

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

KO ZBOLI VAŠ BLIŽNJI

Psihološka podpora za svoje bolnikov s krvnim rakom



Avtorica vsebine: Nina Erjavec Merklin, mag. psih., spec. klin. psih.



J&L

**SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

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

616.15-006:159.9

ERJAVEC, Nina, 1991-

Ko zboli vaš bližnji : psihološka podpora za svojce bolnikov s krvnim rakom / avtorica vsebine Nina Erjavec Merklin. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2025

ISBN 978-961-7042-19-1

COBISS.SI-ID 256057603

Izdajatelj: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

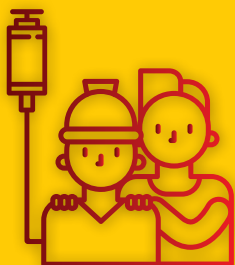
Avtorica vsebine: Nina Erjavec Merklin, mag. psih., spec. klin. psih.

Slika: AdobeStock

Lektorica: Marjeta Vozlič

Naklada: 1.000 izvodov

Prva izdaja: 2025



KO ZBOLI VAŠ BLIŽNJI

1. Kaj prinese bolezen bližnjega

Bolezni v družini si ne želi, niti je ne pričakuje nihče. Pa vendar se pojavi in s seboj prinese spremembe, ne le za obolelega, temveč tudi za njegove bližnje. Soočanje z boleznijo, zdravljenjem in okrevanjem se v družinah razlikuje glede na življenjske razmere družinskih članov, naravo in fazo bolezni ter odnosa med bolnikom in svojci.

Situacija je za vse člane družine nova in neznana, zato je pomembno, da se o trenutnem dogajanju in počutju člani družine pogovarjate. Pri tem bližnje povprašajte o počutju in doživljanju, a hkrati upoštevajte njihove meje glede vsebin, ki jih ne želijo deliti.

Diagnoza hematološkoonkološke bolezni pri članu družine povzroči številne spremembe: vpliva na odnose v družini, na duševno blagostanje članov družine, na telesno stanje bolnika (bolnik se sooča z neugodnimi simptomi bolezni in posledicami zdravljenja) ter na finančno stanje, saj se lahko

spremenijo tudi prihodki družine. Družina se ob tem sooča tudi s pogostim srečevanjem z zdravstvenim sistemom. Vsakdan družine je lahko zelo drugačen, kot je bil pred nastankom bolezni, spremeni se načrtovanje prihodnosti, lahko pa člani družine tudi spremenijo pogled na nekatere pretekle dogodke (npr. navade, stresorje).

2. Čustveni izzivi svojcev ob diagnozi

Ob informaciji, da ima bližnji raka, se pri svojcih pojavijo različna čustva, vse od jeze, žalosti, strahu, krivde, pa do otopelosti oz. občutka, da čustev sploh ni. Člani družine se glede načina soočanja med seboj lahko razlikujejo. Noben način pa ni napačen, če bolniku in vam ne škoduje. Ker je soočanje s čustvi ob diagnozi hematološkoonkološke bolezni pri svojcu lahko težko, pogosto pomaga pogovor, da se boste počutili manj osamljeni in bolj razumljeni. Prostor za pogovor lahko najdete znotraj družine in pri prijateljih, kadar je to le mogoče. Svojci (in bolnik) se lahko vključite tudi v različne podporne skupine, ki potekajo tako znotraj zdravstvenih ustanov kot v okviru različnih društev bolnikov. Kadar to ne zadošča in je stiska prevelika, svetujemo strokovno klinično psihološko ali/in psihiatrično pomoč.

Čustva, ki se pojavljajo ob diagnozi hematološkoonkološke bolezni pri svojcu:

- Žalost
- Jeza
- Tesnoba
- Strah
- Krivda
- Osamljenost

- Žalovanje
- Čustvena otopelost

Kdaj je potrebna strokovna pomoč?

Strokovno, torej klinično psihološko ali psihiatrično pomoč ob hematološko-onkološki bolezni svojca svetujemo, kadar je vaše vsakodnevno funkcioniranje znižano zaradi npr. tesnobe, žalosti, pretiranega razmišljanja o bolezni ipd. Pomoč poiščite tudi, če čutite, da je stiska prevelika, da bi jo še zmogli obvladovati sami. Tedaj se obrnite na svojega osebnega zdravnika, ki vas lahko napoti v obravnavo h kliničnemu psihologu ali psihiatru. Na nekaterih oddelkih, na katerih se zdravijo bolniki, pa se lahko tudi svojci obrnete na hematologa ali onkologa bolnika, saj je možna kliničnopsihološka obravnava članov družine bolnika.

3. Vpliv bolezni na odnose v družini

Bolezen na odnose v družini vpliva na različne načine. Pomembno spremeni urnik družinskih članov, ki bolnika spremljate na preglede in kontrole v okviru zdravljenja in rehabilitacije. To tako pri bolniku kot pri vas lahko povzroči utrujenost in težave pri vzdrževanju rutine. Bolnik je lahko odsoten z dela, zaradi bolezni in zdravljenja pa nima energije za druženje s člani družine. Ker zaradi bolezni ne zmore opravljati določenih družinskih obveznosti, te prevzamete vi, svojci, in imate zato manj časa ter ste bolj utrujeni.

Bolezen lahko vpliva na spremembe v družinskih odnosih, kot ste jih bili vajeni do nastanka bolezni. Svojec z rakom potrebuje pomoč pri aktivnostih, ki jih je prej počel samostojno, odrasli otroci znova potrebujejo čustveno in praktično

podporo, odrasli, ki bi še bili delovno aktivni, potrebujejo pomoč otrok ipd. To seveda lahko spremeni odnose v družini, a ne nujno negativno. Podpora bolnemu svojcu družino pogosto zbliža, odnosi pa ostanejo bolj kvalitetni tudi po zaključku zdravljenja.

Večina družinskih članov se ob bolezni svojca in zdravljenju sooča s čustveno stisko. Ob tem lahko opazite v družinah več prepirov, pogostejši so vedenjski izbruhi, člani družine pa se lahko tudi umaknejo v samoto z namenom procesiranja misli in čustev. Posledica povezovanja ob čustvenih stiskah članov družine pa so lahko tudi večja skrbnost, bližina in pomoč.

4. Podpora bolniku

Ko bližnji zboli, potrebuje več podpore v družini kot prej. Potrebe po podpori so odvisne tako od značilnosti posameznika, ki zboli, kot od širine podporne mreže. Bolni potrebujejo različne vrste podpore, njihova pomembnost pa se razlikuje glede na obdobje zdravljenja. Bolnik lahko potrebuje čustveno podporo, torej da vam lahko zaupa svoje skrbi, strahove, upanje in veselje ob napredkih. Lahko potrebuje vašo praktično pomoč, npr. prevoz na zdravstveni pregled, pomoč pri domačih opravilih, pomoč pri skrbi za redno jemanje zdravil. Lahko potrebuje tudi pomoč pri iskanju informacij o bolezni in zdravljenju ter pri komuniciranju z zdravstvenimi delavci. Priporočamo, da bližnji spremljate njegovo počutje in ga kar povprašate o tem, kaj potrebuje. Bolniku, ki o svoji bolezni ne želi ponavljajoče razlagati različnim ljudem, lahko pomaga, da na vprašanja znancev, prijateljev in sorodnikov o bolezni namesto bolnika odgovarjate njegovi bližnji.

Čustvena podpora bolniku

Čustvenih odzivov na diagnozo hematološko-onkološke bolezni je veliko, zato svojci raje ne sklepajte vnaprej o tem, kako se počuti bolnik. Lahko so prisotna nihanja in se izmenjujejo dobro razpoloženje s potrlostjo in tesnobo. Večina bolnikov ne želi ves čas govoriti o svoji bolezni, zato priporočamo, da se z njim pogovarjate o drugih, vsakdanjih vsebinah in se z njim tudi pošalite. Če bolnik z vami o bolezni ne želi govoriti, tega ne vzemite osebno. Ob tem je prav, da svojci spoštujete bolnikovo potrebo po intimnosti in jim skušate omogočiti tudi čas zase.

Vaša čustvena podpora pomembno pozitivno vpliva na kvaliteto življenja bolnikov.

5. Komunikacija v družini

Svojci pogosto poročate o skrbi, da bi rekli kaj, kar bo bolnika prizadelo. Večinoma pa skrb res ni potrebna. Bolniku je vedno v podporo, da ste odprti, iskreni in skrbni. Če vam je med pogovorom o bolezni nerodno, to lahko poveste. Bolniku lahko ponudite objem, stisk roke, lahko jih pokličete in jim napišete sporočilo.

Priporočamo vam:

- da bolniku poveste, da ste tam zanj,
- da bolnika aktivno poslušate brez obsojanja,
- da spoštujete bolnikovo potrebo po zasebnosti,
- da bolnika podpirate tako tekom diagnostike in zdravljenja kot tudi po zaključenem zdravljenju,

- da skozi celoten proces poskušate vzdrževati odnos, kakršnega so bolniki vajeni od prej.

Ne priporočamo pa:

- da bolniku rečete, da veste, kako se počuti,
- da ponavljate, naj bodo močni, pozitivni – to povzroča velik pritisk glede tega, kako se morajo vesti in povzroča krivdo ob neuspešnem zdravljenju,
- da jim ponujate (tudi dobronamerne) nasvete; nasvet bolniku ponudite le, če po njem povpraša,
- da primerjate bolnikovo situacijo z boleznijo drugih bolnikov, saj je vsaka izkušnja posebna.

Kako smo dobri sogovorniki

Med pogovorom z bolnikom bodite svojci pozorni na njegova čustva. Ni potrebno, da mu odgovorite na vsa vprašanja, saj odgovorov verjetno niti nimate. Poslušanje njegovih skrbi je že samo po sebi v pomoč. Pogovor načrtujte za čas, ko vas ne bo nič motilo in bolniku brez prekinjanja pustite, da vodi pogovor. Če vam je ob pogovoru težko, lahko to tudi poveste, ne da bi poskušali pogovor preusmeriti ali ustaviti. Kadar bolnik joka, ga ni treba razvedriti. Povejte mu, da je normalno in celo dobro biti žalosten. Tudi to, da bolniku nudite podporo v tišini, je koristno.

6. Kako se o bolezni pogovarjati z otroki?

Otroci so lahko ob novici, da ima družinski član raka, razburjeni, žalostni ali prestrašeni. Odrasli imamo zato ob diagnozi raka v družini željo, da bi otroka

pred neprijetnimi čustvi zaščitili in mu zato o bolezni ne želimo povedati. Vendar pa otroci hitro opazijo, da se odrasli v družini vedejo drugače in zato začutijo, da je nekaj narobe. Posebno kadar opazijo, da jim drugi člani družine nekaj prikrivajo in vsaj delno slišijo informacije, o katerih se pogovarjajo odrasli med seboj. Ob tem so brez razlage, namenjene njim, lahko še bolj zmedeni in prestrašeni.

Zato je pomembno, da ste z otroki odprti in iskreni. Poveste jim toliko, da bodo pripravljeni na dogajanje v prihodnosti ter da vedo, kako bo dogajanje vplivalo na njih. Mlajšim otrokom poveste manj podrobnosti kot starejšim, morajo pa vsi otroci vedeti vsaj osnove: tip raka (npr. limfom, plazmocitom), kje v telesu se bolezen nahaja, kaj se bo dogajalo med zdravljenjem, kako bo to vplivalo na videz in počutje bolne osebe, ter kako se bo zaradi bolezni in zdravljenja bližnjega spremenilo življenje otroka.

Koliko informacij otroku poveste, je odvisno od otrokove starosti, njegovega značaja in razumevanja informacij. Cilj je, da mu poveste resnico, zaradi česar lažje razume in se pripravi na spremembe.

Otroku pojasnite fizične posledice bolezni in zdravljenja, npr. utrujenost, spremembe teže, izgubo las, slabost in bruhanje. Te spremembe so brez razlage za otroka lahko strašljive, ker lahko predvideva, da bo bližnji umrl, da se drugi lahko nalezijo ali, da se bo njegovo življenje popolnoma spremenilo. Povedati jim je treba, kako bo njihovo življenje videti sedaj ter jim zagotoviti, da so čustva (jeza, žalost, strah) normalna in da je pomembno, da se o njih pogovorijo z odraslim, ki mu zaupajo. Povedati jim je treba, da je rak resna bolezen in da se močno razlikuje od npr. prehlada, ter da se te bolezni ne morejo nalesti.

Otrokom in mladostnikom je treba dati čas in prostor, ko lahko o bolezni sprašujejo in odraslemu povedo, kako se počutijo. Tako jim že med prvim sporočanjem, da je bližnji zbolel, povejte, da lahko kadarkoli karkoli vprašajo, da ste jim na voljo za dodatne razlage in ves čas preverjajte, kaj so razumeli. Povejte jim tudi, da bodo o vseh novostih obveščeni, kadarkoli v času zdravljenja pa se tudi lahko obrnejo na vas ali drugega odraslega s svojimi vprašanji.

Otroci bodo imeli glede na svojo starost različne skrbi; mlajše bo najverjetneje skrbelo, kdo bo za njih poskrbel, otroci vseh starosti pa se lahko sprašujejo o svoji vlogi pri nastanku bolezni. Jasno jim je treba razložiti, da za nastanek bolezni niso krivi oni (niti nihče drug).

Z otroki govorite takrat, ko ste sami razmeroma umirjeni, ne boste pa jim škodovali s tem, če tudi sami pokažete žalost in strah. Tako jih namreč naučite, kako se s čustvi na konstruktiven način soočati, otroci pa bodo lažje delili z vami svoja čustva.

Na sporočanje novice o bolezni se je dobro pripraviti. Vnaprej si zamislite, kaj boste otroku povedali in kako boste odgovorili na njegova vprašanja na način, ki mu bo razumljiv (lahko si tudi vnaprej zapišete). Povprašate jih, kaj o bolezni bližnjega že vedo ter tako preverite, ali so njihove informacije točne. Če otrok že ima izkušnjo z rakom v družini ali pri znancih, pojasnite, da bo izkušnja tokrat lahko drugačna. Posebej pri majhnih otrocih je priporočljivo, da podajanje informacij razdelite na več delov in ves čas preverjate, če imajo glede povedanega vprašanja. Če niste gotovi glede izida zdravljenja, lahko v prvih pogovorih poveste o bolezni in zdravljenju, ter da ne veste, kako bo zdravljenje delovalo, ampak jih boste sproti o vsem obveščali. Na njihova vprašanja iskreno odgovorite, ni pa treba odgovoriti na vsa, če odgovorov nimate. Zagotovite jim, da vas s postavljanjem vprašanj ne bodo razburili ali motili. Pri otroku pogosto preverjajte, kako se počuti (pred, med in po zdravljenju).

O bolezni starša, starega starša ali sorojenca je priporočljivo obvestiti preostale odrasle, s katerimi je otrok v stiku (npr. vzgojiteljico v vrtcu, učiteljico v šoli, starše otrokovih prijateljev). Tako bodo bolje razumeli njegovo vedenje in tudi sami spremljali otrokovo doživljanje.

Če se odraslim v družini zdi, da je otrok močno spremenil svoje vedenje, spremenil spalne in prehranjevalne navade, se prenehal družiti z vrstniki, pogosto joka ali se jezi, svetujemo, da se obrnete na otrokovega pediatra.

7. Skrb zase

V obdobju, ko je navadno na prvem mestu skrb za bolnika, ne pozabite na skrb zase. Podpora, ki jo v času zdravljenja potrebujete vi, je odvisna od tega, kako blizu ste si z bolnikom, v kakšnem sorodstvenem odnosu ste (je bolnik otrok, starš, partner), ali z bolnikom živite ali ne. Svetujemo, da v zahtevni situaciji ne pozabite nase in da poiščete podporo v svoji okolici: pri delodajalcu s prilagoditvijo dela ali vsaj začasno reorganizacijo, pri učiteljih/vzgojiteljih otrok s prošnjo po večji pozornosti na počutje otroka, pri širši družini s podporo pri domačih opravilih, varstvu otrok ipd. Če je le možno, naj vam prijatelji in družina pomagajo, seveda pa je pomembno, da ponujeno pomoč sprejmete. Prejemanje pomoči namreč ne kaže na šibkost, temveč na prepoznavanje lastnih potreb, kar pomaga pri soočanju z obremenjujočo situacijo.

Oskrba bolnega svojca je izpopolnjujoča, a naporna naloga. Da se izognete izgorelosti, je zelo priporočljivo, da poskrbite tudi za svoje dobro počutje.

Pomembno je, da pravočasno prepoznate svoje omejitve – tako telesne kot psihološke. To storite tako, da ste bolj pozorni na svoje počutje kot sicer. Vzemite si čas za počitek (spanec), poskrbite za telesno aktivnost in zdravo prehrano. Lahko se namreč zgodi, da pride do »izgorelosti skrbnikov«, če ne boste zadostno poskrbeli za svoje potrebe. Svetujemo, da vzdržujete prostočasne aktivnosti, ki vas veselijo.

Aktivnosti, s katerimi lahko poskrbite zase:

- ukvarjanje s hobiji,
- počitek,
- sprehod,
- druženje s prijatelji,
- telovadba,
- zdravo prehranjevanje,
- kvaliteten spanec,
- pogovor z drugimi svojci bolnikov,
- vrtnarjenje,
- branje knjig,
- pogovor s strokovnjakom (zdravnikom, psihiatrom, kliničnim psihologom).

8. Strah pred ponovitvijo bolezni

Strah pred ponovitvijo bolezni je strah ali zaskrbljenost, da bo bolnik znova zbolel za rakom ali da bo bolezen napredovala. Je zelo pogost, lahko pa neugodno vpliva na funkcioniranje, znižuje kakovost življenja in povzroča čustveno stisko pri bolniku in bolnikovih svojcih. Študije kažejo, da svojci doživljate enake ali še višje nivoje strahu pred ponovitvijo bolezni kot

bolniki, težje pa pridobite primerno pomoč. Strah pred ponovitvijo bolezni je pogosto povezan z depresivnim razpoloženjem, pri čemer lahko strah svojcev dodatno spodbuja nastanek ali poslabšanje tega strahu pri bolniku. Svetujemo vam, da se o bolezni, zdravljenju, okrevanju in možnosti ponovitve bolezni informirate pri bolnikovem hematologu, onkologu ali osebnem zdravniku. Ta vam bo najbolje razložil, na kaj naj boste pozorni in kdaj naj poiščete pomoč zaradi možne ponovitve ali napredovanja. Tako boste lažje ločili med zaskrbljujočimi in benignimi simptomi. Priporočamo, da spremljate, kaj navadno sproži strah pred ponovitvijo bolezni in kako se nanj odzovete, torej, kakšne so vaše strategije soočanja. Če opazite, da so te neustrezne (npr. pitje alkohola, zapiranje vase, izogibanje pogovoru o bolezni z bolnikom), poskusite z uporabo tehnik sproščanja ali poiščite strokovno pomoč kliničnega psihologa ali psihiatra. O bolezni in strahovih se v družini pogovarjajte. V življenju si postavljajte realne cilje, pri čimer upoštevajte svoje prioritete in vrednote, ki se po diagnozi hematološko-onkološke bolezni lahko spremenijo. Pomembno pa se je tudi zavedati, da skrbi ne koristijo in ne preprečijo bolezni, prav tako pa tudi izrazito ne škodujejo.



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



Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obiščejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih

boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo.

Pogovor je možen tudi prek e-pošte ali po telefonu. Za osebni pogovor se je potrebno predhodno dogovoriti po telefonu ali e-pošti.

Vprašajte strokovnjaka

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 »Vprašajte strokovnjaka«, 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, plazmo-

citomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativni-mi 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 s fizioterapevtom ali kineziologom
- **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 ONKONET, 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 hematološko onkološkimi 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/>)



Pišite nam na:

info@limfom-levkemija.org

Pokličite nas na Infofon:

040 240 950



o terminih obveščamo na spletni strani, z e-novičniki in na socialnih omrežjih.



Skupaj na poti do zdravja



Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



[limfom.levkemija](https://www.instagram.com/limfom.levkemija)



www.nazajvziviljenje.si



www.posvetuj.se



www.limfom-levkemija.org

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

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

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**



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:

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

KO ZBOLI VAŠ BLIŽNJI



SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Telefon: **+386 (0)40 240 950** | Pisarna: **Vidovdanska 9, 1000 Ljubljana** | Sedež: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: **info@limfom-levkemija.org** | Spletni naslov: **www.limfom-levkemija.org**

📍 Skupaj na poti do zdravja | **www.nazajvziviljenje.si**

📍 Daj se na seznam | **www.dajsenaseznam.si**



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



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Program rehabilitacije podpirajo:

AstraZeneca 

 Roche

Johnson & Johnson

 NOVARTIS

BESTSELLER