

Osnaživanje bolesnika s KLL-om tijekom aktivnog praćenja: poziv na djelovanje



**"Bolesnici se osjećaju pomalo
zapostavljeno. Imaju tu po
život opasnu bolest, ali kao
da nisu važni."**

PSIHOLOG



Osnaživanje bolesnika s KLL-om tijekom aktivnog praćenja: poziv na djelovanje

Autori (navedeni abecednim redom):

- **G. Peter Haggert** / CLL Advocates Network (CLLAN), CLL Canada
- **Dr. Christina Karamanidou** / Centar za istraživanje i tehnologiju, Hellas (INAB), Grčka
- **Gđa. Jana Pelouchová** / CLLAN, Leukemia Patient Advocates Foundation, Diagnoza Leukemie, Češka
- **Gđica. Jan Rynne** / CLLAN, CLL Ireland
- **Prof. Lydia Scarfò** / Sveučilište Vita-Salute San Raffaele, Milano, Italija
- **G. Nick York** / CLLAN, Leukaemia Care UK

Napisano u suradnji s organizacijom Patvocates

Sadržaj

Izvršni sažetak	5
Uvod	6
Područja neodgovorenih potreba	8
01 Unaprjeđenje komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika	9
02 Pобоljšanje pristupa pouzdanim informacijama za bolesnike	12
03 Jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana bolesničkih organizacija	15
Poziv na djelovanje i zaključak	18
Zajedno do promjena	18
Poziv na djelovanje	18
Zaključak	18
Pregled predloženih mjera	20
Reference	22
Prilozi 1 i 2	22

Ovaj poziv na djelovanje rezultat je dviju radionica, održanih u rujnu 2024. i siječnju 2025. godine, koje su okupile bolesnike s kroničnom limfocitnom leukemijom, osobe koje za njih skrbe, zagovornike prava bolesnika i zdravstvene radnike iz različitih zemalja diljem Europe.

Cilj radionica, koje je održala organizacija Patvocates uz potporu biofarmaceutске kompanije BeOne, bio je utvrditi i u prvi plan staviti najhitnije neodgovorene potrebe tijekom razdoblja aktivnog praćenja. Želimo zahvaliti sudionicima (Prilozi 1 i 2) na njihovu neprocjenjivu doprinosu ovom pozivu na djelovanje.





Izvršni sažetak

Za bolesnike kojima je dijagnosticirana kronična limfocitna leukemija (KLL) 'aktivno praćenje' – koje se naziva i 'aktivnim nadzorom bez liječenja' ili pristupom 'čekaj i prati' – nije samo terapijski pristup, već i vrlo složeno razdoblje s emocionalnog i psihološkog stajališta.

U toj situaciji, u kojoj se bolesnicima s KLL-om postavlja dijagnoza, ali im se – za razliku od drugih vrsta raka – liječenje ne uvodi odmah, nađe se 84% bolesnika s KLL-om [2], a trećini njih liječenje nikad ni ne zatreba [3]. Situacija je to zbog koje se bolesnici često osjećaju nesigurno, izolirano i tjeskobno. Nedostatak jasnih informacija i strukturirane podrške dodatno pogoršava stvari, zbog čega bolesnici osjećaju da nemaju kontrolu nad vlastitom skrbi.

Poziv na djelovanje

Da bismo odgovorili na značajne izazove s kojima se bolesnici s KLL-om i osobe koje za njih skrbe suočavaju tijekom aktivnog praćenja, pozivamo sve one koji mogu pomoći – uključujući zdravstvene radnike, udruge pacijenata, tvorce politika, medicinska udruženja i industriju – da udruže snage i pokrenu promjene. Tri su osnovna područja koja zahtijevaju trenutno djelovanje.

01 Unaprjeđenje komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika

02 Poboljšanje pristupa pouzdanim informacijama za bolesnike

03 Jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana udruga pacijenata

Ovaj dokument pruža detaljan uvid u trenutno stanje i predlaže mjere za svako pojedino područje na temelju informacija prikupljenih od multidisciplinarnih skupine dionika, nudeći jasan smjer za daljnje djelovanje. Ciljanim ulaganjima i koordiniranim aktivnostima možemo redefinirati aktivno praćenje KLL-a kako se nijedan bolesnik ne bi morao sam nositi sa svojom bolešću.

Metodologija

Ovaj poziv na djelovanje rezultat je dviju radionica, održanih u rujnu 2024. i siječnju 2025. godine. Cilj je tih radionica, između ostalog, bio produbiti razumijevanje i usuglasiti stajališta o najhitnijim neodgovorenim potrebama među bolesnicima s KLL-om, kao i predložiti ostvarive mjere kojima bi se na njih moglo odgovoriti.

Obje su radionice okupile bolesnike, osobe koje za njih skrbe, zagovornike prava bolesnika, predstavnike udruga pacijenata i zdravstvene radnike.

Sudionici su tijekom rasprava utvrdili tri ključna područja koja zahtijevaju trenutno djelovanje kao najhitnije neodgovorene potrebe u razdoblju aktivnog praćenja. Uvidi stečeni tijekom radionica, u kombinaciji s pregledom postojećih primarnih istraživanja, poslužili su kao temelj za ovaj poziv na djelovanje



Uvod

Bolesnici kojima se dijagnosticira kronična limfocitna leukemija (KLL) često se suočavaju s jedinstvenim emocionalnim i psihološkim izazovima.

Za razliku od drugih vrsta raka, koje zahtijevaju liječenje bez odgode, bolesnici s KLL-om mogu prolaziti kroz dugotrajno razdoblje promatranja koje se često naziva 'aktivnim praćenjem', 'aktivnim nadzorom bez liječenja' ili pristupom 'čekaj i prati'. Iako je takav pristup medicinski opravdan, često kod bolesnika izaziva osjećaje izoliranosti, tjeskobe i nesigurnosti zbog vlastita zdravlja. Neki bolesnici navode da se ponekad osjećaju kao 'uljezi' u zajednici onkoloških bolesnika jer ne primaju aktivno liječenje.

Značajna poboljšanja ishoda za bolesnike u posljednja dva desetljeća povećala su stope preživljenja, stavljajući naglasak na dugoročne potrebe preživjelih. Iako je smrtnost i dalje prvenstveno posljedica progresije bolesti, koja je odgovorna za 35% smrtnih slučajeva, Fedele i Opat prijavili su da joj značajno doprinose i drugi faktori poput infekcija (6%) i sekundarnih zloćudnih bolesti (16%) [1]. Autori zagovaraju sveobuhvatne planove skrbi za preživjele bolesnike kojima cilj nije samo praćenje statusa bolesti, već i proaktivno smanjenje rizika od infekcija te probir na sekundarne onkološke bolesti.

"KLL možda više nije smrtna presuda, ali svakako jest doživotna."

ZAGOVORNIK PRAVA BOLESNIKA

Pri ocjenjivanju situacije u kojoj se nalaze bolesnici s KLL-om izuzetno je važno u obzir uzeti rezultate Globalne ankete o iskustvu bolesnika s leukemijom, koju je 2023. godine provela organizacija CLL Advocates Network. Ta je anketa dala uvid u iskustva bolesnika, neodgovorene potrebe i ključna područja koja iziskuju intervenciju [2].

Rezultati ankete otkrivaju da 84% bolesnika prolazi kroz razdoblje aktivnog praćenja [2], a trećini njih liječenje nikad ne zatreba [3]. Situacija je to koja je emocionalno vrlo uznemirujuća za bolesnike te ukazuje na potrebu za boljom edukacijom i podrškom. Osim toga, unatoč učestalosti aktivnog praćenja, mnogim bolesnicima nije posve jasno zašto se ono zapravo provodi, što povećava njihovu frustriranost i strah. Zbog toga značajan broj bolesnika traži informacije iz drugih izvora, koji često sadrže oprečne ili nepouz dane podatke. Nedostatak strukturirane podrške i jasnih informacija povezan je s nižom kvalitetom života [2].

"Bolesnici se osjećaju pomalo zapostavljeno. Imaju tu po život opasnu bolest, ali kao da nisu važni."

PSIHOLOG

Prema rezultatima ankete, jedna od stvari koje najviše zabrinjavaju aktivno praćene bolesnike s KLL-om i traže hitno djelovanje su rizik od infekcija i njihovo sprječavanje [2]. Bolesnici koje se temeljito educiralo o kontroli infekcija, prilagodbama životnih navika i strategijama nošenja s bolešću prijavili su veće zadovoljstvo i manju psihološku uznemirenost.

Ti nalazi ukazuju na hitnu potrebu za strukturiranim programima edukacije i podrške specifično za oboljele od KLL-a, osobito one kojima je tek dijagnosticirana bolest i uvedeno aktivno praćenje

**"Moramo zapamtiti –
kad bolesnik čuje riječ
'rak', ne čuje više ništa
nakon toga."**

ZAGOVORNIK PRAVA BOLESNIKA



Područja neodgovorenih potreba

Iako su spomenute dvije radionice ukazale na brojne potrebe, tri su se ključna područja neprekidno nametala kao ona koja traže hitno djelovanje.

Zajedničko iskustvo svih sudionika pokazalo je da ta prioritetna područja – unaprjeđenje komunikacije sa zdravstvenim radnicima između liječničkih pregleda, pristup pouzdanim informacijama i čvršće veze s bolesničkim udrugama – nude najbolju priliku za brzo postizanje značajnih promjena.



01

**Unaprjeđenje
komunikacije između
zdravstvenih radnika i
bolesnika**



02

**Poboljšanje
pristupa pouzdanim
informacijama za
bolesnike**



03

**Jačanje podrške
drugih bolesnika i
angažmana udruga
pacijenata**

01

Unaprjeđenje komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika



Važnost učinkovite komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika s KLL-om tijekom aktivnog praćenja opsežno je dokumentirana u psihosocijalnim istraživanjima [4].

U tim se istraživanjima učinkovita komunikacija s bolesnicima definirala kao ona u kojoj zdravstveni radnici uključuju bolesnike u donošenje odluka, dopuštaju im da govore i pritom ih ne prekidaju, potiču bolesnike da pitaju sve što ih zanima i odgovaraju na njihova pitanja, služe se jednostavnim rječnikom, obraćaju pozornost na bolesnike i razgovaraju s njima o daljnjim koracima [5]. Ispitivanja su pokazala da je mnogim bolesnicima s KLL-om teško shvatiti prirodu aktivnog praćenja [2, 6, 7], osobito kad se za njegovo objašnjavanje koriste pretjerano stručni pojmovi ili ne daje dovoljno pojedinosti. Dokazi ukazuju na to da kratko trajanje konzultacija s liječnicima ograničava kvalitetan razgovor, zbog čega bolesnici informacije traže iz drugih izvora (koji mogu biti nepouzdati).

Nadalje, aktivno uključivanje onkoloških bolesnika u tjedno praćenje simptoma u randomiziranim kontroliranim ispitivanjima značajno je poboljšalo 'objektivne' kliničke mjere ishoda, uključujući ukupno preživljenje [8], a smanjilo je i financijski teret bolesti [9]. Osim toga, samo je 47% bolesnika s KLL-om u Globalnoj anketi o iskustvu bolesnika s leukemijom provedenoj 2023. godine izjavilo da se osjeća dovoljno uključeno u donošenje odluka o aktivnom praćenju, što ukazuje na potrebu za njihovim većim uključivanjem u zajedničko donošenje odluka [2].

Osobe s dijagnozom KLL-a često se suočavaju s nedosljednošću u komunikaciji sa zdravstvenim radnicima, pa tako neki kliničari bolesnicima

odjednom daju mnoštvo informacija koje su za njih presložene, dok drugi ne objasne proces aktivnog praćenja dovoljno detaljno. Ta nedosljednost stvara osjećaj nesigurnosti i nepovjerljivosti, zbog kojih se neki bolesnici i osobe koje za njih skrbe osjećaju zapostavljenima ili smatraju da se njihove brige ne shvaća dovoljno ozbiljno. Mnogi bolesnici čak i izraz 'čekaj i prati' smatraju pasivnim i on ih čini tjeskobnima, dok izrazi 'aktivno praćenje' ili 'aktivni nadzor bez liječenja' bolje odražavaju proaktivnost tog pristupa. Međutim, nepostojanje standardizirane terminologije među zdravstvenim radnicima dodatno zbunjuje bolesnike.

"Zbog izraza 'čekaj i prati' bolesnici se osjećaju pasivno — kao da samo čekaju da se stvari pogoršaju. 'Aktivno praćenje' daje im osjećaj svrhe."

ZAGOVORNIK PRAVA BOLESNIKA

Komunikacija unutar multidisciplinskog tima još je jedno područje u kojem se u nekim zemljama bilježe neodgovorene potrebe. Multidisciplinarni timovi neophodni su za holističku skrb usmjerenu na bolesnika, koja je neizostavan dio njihova liječenja. Oni omogućuju da se razmotre brojna stajališta iz različitih medicinskih i holističkih područja. Primjerice, u UK-u se taj pristup naziva 'Stani i razmisli' te pomaže liječniku da usmjeri i preispita mogućnosti liječenja kod svakog bolesnika pojedinačno.

Ipak, iskustva bolesnika u drugim geografskim područjima ukazuju na to da u komunikaciji o kliničkim pitanjima mnogim multidisciplinarnim timovima nedostaje interna koordinacija, a u nekim zemljama takva vrsta tima čak ni ne postoji. U tim su slučajevima bolesnici naveli da su iste stvari više puta čuli od različitih specijalista, ali nijedan od njih nije se dotaknuo pitanja koja bolesnici smatraju ključnima – kao što su rizik od infekcija i smjernice za cijepljenje. Osim toga, neki zdravstveni radnici nisu znali što su njihovi kolege već rekli bolesnicima, pa su im se prenosile nepotpune i nedosljedne poruke.

“Mi nismo puki prijenosnici informacija. Mi smo obrambeni zid između bolesnika i njihove bolesti.”

LIJEČNIK

Drugi je značajan izazov utjecaj ograničenja zdravstvenog sustava na komunikaciju s bolesnicima. Iako mnogi zdravstveni radnici žele u razgovoru s bolesnikom biti empatični i staviti naglasak na bolesnika, faktori kao što su vremenska ograničenja i politike smanjenja troškova ograničavaju njihovu sposobnost da to doista i učine. Bolesnicima je jasno da i sami zdravstveni radnici trebaju podršku da bi unaprijedili svoje komunikacijske vještine i poboljšali interakciju s bolesnicima.

“Činjenica je da liječnici nemaju uvijek vremena za detaljna objašnjenja. Ako je mojoj majci, koja je umirovljena liječnica, trebalo deset sati razgovora da prihvati aktivno praćenje, kako možemo od bolesnika očekivati da taj koncept shvate tijekom petominutnih konzultacija?”

LIJEČNIK

S obzirom na te nalaze, ključno je razviti edukaciju o komunikaciji za zdravstvene radnike utemeljenu na dokazima, u kojoj će prioriteti biti aktivno slušanje i tehnike empatične rasprave. Također je ključno povećati svijest zdravstvenih radnika o važnosti posvećivanja vremena tumačenju i slušanju pri bolesnikovim prvim posjetima te im ukazati na potencijal učinkovite komunikacije za smanjenje nepotrebnog stresa.

Standardiziranje terminologije unutar hematoloških smjernica (npr. osiguravanjem globalnog usvajanja pojmova ‘aktivno praćenje’ ili ‘aktivan nadzor bez liječenja’ umjesto pojma ‘čekaj i prati’) također bi pridonijelo jasnoći. Primjerice, jezik kojim se služe zdravstveni radnici je važan; izrazi kao što je ‘blaga bolest’ navode na krivi trag i umanjuju percepciju ozbiljnosti KLL-a. Osim toga, multidisciplinarni timovi trebali bi proći edukaciju kojom bi se osigurala dosljednost u razgovoru o ključnim kliničkim pitanjima uporabom standardizirane terminologije. Primjerice, trebalo bi uspostaviti radnu skupinu sačinjenu od različitih dionika, uključujući udruge pacijenata i hematološka udruženja, koja bi povelu inicijativu revidiranja i standardiziranja terminologije za KLL. Time bi se mogla osigurati usklađenost svih edukacijskih materijala za bolesnike i komunikacije unutar sustava zdravstvene skrbi.

“Aktivno praćenje nije samo krvna pretraga. Bolesnicima treba više od sedmominutnih konzultacija.”

PSIHOLOG

Sljedeće prioritetne mjere mogući su prvi korak u rješavanju neodgovorenih potreba na području unaprjeđenja komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika:



01

Osnivanje multidisciplinarne radne skupine sastavljene od hematologa, liječnika obiteljske medicine, psihologa i članova udruge pacijenata koja će poraditi na interakciji između zdravstvenih radnika i bolesnika.

02

Suradnja s medicinskim udruženjima radi usvajanja pojma 'aktivno praćenje', podizanja svijesti o važnosti učinkovite komunikacije i ažuriranja smjernica, uključujući poboljšanje kontrolnih pregleda tijekom aktivnog praćenja te uvođenje psihološke potpore kao dijela rutinske skrbi.

03

Razvoj na dokazima utemeljenog kurikuluma i plana edukacije za zdravstvene radnike specijalizirane za KLL, uz naglasak na aktivno slušanje, odgovarajuće trajanje liječničkih konzultacija, strukturirane kontrolne preglede nakon dijagnoze, koordinaciju multidisciplinskog tima i upućivanje oboljelih na bolesničke organizacije. Zdravstvenim su radnicima za razgovor s bolesnicima također potrebne informacije prilagođene bolesnicima, o čemu se više govori u sljedećem dijelu.

“Bolesnici ne bi s prvog pregleda trebali otići praznih ruku. Potrebne su im strukturirane informacije, koje im treba davati postupno, a ne sve odjednom.”

**SPECIJALIZIRANA
MEDICINSKA SESTRA**



02

Poboljšanje pristupa pouzdanim informacijama za bolesnike



Bolesnici s dijagnozom KLL-a i osobe koje za njih skrbe suočavaju se sa značajnim izazovima zbog nedostatka jasnih informacija o aktivnom praćenju utemeljenih na dokazima [7].

Netočne informacije i manjkava komunikacija pridonose osjećajima tjeskobe i smetenosti, što ukazuje na potrebu za pouzdanim informacijama usmjerenima na bolesnika. Istraživanja neprekidno ukazuju na značajne nedostatke u informiranju bolesnika s KLL-om pod aktivnim praćenjem. Ispitivanja pokazuju da se do 41% bolesnika osjeća neinformirano o tome što mogu očekivati [2], dok je Globalna anketa o iskustvu bolesnika s leukemijom iz 2023. pokazala da je svega 46% bolesnika detaljno razgovaralo sa svojim liječnikom o progresiji bolesti i planu njezina praćenja. Zabrinjavajuće je da je 24% bolesnika izjavilo da nije dobilo nikakve informacije ni podršku niti im je rečeno gdje ih mogu potražiti [2]. Taj nedostatak strukturirane podrške povezan je s povećanom tjeskobom i nesigurnošću te smanjenom kvalitetom života. Osim toga, istraživanje koje su proveli Dunnion i suradnici pokazalo je da mnogi bolesnici fazu aktivnog praćenja opisuju izrazom 'čekaj i strepi', što ukazuje na psihološki teret uzrokovan nedostatnim pristupom informacijama [6].

S druge strane, ispitivanja su pokazala da bolja edukacija onkoloških bolesnika produbljuje njihovo znanje, smanjuje uznemirenost te povećava sudjelovanje u zajedničkom donošenju odluka [10].

Dakle, manjak pristupačnih, sveobuhvatnih i pouzdanih informacija vrlo je važan problem jer navodi bolesnike na to da sami traže informacije o mogućem daljnjem liječenju, što pak dodatno pojačava njihovu tjeskobu. Za rješavanje tog problema ključno je poboljšati edukaciju bolesnika. Preporučuje se da specijalizirane kliničke medicinske sestre preuzmu veću ulogu u pružanju strukturiranih informacija bolesnicima. Osim toga, uporaba edukacijskih videomaterijala koje bi izradili hematološki timovi mogla bi produbiti razumijevanje i pomoći bolesnicima da se lakše nose sa psihološkim izazovima aktivnog praćenja, nudeći im prijeko potrebnu podršku i jasnoću tijekom te složene faze skrbi.

Bolesnici navode da je način na koji se informacije prenose jednako važan kao i njihov sadržaj. Trebalo bi izraditi papirnate letke, digitalni sadržaj ili videomaterijale koji bi dosegli širu publiku. Kad ne dobiju dovoljno informacija, bolesnici i osobe koje za njih skrbe često ih traže na internetu, gdje postoji rizik da naiđu na obmanjujući sadržaj i neodobrene oblike liječenja. To bi moglo osobito vrijediti za KLL i aktivno praćenje jer neki bolesnici mogu naići na izvore koji sadrže informacije o raku općenito i pritom se zapitati zašto njima liječenje nije odmah uvedeno.

Nadalje, zbog nepovezanosti zdravstvenih radnika i udruga pacijenata, ako netko izričito ne uputi bolesnika na takve organizacije, on ni ne zna da su mu tijekom razdoblja dok ne prima liječenje dostupne pouzdane mreže podrške i edukacijski resursi.

Trebalo bi provesti sveobuhvatan pregled literature kako bi se utvrdilo koji su materijali za bolesnike s informacijama o aktivnom praćenju trenutno dostupni, na kojim jezicima i u kojim formatima – u obliku papirnatih letaka, digitalnog sadržaja ili videomaterijala. Nadalje, trebalo bi se pobrinuti da se multidisciplinski timovi u svojoj komunikaciji pridržavaju smjernica, jer nedosljednosti između informacija u materijalima za bolesnike i onih koje im daju kliničari mogu zbuniti bolesnike. Sadržaj tih materijala mora se redovito revidirati i treba uključivati datum posljednje revizije kako bi bolesnici bili sigurni da imaju najnovije informacije. Nadalje, na internetu je dostupno mnoštvo netočnih informacija i lažnih tvrdnji, osobito o neodobrenim oblicima liječenja, pa bolesnike treba jasno upozoriti da se o svakom savjetu ili informaciji koja odstupa od standardne skrbi posavjetuju sa svojim

liječnikom ili nadležnom nacionalnom organizacijom kako bi se izbjeglo njihovo obmanjivanje.

No budući da mnogi bolesnici nisu često u kontaktu sa zdravstvenim radnikom niti imaju pristup lokalnoj udruzi pacijenata s potrebnim resursima, mogla bi se provesti kampanja za razbijanje mitova o razdoblju aktivnog praćenja, koja bi uključivala svjedočanstva bolesnika i materijale u obliku odgovora na česta pitanja, s kojima se bolesnici mogu poistovjetiti i koji informacije prenose na zanimljiviji način. To bi mogao biti dio šire inicijative za podizanje svijesti, u sklopu koje bi se ključne poruke mogle širiti putem mrežnih seminara, društvenih mreža i partnerstva sa zdravstvenim radnicima. Da bi se osigurala pristupačnost materijala, trebalo bi provesti i test njihove čitljivosti kako bi se potvrdilo da su razumljivi širokoj publici.

Veća suradnja i usklađivanje informacija o aktivnom praćenju koje bolesnicima daju različite udruge za promicanje prava bolesnika pridonijeli bi dosljednosti i povećali njihov doseg.

Za rješavanje neodgovorenih potreba na području poboljšanja pristupa pouzdanim informacijama predlažu se sljedeće prioritetne mjere:



01

Sveobuhvatan pregled postojećih materijala radi utvrđivanja njihovih prednosti i nedostataka s obzirom na teme, formate i dostupne jezike.

02

Izrada, prijevod ili ažuriranje materijala kako bi ih se učinilo razumljivima i bolesnicima i osobama koje za njih skrbe. Materijale bi trebali poduprijeti bolesnici i zdravstveni radnici.

03

Pokretanje kampanje za razbijanje mitova o KLL-u s ciljem pružanja informacija utemeljenih na dokazima koje osporavaju lažne tvrdnje, osobito one o neodobrenim oblicima liječenja. Treba promicati pouzdane izvore informacija o KLL-u, kao i usvajanje pojma 'aktivno praćenje'.

03

Jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana udruga pacijenata



Zbog nedostatka strukturiranih programa podrške drugih bolesnika, mnogi oboljeli i osobe koje za njih skrbe nemaju emocionalnu i praktičnu podršku koja im je potrebna da bi se nosili s dijagnozom KLL-a.

Ispitivanja pokazuju da mnogi bolesnici ne znaju za dostupne mreže uzajamne podrške ili im pristupaju tek kad im bolest uznapreduje. Globalna anketa o iskustvu bolesnika s leukemijom iz 2023. pokazala je da je samo 34% bolesnika s KLL-om upućeno da potporu potraži od udruge pacijenata ili dobrotvornih udruga [2]. Istraživanja također pokazuju da često izostaje strukturirana podrška za osobe koje skrbe o bolesnicima, zbog čega se one osjećaju preopterećeno i prepušteno same sebi.

Bolesnici i zagovornici njihovih prava frustrirani su nepostojanjem strukturiranih programa uzajamne podrške, osobito za novodijagnosticirane bolesnike. Neki bolesnici navode da su na grupe podrške naišli sasvim slučajno – naime, zdravstveni ih radnici nemaju naviku preporučivati. Drugi se osjećaju izolirano i nisu sigurni bi li im podrška drugih bolesnika uopće pomogla tijekom razdoblja aktivnog praćenja.

Valja biti svjestan i da iskustvo zagovornika prava bolesnika nije jednako iskustvu onih kojima je bolest tek dijagnosticirana. Iako dugogodišnji zagovornici prava bolesnika nude neprocjenjivo iskustvo, moguće je da se njihova perspektiva ne podudara posve s potrebama onih koji svoju bitku s KLL-om tek započinju. Stoga bi programi podrške trebali uključivati mentorstva, kojima bi se osobe s novodijagnosticiranom bolešću uparilo s mentorima sličnog iskustva s kojima bi se oboljeli mogli emocionalno povezati.

Za jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana

oboljelih, zdravstveni radnici moraju početi aktivno upućivati bolesnike na pouzdane organizacije. Mogao bi se izraditi i popis grupa za podršku bolesnicima, koji bi oboljelima olakšao pronalaženje podrške u svojoj okolini. Udruge pacijenata bi također trebale udružiti snage i pokušati poboljšati pristup kvalitetnim izvorima informacija te njihovu razmjenu između različitih organizacija. Razvoj hibridnih modela podrške koji bi objedinili aktivnosti uživo i digitalni angažman u vidu mrežnih seminara te dane posvećene bolesnicima i strukturirane programe mentorstva omogućio bi većem broju oboljelih da iskoriste prednosti mreža uzajamne podrške.

Organizacije bi također trebale pokriti teme kojih se zbog vremenskih ograničenja zdravstveni radnici ne dotaknu u standardnoj praksi, a koje zabrinjavaju bolesnike, uključujući rizik od infekcija i smjernice za cijepljenje. Usto prioritet treba dati i programima podrške za osobe koje skrbe o bolesnicima jer ni njima nisu dostupni strukturirani resursi, a potrebna im je pomoć da odigraju svoju ulogu na bolesnikovu putu.

“Bolesnici kod kojih se provodi aktivno praćenje često su nisko na listi prioriteta zdravstvenom sustavu, što znači da ih se samo stavi na popis osoba koje medicinska sestra treba nazvati pa se konzultacije održe tek mjesecima kasnije.”

LIJEČNIK



Za jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana udruga pacijenata treba poduzeti sljedeće mjere:

01

Razviti smjernice i zajedničke resurse za programe uzajamne podrške koji bi bili kombinacija sadržaja uživo i online (mrežni seminari, pisane informacije, dani posvećeni bolesnicima, grupe podrške, programi osnaživanja za članove). Uz to treba izraditi i održavati pristupačan popis grupa za podršku bolesnicima koji bi olakšao povezivanje bolesnika i razmjenu sadržaja.

02

Razviti smjernice o problemima povezanim s imunosnim sustavom, riziku od infekcija, cijepljenju te promjenama životnih navika za potrebe rutinske skrbi i općenito. Uz to treba izraditi i pristupačne planove skrbi za preživjele koji bi bolesnicima pomogli da se dugoročno brinu o svome zdravlju.

03

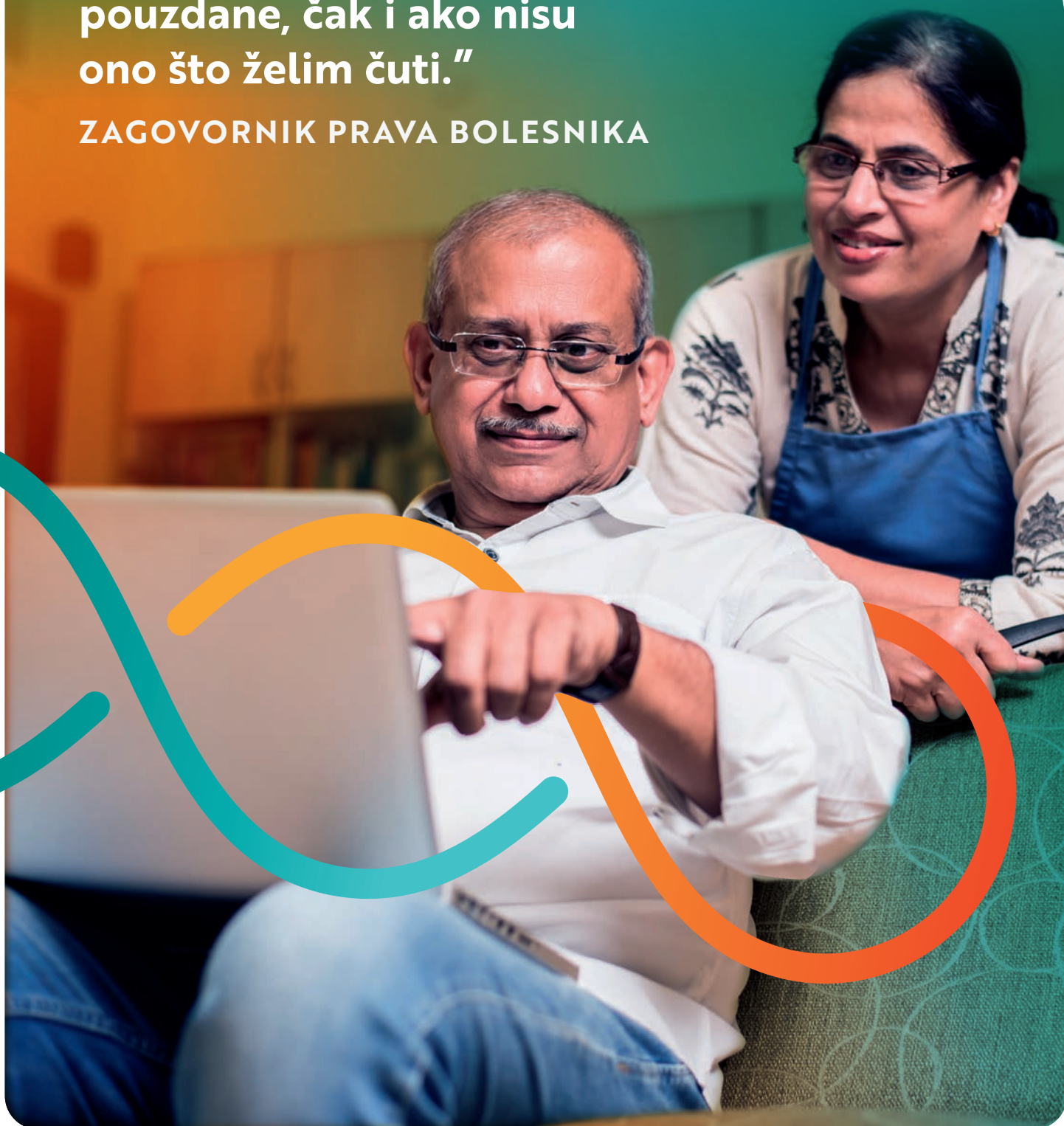
Razviti digitalne alate za bolesnike i njihove negovatelje tijekom razdoblja aktivnog praćenja, npr. za prepoznavanje/praćenje simptoma, praćenje progresije bolesti i zajedničko donošenje odluka.

Izuzetno je važno odati priznanje dragocjenim inicijativama koje su različite bolesničke organizacije već pokrenule, a čiji se ciljevi podudaraju s ovdje izloženima. Primjerice, godišnjom anketom koju je proveo CLLAN uspješno je uspostavljena sveobuhvatna baza podataka o resursima za bolesnike, uključujući grupe za uzajamnu podršku, a CLLAN je usto izradio i digitalnu Bijelu knjigu o izazovima povezanim s imunosnim sustavom kod KLL-a. Drugi je primjer organizacija CLL Empowerment, koja je za bolesnike izradila videomaterijale o relevantnim temama kao što su aktivno praćenje i biološki biljezi za KLL.

Za maksimalan utjecaj i učinkovitost neophodna je suradnja na provedbi i unaprjeđenju postojećih inicijativa, jer će se tako izbjeći 'dupli posao' i osigurati da se bogatstvo resursa koje zajednica s godinama razvije u cijelosti iskoristi i cijeni.

""Žao mi je što nisam ranije
čuo za udruge pacijenata
jer one su izvor informacija
koje su razumljive i
pouzdanе, čak i ako nisu
ono što želim čuti."

ZAGOVORNIK PRAVA BOLESNIKA



**Zajedničkim djelovanjem
pobrinut ćemo se da se
nijedan bolesnik s KLL-om
sa svojom bolešću ne mora
nositi sam.**



Poziv na djelovanje i zaključak

Zajedno do promjena

Da bismo odgovorili na značajne izazove s kojima se bolesnici s KLL-om susreću tijekom razdoblja aktivnog praćenja, pozivamo sve one koji mogu pomoći, uključujući zdravstvene radnike, udruge pacijenata, industriju i tvorce politika, da udruže snage i pokrenu promjene. Učinkovita skrb zahtijeva koordinaciju zdravstvenih radnika, bolesničkih organizacija i industrijskih dionika. Udruge pacijenata kao što je CLLAN povezuju bolesnike i zdravstvene radnike, dok farmaceutske kompanije unaprjeđuju liječenje. Medicinska udruženja moraju standardizirati terminologiju i kliničke smjernice. U međuvremenu je za dobrobit oboljelih ključna robusna uzajamna potpora putem grupa za podršku bolesnicima, u čijem bi financiranju trebala sudjelovati javna tijela nadležna za zdravstvenu zaštitu i lokalne bolnice.

Zajedničkim djelovanjem pobrinut ćemo se da se nijedan bolesnik s KLL-om sa svojom bolešću ne mora nositi sam.

Poziv na djelovanje

Ukratko, u ovom pozivu na djelovanje predlažu se opipljive mjere i rješenja za dionike – uključujući udruge pacijenata, zdravstvene radnike, medicinska udruženja, tvorce politika i farmaceutske kompanije – s ciljem provedbe devet ključnih mjera u tri ključna područja radi rješavanja neodgovorenih potreba bolesnika povezanih s aktivnim praćenjem KLL-a, podrškom drugih bolesnika te interakcijom između zdravstvenih radnika i bolesnika.

Trebalo bi provesti pilot-ispitivanja za ocjenu učinaka tih mjera kako bi se prikupili dokazi o njihovim rezultatima i produbila suradnja s ključnim dionicima u kasnijim fazama razvoja.

Zaključak

Ukratko, pozivamo sve dionike na intenzivnu suradnju s ciljem poboljšanja skrbi za bolesnike s KLL-om.

Razvojem i distribucijom sveobuhvatnih **edukacijskih resursa usmjerenih na bolesnike**, unaprjeđenjem **komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika** te jačanjem **podrške drugih bolesnika i angažmana udruga pacijenata** možemo osigurati da svaki bolesnik s KLL-om dobije podršku i informacije koje su mu potrebne na njegovu putu.

Naša strategija naglasak stavlja na integraciju psihosocijalne podrške u rutinsku skrb, optimiziranje podrške drugih bolesnika i korištenje digitalnih alata za unaprjeđenje liječenja. Osim toga, promicanje zajedničkog donošenja odluka osnažit će bolesnike i osobe koje za njih skrbe, pridonijeti dubljem razumijevanju KLL-a i povećati samopouzdanje pri njegovu liječenju.

Važno je da se u budućnosti na provedbu tih mjera obvežu sve stranke, kako bi se promjene postigle brzo i učinkovito. Pristup utemeljen na suradnji neće samo razjasniti složene elemente KLL-a već može i značajno poboljšati kvalitetu života bolesnika i osoba koje za njih skrbe tijekom faze aktivnog praćenja, ali i nakon toga.

Zajedno možemo preoblikovati skrb za oboljele od KLL-a i učiniti je usklađenijom, učinkovitijom i usmjerenijom na bolesnike.

Pregled predloženih mjera



01

Unaprjeđenje komunikacije između zdravstvenih radnika i bolesnika

- Industrija
- Krovne udruge pacijenata
- Zdravstveni radnici
- Medicinska udruženja
- Tvorci politika/ vlade

Osnivanje multidisciplinarne radne skupine sastavljene od hematologa, liječnika obiteljske medicine, psihologa i članova bolesničkih organizacija koja će poraditi na interakciji između zdravstvenih radnika i bolesnika te osigurati dosljednost u komunikaciji.



02

Poboljšanje pristupa pouzdanim informacijama

- Industrija
- Krovne udruge pacijenata
- Nacionalne udruge pacijenata
- Zdravstveni radnici

Sveobuhvatan pregled postojećih materijala radi utvrđivanja njihovih prednosti i nedostataka s obzirom na teme, formate i dostupne jezike.



03

Jačanje podrške drugih bolesnika i angažmana udruga pacijenata

- Industrija
- Krovne udruge pacijenata
- Medicinska udruženja
- Tvorci politika/ vlade

Razvoj smjernica, predložaka i zajedničkih resursa za programe uzajamne podrške koji bi bili kombinacija sadržaja uživo i online (mrežni seminari, pisane informacije, dani posvećeni bolesnicima, grupe podrške). Uz to treba izraditi i održavati pristupačan popis grupa za podršku bolesnicima koji bi olakšao povezivanje bolesnika i razmjenu sadržaja.



NAVIGATING CLL, TOGETHER

Suradnja s medicinskim udruženjima radi usvajanja pojma 'aktivno praćenje', podizanja svijesti o važnosti učinkovite komunikacije i ažuriranja smjernica, uključujući poboljšanje kontrolnih pregleda tijekom aktivnog praćenja te uvođenje psihološke potpore kao dijela rutinske skrbi.

Razvoj na dokazima utemeljenog kurikuluma i plana edukacije za zdravstvene radnike specijalizirane za KLL, uz naglasak na aktivno slušanje, odgovarajuće trajanje liječničkih konzultacija, strukturirane kontrolne preglede nakon dijagnoze, koordinaciju multidisciplinskog tima i upućivanje oboljelih na udruge pacijenata.

Izrada, prijevod ili ažuriranje materijala kako bi ih se učinilo razumljivima i bolesnicima i osobama koje za njih skrbe. Materijale bi trebali poduprijeti bolesnici i zdravstveni radnici.

Pokretanje kampanje za razbijanje mitova o KLL-u s ciljem pružanja informacija utemeljenih na dokazima koje osporavaju lažne tvrdnje. Treba promicati pouzdane izvore informacija o KLL-u, kao i usvajanje pojma 'aktivno praćenje'.

Razvoj smjernica o problemima povezanim s imunosnim sustavom, riziku od infekcija, cijepljenju te promjenama životnih navika za potrebe rutinske skrbi i općenito. Uz to treba izraditi i pristupačne planove skrbi za preživjele koji bi bolesnicima pomogli da se dugoročno brinu o svome zdravlju.

Razvoj digitalnih alata i videomaterijala za bolesnike i njihove njegovatelje tijekom razdoblja aktivnog praćenja, npr. za prepoznavanje/praćenje simptoma, praćenje progresije bolesti i zajedničko donošenje odluka.



Reference

1. Fedele PL, Opat S. Indolent lymphoma: addressing the needs of survivors. *Leuk Lymphoma*. 2025 Jan 28;1-15.
2. 2023 Global Leukemia Experience Survey: <https://www.clldadvocates.net/wp-content/uploads/2025/01/Insights-from-the-2023-Global-Leukemia-Experience-Survey-CLL-specific-findings-unmet-needs-and-recommendations-for-action.pdf>
3. Shadman M. Diagnosis and Treatment of Chronic Lymphocytic Leukemia: A Review. *JAMA*. 2023 Mar 21;329(11):918-932.
4. Sharkiya SH. Quality communication can improve patient-centred health outcomes among older patients: a rapid review. *BMC Health Serv Res*. 2023 Aug 22;23(1):886.
5. Świątoniowska-Lonc N, Polański J, Tański W, Jankowska-Polańska B. Impact of satisfaction with physician–patient communication on self-care and adherence in patients with hypertension: cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2020;20(1):1046.
6. Dunnion C, Giltenane M, Dowling M. The ‘inbetweeners’: living on a watch and wait approach for chronic lymphocytic leukaemia – a qualitative study. *Br J Nurs*. 2023 Sep 7;32(16):794-800.
7. Cox-Kennett N. An approach to anxiety during watch-and-wait for Chronic Lymphocytic Leukemia: Monitor and move on. *Can Oncol Nurs J*. 2023 Nov 1;33(4):475-479.
8. Basch E, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 2017 Jul 11;318(2):197-198.
9. Blinder VS, et al. Financial Toxicity Monitoring in a Randomized Controlled Trial of Patient-Reported Outcomes During Cancer Treatment (Alliance AFT-39). *J Clin Oncol*. 2023 Oct 10;41(29):4652-4663.
10. Burgher C, et al. Assessing the Impact of the Prostate Cancer Patient Empowerment Program (PC-PEP) on Relationship Satisfaction, Quality of Life, and Support Group Participation: A Randomized Clinical Trial. *Curr Oncol*. 2024 Oct 21;31(10):6445-6474.



Prilog 1

Cijenimo suradnju sljedećih udruga pacijenata koje su sudjelovale u raspravama na radionicama:

- AEAL
- Ail-Pazienti
- CLLAN
- CLL Ireland
- CLL Support UK
- Diagnoza Leukemie
- HULL
- Lyle
- ARIL
- Blodcancerförbundet
- The Max Foundation



Prilog 2

Zahvaljujemo sudionicima radionice održane u siječnju 2025. godine koji su dali svoju suglasnost da ih se imenuje u ovom dokumentu.

Također iskreno zahvaljujemo svim ostalim sudionicima, koji su odlučili ostati anonimni, ali su aktivno sudjelovali u raspravama i tako im značajno pridonijeli.

- Andrea Visentin
- Anka Mateescu
- Annika Backström
- Ben Kennedy
- Christina Karamanidou
- Felice Bombaci
- Jana Pelouchova
- Johannes Foerner
- John Greensmyth
- Kostas Markatis
- Lara Fernández
- Lesley Fallowfield
- Maria Gkiata
- Peter Haggert
- Sofia Segergren
- Mariam Izoria
- Thomas Chatzikonstantinou

Svibanj 2025.

NM-HR-2025-8-5023
Datum odobrenja 9/2025

Prijevod je omogućila Swixx Biopharma Hrvatska.



NAVIGATING CLL, TOGETHER