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.

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

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Bolnikom in svojcem je, ne glede na članstvo v združenju, na voljo spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na brezplačni spletni posvet s strokovnjakom. WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen in brezplačen posvet s področja klinične dietetike o ustrezni prehrani hematološko-onkoloških bolnikov, za strokovno psihološko podporo ter za posvet o bolezni, zdravljenju in podpornih oblikah pomoči za boljšo kakovost življenja.



Osební pogovor

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

Za osebni pogovor se je potrebno predhodno dogovoriti po telefonu ali e-pošti.

Strokovnjak svetuje

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

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

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

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

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- **Fizikalni in gibalni modul:** redna tedenska telesna vadba z fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- **Prehranski modul:** mesečne skupinske posvetovalnice s klinično dietetičarko in prehransko presejanje.
- **Psihosocialni modul:** mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po potrebi tudi individualna psihološka pomoč.
- **Posvetovalnica s specialistom hematologom.**
- **Posvetovalnica s strokovnjakom medicine dela o vračanju na delo po dolgotrajnem bolniškem staležu.**
- **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 na telefonu 040-240-950 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, 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, v katerih se zdravijo hematološko-onkološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na odločevalce v zdravstvu, da bi bili bolj naklonjeni bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

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

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v nov 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 desetih sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

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

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

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

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

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost.

Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje bolnikov s hematološkoonkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica posvetovalne skupine za regijo Srednja in Vzhodna Evropa upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe in članica upravnega odbora mednarodne organizacije Lymphoma Coalition.

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/>)

Izdajateljja knjižice:

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



**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**



**ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA**

Pri pripravi vodnika so sodelovale:

**Dr. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., viš.
pred.,** Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Mojca Dreisinger, dr. med., spec. hematologije,
Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo, UKC Maribor

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

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

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

Uredila:

Slavka Brajović Hajdenkumer

Jezikovni pregled:

Marjeta Vozlič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid vodnika so omogočili:

Johnson & Johnson, d.o.o.

Šmartinska c. 53, 1000 Ljubljana

AstraZeneca UK Limited,

Podružnica v Sloveniji

Verovškova 55, 1000 Ljubljana

Swixx Biopharma d. o. o.

Letališka 29A, 1000 Ljubljana

Novartis Pharma Services Inc.,

Podružnica v Sloveniji

Verovškova 57, 1526 Ljubljana

Roche, farmacevtska družba, d.o.o.

Stegne 13g, 1000 Ljubljana

Takeda Pharmaceuticals farmacevtska družbe d.o.o.

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o.

Cesta v Mestni log 88a, 1000 Ljubljana

Lek d.d.

Verovškova ulica 57, 1526 Ljubljana

Fundacija za financiranje invalidskih in

humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji



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

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

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, 2025

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 1 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

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

Namenitev 1 % dohodnine za delovanje Združenja L&L

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____ Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____ Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA
za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V/na _____ , dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

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

Poštnina
plačana.
Pog. št.
1104/1/S

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

1000 LJUBLJANA

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

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

Ime in priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

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

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

☐ DA ☐ NE

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

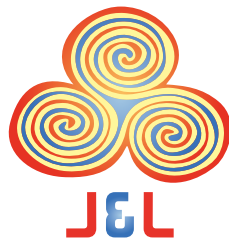
Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



**SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

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

info@limfom-levkemija.org

ali pisno na naslovu

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

**Prosimo, da podpisano
pristopno izjavo pošljete
na naslov združenja:**

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

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

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

Zapiski

[illegible]



HVALA ZA PODPORO!

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

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

Program lahko podprete na 3 načine:

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

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

Skupaj na poti do zdravja

Vodnik za bolnike

PONOVITVE LIMFOMOV



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Sedež:

Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

Pisarna:

Vidovdanska cesta 9,
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:

+386 (0)40 240 950

info@limfom-levkemija.org

www.limfom-levkemija.org

f Skupaj na poti do zdravja

X Združenje L&L
[@limfomlevkemija](https://www.instagram.com/limfomlevkemija)



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA