

Vaš vodič za

kroničnu mijeloičnu leukemiju

Zdravlje, stil života i razgovori s vašim liječnikom



Kako na najbolji način iskoristiti razgovore sa svojim liječnikom u tri jednostavna koraka?



Silvija kaže...

Planiranje prije liječničkog pregleda može vam pomoći da izvučete maksimum iz vašeg razgovora s liječnikom. **Slijedite ova tri koraka kao smjernice.**

1

Prije pregleda

Pratite svoja iskustva i bojazni.

Praćenje i bilježenje vaše kvalitete života, simptoma i emocija može vam pomoći u razgovoru s liječnikom.



Koristite besplatnu aplikaciju KML upitnik o kvaliteti života koju su izradili Novartis i mreža organizacija oboljelih od KML-a, CML Advocates Network.

Kada se redovito popunjava, ovaj jednostavan digitalni alat pomaže vam mjeriti i evidentirati utjecaj KML-a na vaš svakodnevni život. Izveštaje koje aplikacija izrađuje možete pokazati svom liječniku i na temelju njih razgovarati o tome kako se vaše liječenje može optimizirati. Ovaj alat ima isključivo informativnu svrhu i ne zamjenjuje stručne medicinske savjete. Uvijek se posavjetujte sa svojim liječnikom.

Zamolite osobu od povjerenja, npr. prijatelja ili člana obitelji, da vas prati na pregled.

Takva vam osoba može pružiti praktičnu i emocionalnu podršku za vrijeme pregleda.

Odlučite koja su glavna tri pitanja koja želite postaviti.

Trajanje pregleda često je ograničeno pa napravite popis najvažnijih pitanja ili tema. To možete učiniti na stranici 2.

2

Za vrijeme pregleda

Ne zaboravite ponijeti svoja pitanja ili teme za razgovor (stranica 2.) i podijeliti s liječnikom rezultate KML upitnika o kvaliteti života.

Vodite bilješke ili upitajte možete li snimati pregled na telefonu kako biste se poslije mogli vratiti na vaš razgovor.

Postavljajte pitanja: moguće je da ćete dobiti mnogo novih informacija pa je razumljivo da vam nešto možda neće biti jasno. Ako vam je potrebno objašnjenje, pitajte.

3

Nakon pregleda

Što prije ponovo pogledajte svoje bilješke i napravite popis stvari koje trebate napraviti.

To može uključivati:

- evidentiranje naknadnih pregleda
- preuzimanje novog recepta
- korištenje **KML upitnika o kvaliteti života**
- razgovor s poslodavcem ako vam treba promijeniti radno vrijeme



Postavite podsjetnike na telefonu ili upišite što trebate napraviti u svoj kalendar da ne zaboravite.

Postavite podsjetnike na telefonu ili upišite što trebate napraviti u svoj kalendar da ne zaboravite.

- Nastavite pratiti svoje simptome, nuspojave i osjećaje.
- Za život s KML-om i kontroliranje bolesti ključno je imati cjelovitu sliku toga kako ona i liječenje utječu na vaš život.

Vaše bilješke i pitanja

U prostoru u nastavku zapišite tri do pet važnih pitanja ili tema o kojima želite razgovarati s liječnikom ili zabilježite stvari koje su vam važne.

Prvo pitanje ili tema:

Drugo pitanje ili tema:

Treće pitanje ili tema:

Četvrto pitanje ili tema:

Peto pitanje ili tema:



Primjeri tema za pitanja koja želite postaviti:

- **Nuspojave ili simptomi koje ste primijetili** (npr. Zašto mi se javlja mentalna magla?)
- **Postoji li lijek koji može imati manje nuspojave a ujedno i bolje ishode za kontrolu mog KML-a?**
- **Kako uzimati lijek** (npr. Što ako zaboravim uzeti dozu? Koliko često trebam obavljati krvne pretrage da vidim koliko je učinkovita ova terapija za mene?)
- **Utjecaj KML-a ili terapije za KML na svakodnevni život** (npr. Mogu li nastaviti raditi i/ili baviti se svojim hobijima?)

Bilješke:

Kako živjeti ispunjenim životom **uz KML?**



Silvija kaže...

Hobiji i razonoda igraju važnu ulogu u našim životima. Nakon dijagnoze KML-a možda ste primijetili neke promjene u tome kako se osjećate, a **to može utjecati na vaše bavljenje stvarima koje volite.**^{1,2}

Promjene koje ste možda primijetili

KML i liječenje KML-a mogu uzrokovati nuspojave i simptome koji mogu promijeniti vaše sudjelovanje u aktivnostima koje volite.³⁻⁵



Umor



Bolovi



**Promjene
raspoloženja**



**Poteškoće s
koncentracijom**
(mentalna magla)



Možda ste već otkrili što vam pomaže nositi se sa svojim osjećajima.

Ali ako vam je teško baviti se aktivnostima koje volite, ne morate se pomiriti s tim.⁵

Tu je mreža podrške da vam pomogne

Prijatelji, obitelj, druge osobe koje žive s KML-om i vaš liječnik mogu vam pomoći da se bolje osjećate. To znači da vam mogu pomoći da ostanete aktivni, bavite se svojim hobbijima i živite po svom. Liječnik može:

1

Kontrolirati nuspojave¹

Može vam savjetovati kako ublažiti umor, bolove ili druge tegobe koje vas ometaju.

2

Pomoći vam planirati dan prema tome koliko energije imate⁶

Može vam pomoći da razumijete kako vam se razina energije mijenja i predložiti kako uklopiti hobije u svoju rutinu.

3

Podržati vaše mentalno zdravlje⁵

Može vas uputiti gdje možete pronaći emocionalnu podršku, psihološko savjetovanje i lokalne grupe podrške.

4

Povezati vas s drugim službama⁵

Može vas uputiti fizioterapeutima, radnim terapeutima i stručnjacima za podršku bolesnicima koji vam mogu pružiti praktičnu pomoć.



Silvija kaže...

Niste sami!

Uz odgovarajuću mrežu podrške možete prevladati izazove koje donosi KML i živjeti ispunjen život.

Literatura

1. Hewison A, et al. Eur J Oncol Nurs. 2020;45:101730. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101730.
2. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
3. Cancer Research UK. Symptoms of chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/symptoms>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
4. Blood Cancer UK. Brain fog. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/side-effects/brain-fog> Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
5. Blood Cancer UK. Looking after yourself with CML. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia-cml/lookingafter-yourself-cml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako živjeti ispunjenim životom **uz KML?**



Svaka četvrta osoba koja živi s KML-om kaže da bolest utječe na njihove hobije.¹

76 %

osoba s KML-om navodi da osjeća umor zbog terapije.¹



Silvija kaže...

KML može utjecati na vaš svakodnevni život, ali uz odgovarajuću terapiju utjecaj KML-a može se dobro kontrolirati.² **Hobiji i razonoda igraju važnu ulogu u našem životu. Nakon dijagnoze KML-a možda ćete primijetiti da se drukčije osjećate, a to može utjecati na vaše bavljenje stvarima koje volite.**^{3,4}

Kako KML može utjecati na vaše hobije

KML i liječenje KML-a mogu uzrokovati simptome koji mogu promijeniti vaše sudjelovanje u aktivnostima koje volite. **Mogli biste osjetiti:**⁴⁻⁶



Umor



Bolove



Promjene raspoloženja



Poteškoće s koncentracijom
(mentalna magla)

Svi ovi simptomi mogu biti česti u osoba s KML-om. No budite sigurni da vi i vaš liječnik možete unijeti male promjene koje će vam pomoći da se nastavite baviti onim što vam je bitno.⁶

1

Dozirajte aktivnosti⁷

Radite stvari malo po malo i budite aktivni kada možete.

2

Odaberite pravo vrijeme⁷

Planirajte hobije za vrijeme kada imate energije i odmarajte se kada vam je to potrebno.

3

Dobro se hranite⁸

Tako ćete imati više energije i vaše će se tijelo bolje moći nositi s nuspojavama, boriti protiv infekcija i oporaviti.

4

Probajte nešto novo

Ako se ne možete nastaviti baviti dosadašnjim hobiem, iskoristite ovu priliku da probate nešto novo.

5

Razgovarajte sa svojom mrežom podrške

Prijatelji, obitelj, udruge bolesnika i vaš liječnik mogu vam pomoći.



Silvija kaže...

KML će unijeti promjene u vaš život, ali **široka mreža podrške može vam pomoći da se prilagodite i živite ispunjen život.**

Literatura

1. Hillis C, et al. Patient Prefer Adherence. 2023;17:331–347.
2. Macmillan Cancer Support. Chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancerinformation-and-support/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia-cml>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
3. Hewison A, et al. Eur J Oncol Nurs. 2020;45:101730. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101730.
4. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
5. Blood Cancer UK. Brain fog. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/sideeffects/brain-fog>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
6. Cancer Research UK. Symptoms of chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/symptoms>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
7. Cancer Research UK. Managing and treating cancer fatigue. Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/aboutcancer/coping/physically/fatigue/managing-treating-cancer-fatigue>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.
8. Blood Cancer UK. Looking after yourself with CML. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-bloodcancer/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia-cml/looking-after-yourself-cml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Što je **mentalna magla**?

Mentalna magla je simptom kronične mijeloične leukemije (KML), ali može biti i nuspojava nekih terapija za KML.¹

Pojam „mentalna magla“ ima dosta široko značenje i može značiti da imate poteškoće s prisjećanjem ili koncentracijom, ne možete jasno razmišljati, više ste rastreseni nego inače ili vam treba više vremena za obavljanje svakodnevnih zadataka.¹

Većina osoba s mentalnom maglom i dalje može obavljati svakodnevne zadatke, ali će im možda trebati dulje nego inače ili ići malo teže.¹



Silvija kaže...

Mentalna magla može se pojaviti kod bilo koga tko ima KML, ali budući da **nije vidljiva**, ljudi oko vas možda neće znati da živite s njom ili razumjeti kako ona može utjecati na **vašu kvalitetu života**. Srećom postoje stvari kojima mentalnu maglu možete staviti pod kontrolu.¹

Savjeti za prevladavanje mentalne magle



Neka vam **kvalitetan san** bude prioritet

Za smanjivanje mentalne magle ključno je imati redoviti raspored i ograničiti izlaganje ekranima prije spavanja.



Redovito se bavite fizičkom aktivnošću

Ne samo da fizička aktivnost podiže energiju i pomaže koncentraciji nego vam može i pomoći da bolje spavate.



Izbjegavajte kofein i alkohol

Održavanje primjerenih razina tekućine u tijelu može pomoći njegovu optimalnom funkcioniranju.



Pijte dovoljno tekućine

Unosom dovoljno tekućine možete pomoći optimalnom radu vašeg mozga.



Zdravo se hranite

Prednost dajte cjelovitim namirnicama bogatim hranjivim tvarima, kao što su povrće, voće, cjelovite žitarice i zdrave masnoće.



Kontrolirajte stres

Tehnike poput svjesne prisutnosti (*mindfulness*), meditacije i dubokog disanja mogu pomoći smanjiti stres.



Pojednostavite svoj popis obveza

Zatražite pomoć od prijatelja i obitelji, to će vam pomoći da se usredotočite na ono što je važno.

Možete se povezati i s drugima koji žive s KML-om da biste dobili korisne savjete i podršku u kontroliranju mentalne magle tako što ćete se pridružiti nekoj udruzi bolesnika.



Silvija kaže...

Jedan način kontroliranja mentalne magle jest **dozirati aktivnosti tijekom dana**. Ako vam je poslijepodne ili navečer teško koncentrirati se, pokušajte složenije zadatke **planirati za ujutro**, kada imate više energije.¹

Kako razgovarati s liječnikom

Zamolite svog liječnika, medicinsku sestru ili druge članove zdravstvenog tima za savjete o kontroliranju mentalne magle. Pripremite se za taj razgovor tako što ćete zabilježiti svoja iskustva – kada se javljaju i kako utječu na vas – jer će vam to pomoći da bolje objasnite s kakvim se izazovima suočavate.



Pratite svoju mentalnu maglu s pomoću **KML upitnika o kvaliteti života** 📄



Ne dopustite da vam mentalna magla bude svakodnevnica – **razgovarajte s liječnikom o tome kako možete ograničiti njezin utjecaj na vaš život.**¹

Literatura: 1. Blood Cancer UK. Brain fog. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/side-effects/brain-fog>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako možete dobiti pomoć u prevladavanju mentalne magle?

Sada već vjerojatno znate da mentalna magla može utjecati na osobe koje žive s kroničnom mijeloičnom leukemijom (KML).¹ Ako je to i vaš slučaj, možda ste već prilagodili svoj život tome. No to ne znači da se trebate s tim pomiriti.¹



Silvija kaže...

Mentalna magla može se javiti kod svakoga, ali budući da **nije vidljiva, ljudi oko vas možda ne znaju da živite s njom** niti razumiju kako utječe na vašu kvalitetu života. Traženje savjeta od liječnika i drugih osoba koje žive s KML-om može biti vaš **prvi korak prema boljoj kontroli mentalne magle**.¹

Razgovarajte sa svojim liječnikom

Trebali biste razgovarati sa svojim liječnikom ako osjećate mentalnu maglu, jer vam liječnik može pomoći da je držite pod kontrolom. Možda će vam biti korisno pratiti mentalnu maglu s pomoću **KML upitnika o kvaliteti života** ili bilježiti svoja iskustva u dnevnik. Ponesite te informacije sa sobom na pregled.



- **Što primjećujete**, npr. poteškoće s pamćenjem, probleme s koncentracijom, otežano jasno razmišljanje ili sporije obavljanje svakodnevnih zadataka.
- **Javlja li se mentalna magla u određeno doba dana**, npr. nakon obavljanja složenih zadataka.
- **Pogoršava li se to stanje ili poboljšava**, npr. nakon uzimanja lijekova.
- **Kako mentalna magla utječe na vaš svakodnevni život.**

Ako liječnik vjeruje da vam je mentalna magla uzrokovana nuspojavom liječenja, možda vam može savjetovati kako je izbjeći u budućnosti. Može vam ponuditi i savjete o načinu života kao što su bolji san i prehrana, više fizičke aktivnosti, izbjegavanje alkohola i kofeina i unos dovoljne količine tekućine.¹⁻³



Silvija kaže...

Ako vam se mentalna magla polako **pojačava tijekom vremena**, možda nećete biti posve svjesni kako utječe na vaš svakodnevni život. Odvojite koji trenutak da razmislite o stvarima koje ste možda već morali promijeniti zbog **poteškoća s koncentracijom, pamćenjem ili jasnoćom i brzinom razmišljanja**.

Mogao bi vam koristiti i razgovor s drugim osobama koje žive s KML-om i primijetile su mentalnu maglu. One vam mogu reći više o svojim iskustvima te dati savjete i tehnike koje im pomažu smanjiti utjecaj mentalne magle na svakodnevni život.

Da biste stupili u kontakt s drugim osobama, možete se uključiti u online forume i grupe za podršku bolesnicima posvećene KML-u.



Ne dopustite da mentalna magla bude vaša svakodnevnica – **potražite pomoć svojih prijatelja, obitelj i medicinskog tima.¹**

Literatura: 1. Blood Cancer UK. Brain fog. Dostupno na <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/side-effects/brain-fog>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako si mogu olakšati svakodnevni život s KML-om?



Svakodnevne obveze ponekad mogu biti zahtjevne, čak i za osobe koje nemaju KML.^{1,2}

Uz obiteljske obveze, kućanske poslove, posao, osobnu njegu i hobbije lako je osjećati se iscrpljeno. Ako tome dodamo liječničke preglede, rezultate pretraga, terapije i zbrinjavanje simptoma, još je teže držati korak.¹⁻³



Silvija kaže...

Ako vam je teško, zapamtite da **ne morate sve sami**. Korisno je imati **vlastiti sustav podrške** koji čine prijatelji, obitelj i druge osobe koje žive s KML-om, kao i vaš liječnik i drugi stručnjaci iz medicinskog tima. Često **ljudi koji vam najviše žele pomoći** jednostavno ne znaju kako.^{4,5}

Izgradite svoj sustav podrške

Male stvari s kojima vam pomažu obitelj i prijatelji mogu napraviti veliku razliku. Razgovarajte sa svojim najbližima o tome kako vam mogu pomoći, primjerice:^{4,6}

- prateći vas na liječničke preglede kako bi vam pomogli zabilježiti važne stvari i podsjetili vas na pitanja koja želite postaviti
- vozeći vas na preglede
- pripremajući obroke za vas ili vašu obitelj
- pomažući vam oko obavljanja svakodnevnih poslova.



Općeniti savjeti

Ove vam navike mogu pomoći da smanjite utjecaj KML-a na svoj svakodnevni život.^{1,4,6}



Dobro se naspavajte

Nastojte se držati rasporeda i ograničite izlaganje ekranima prije spavanja.



Redovito se bavite fizičkom aktivnošću

Time si možete podići razinu energije pa će vam biti lakše nositi se s ostatkom dana.



Pijte dovoljno tekućine

Održavanje potrebnih razina tekućine može pomoći optimalnom radu vašeg mozga.



Zdravo se hranite

Cjelovite namirnice bogate hranjivim tvarima, kao što su povrće, voće, cjelovite žitarice i zdrave masnoće mogu vam pomoći u borbi protiv umora.



Kontrolirajte stres

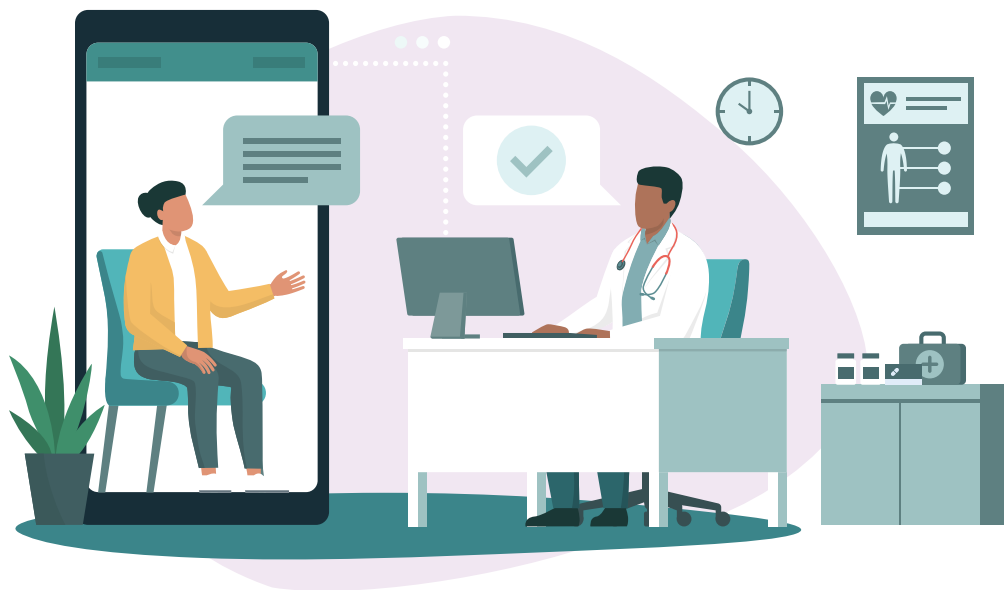
Tehnike poput svjesne prisutnosti (*mindfulness*), meditacije i dubokog disanja mogu pomoći smanjiti stres.

Razgovor s liječnikom i s drugim osobama koje žive s KML-om

Liječnik vam može pomoći u rješavanju problema povezanih s KML-om koji utječu na vaš svakodnevni život, poput nuspojava liječenja. Moći će vam dati smjernice za upravljanje svakodnevnom rutinom i pomoći vam da otkrijete kako **uskладiti liječenje s ciljevima u svakodnevnom životu** – bilo da se radi o obitelji i društvenom životu, hobijima i razonodi ili mentalnom zdravlju.⁴ O tome je uvijek korisno razgovarati.



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄



Liječnik bi vas mogao povezati s drugim osobama koje žive s KML-om

One će moći podijeliti s vama svoja iskustva i dati vam savjete o tome kako su se nosile sa svojim svakodnevnom životom uz KML. Možete se uključiti i u online forume i grupe za podršku bolesnicima posvećene KML-u.



Silvija kaže...

Tražeći podršku možete **podijeliti svoj teret i olakšati si svakodnevni život s KML-om**, a pritom se usredotočiti na ono što vam je doista bitno.^{1,4,5,6}

Literatura: 1. Webmd. Living With Chronic Myeloid Leukemia. Dostupno na: <https://www.webmd.com/cancer/lymphoma/living-with-chronic-myeloid-leukemia>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Hewison A, et al. Eur J Oncol Nurs. 2020 Apr;45:101730. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101730. 3. Flynn K, Attalah E. Curr Hematol Malig Rep. 2016;1(2):80–85. 4. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 5. Leukemia Care. Newly diagnosed with Chronic Myeloid Leukaemia (CML). Dostupno na: <https://media.leukaemiacare.org.uk/wp-content/uploads/Newly-Diagnosed-in-CML-Booklet-Web-Version.pdf>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 6. Blood Cancer. Looking after yourself with CML. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia-cml/looking-after-yourself-cml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 7. Cancer Research UK. Managing and treating cancer fatigue. Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/fatigue/managing-treating-cancer-fatigue>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mi moj medicinski tim može pomoći **s mojim svakodnevnom životom?**



Sad kad ste već neko vrijeme na terapiji, možda ste razvili vlastite strategije usklađivanja utjecaja KML-a i terapije s vašim svakodnevnom aktivnostima. No vaš liječnik i drugi članovi medicinskog tima mogu vam dati smjernice kako biste bili sigurni da ne zapostavljate ono što vam je važno.¹⁻³



Silvija kaže...

Ako vam je ponekad teško, znajte da **ne morate sve sami prolaziti**. Korisno je imati **vlastiti sustav podrške** koji će činiti prijatelji, obitelj i druge osobe koje žive s KML-om, kao i vaš medicinski tim.¹⁻⁴

Razgovarajte sa svojim medicinskim timom

Ako vam se čini da previše toga zapostavljate u svom svakodnevnom životu, razgovarajte sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom. Oni znaju da KML može utjecati ne samo na vaše zdravlje nego i na opću dobrobit i svakodnevni život. Mogli biste razgovarati s njima o sljedećim temama:¹



- **Kontroliranje nuspojava liječenja:** Svaki lijek ima potencijal da uzrokuje nuspojave. Liječnik vam može predložiti neke strategije da ih smanjite.¹
- **Kako se nositi sa svojim osjećajima:** Život s KML-om može biti emocionalno iscrpljujući. Zdravstveni radnici koji se brinu za vaše liječenje mogu vam predložiti neke strategije za nošenje s tom situacijom ili vas uputiti psihologu ili grupi podrške gdje možete razgovarati o svojim osjećajima, upravljati stresom i povezati se s drugima koji razumiju.¹
- **Praktična podrška:** Želite li se vratiti nekom hobi? Postoji li neko mjesto u koje biste htjeli otputovati? Ili želite provoditi više vremena sa svojom obitelji? Vaš medicinski tim moći će vam dati praktične savjete i pomoć oko najboljeg načina da ostvarite svoje ciljeve.¹ Možete razgovarati i s drugima koji žive s KML-om koji vam mogu reći što je njima pomoglo.
- **Kako poboljšati komunikaciju:** Vaš medicinski tim mogao bi vas savjetovati o tome kako razgovarati sa svojim najbližima o tome kako KML utječe na vas, kako biste mogli izgraditi snažnu mrežu podrške.¹



Silvija kaže...

Dobra je ideja pratiti i bilježiti kako se vaša **iskustva s KML-om mijenjaju tijekom vremena**. To će vam pomoći da ne zaboravite važne informacije. Zatim te **bilješke o svom svakodnevnom životu možete koristiti** u razgovorima sa svojim liječnikom.⁵

Kako razgovarati sa svojim liječnikom

Znamo da je ponekad teško razgovarati s liječnikom ili čak i pomalo zastrašujuće u početku. Možda vas brine da nećete imati dovoljno vremena na pregledu da sve pročitate. Ponekad će vam trebati vremena da skupite hrabrosti i kažete što vas brine i postavite pitanja, ali važno je to napraviti.

Što više razgovarate sa svojim liječnikom o tome kako KML utječe na sve aspekte vašeg života, to će vam više moći pomoći.^{1,4}



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄



Silvija kaže...

Prije pregleda **zapišite pitanja ili teme o kojima želite razgovarati**. Najvažnije stvari stavite na vrh popisa tako da o njima prvo razgovarate. Držite taj podsjetnik ispred sebe za vrijeme pregleda kako biste ga mogli koristiti po potrebi.⁷

Ako želite stvoriti novo „normalno“, vaš medicinski tim može vam pomoći – **samo pitajte.**

Literatura: 1. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Blood Cancer. Looking after yourself with CML. Dostupno na: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia-cml/looking-after-yourself-cml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Cancer Council NSW. Life after treatment for CML. Dostupno na <https://www.cancercouncil.com.au/chronic-myeloid-leukaemia/after-treatment/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. Leukemia Care. Newly diagnosed with Chronic Myeloid Leukaemia (CML). Dostupno na: <https://media.leukaemiacare.org.uk/wp-content/uploads/Newly-Diagnosed-in-CML-Booklet-Web-Version.pdf>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 5. Leukaemia Foundation. Meaning and Purpose after a blood cancer diagnosis. Dostupno na: <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/living-well-with-blood-cancer/meaning-and-purpose-after-a-blood-cancer-diagnosis/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 6. CML advocates. Do you really know your CML? Dostupno na: <https://www.cmladvocates.net/know-yourcml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 7. Cancer Support Community. Preparing for your doctor's visit. Dostupno na: https://www.cancersupportcommunity.org/sites/default/files/fsac/CML_Preparing_for_Doctors_Visit.pdf. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mogu dobiti emocionalnu podršku **koja mi je potrebna** za život s KML-om?



KML može utjecati na vas i emocionalno i fizički, što može dovesti do raznih izazova u vašem svakodnevnom životu. Vjerojatno će vam biti potrebno neko vrijeme da se naviknete na to novo „normalno“, ali važno je prepoznati da je prirodno tako se osjećati i da niste sami.¹⁻²



Silvija kaže...

Dajte si vremena da prihvatite svoju dijagnozu. Za početak, možda će vam biti teško zadržati pozitivan duh, ali znajte da vam je na raspolaganju podrška i da su tu vaši prijatelji, obitelj i liječnik da vam pomognu na svakom koraku vašeg puta.^{2,3}

Vaše mentalno zdravlje

Nakon što dobijete dijagnozu KML, nekoliko je stvari kojima možete pomoći svojem dobrostanju, uključujući:¹⁻⁴



Razumijevanje bolesti

Poznavanje dostupnih terapija i načina na koji one mogu utjecati na vaš život može vam pomoći da zajedno s liječnikom donesete odluke o tome što je najbolje za vas.¹ Postoji mnogo izvora informacija o KML-u pa možete pitati svoj medicinski tim gdje možete pronaći pouzdane savjete.



Izgradnja mreže podrške

Obitelj i prijatelji mogu biti važan izvor snage. Zajedničke aktivnosti mogu vam pomoći da na trenutak odmaknete misli od dijagnoze, a otvoreni razgovori o vašim strahovima i bojaznima mogu spriječiti da se osjećate preopterećeno.³



Pratnja na pregledima

Zamolite člana obitelji ili prijatelja da vas prati na liječničke preglede kako bi vam pomogao zapisati najvažnije, podsjetio vas na pitanja koja želite postaviti i pružio emocionalnu podršku.¹



Povezivanje s drugim osobama koje žive s KML-om

To možete učiniti putem društvenih mreža ili pridruživanjem grupama podrške. Razgovor s nekim tko prolazi kroz slična iskustva može vam pomoći da bolje procesuirate i razumijete.



Izdvajanje vremena za sebe

Nastojte nastaviti raditi stvari koje volite, kao što su hobiji, jer će vam to pomoći da se opustite.



Aktivnost

Bilo da se radi o hodanju, plesanju, vožnji bicikla ili uređivanju vrta, aktivnost može pomoći vašem mentalnom zdravlju.¹

Kako se nositi sa strahom od budućnosti

Dijagnoza KML-a donosi sa sobom osjećaj neizvjesnosti oko budućnosti. Neki smatraju da im oko zabrinutosti za njihovu bolest pomaže razgovarati s prijateljima i obitelji.⁴ Drugi pak smatraju da im tehnike poput svjesne prisutnosti (*mindfulness*) i meditacije pomažu kontrolirati zabrinutost za budućnost. Moglo bi vam pomoći i razgovarati o vašim strahovima s medicinskim timom, koji vam može pomoći da se osjećate sigurnije.⁴

Razgovor s liječnikom i s drugim osobama koje imaju KML

Bez obzira na to smatrate li da KML utječe na vaše mentalno zdravlje ili ne, korisno je razgovarati o svojim emocijama s liječnikom.

U slučaju potrebe liječnik vas može uputiti psihologu ili preporučiti lokalnu udrugu bolesnika .



Bit ćete spremniji
za razgovor s
liječnikom nakon
popunjavanja
**KML upitnika o
kvaliteti života** 📄



Vaše mentalno zdravlje jednako je
važno kao i fizičko – **obratite se već
danas svom liječniku za savjet.**

Literatura: 1. CML Life. Simple ways to feel more positive. Dostupno na: <https://www.cml-life.com/articles/simple-ways-to-feel-more-positive/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Leukaemia Care. Your feelings and emotions. Dostupno na <https://www.leukaemiacare.org.uk/support-and-information/information-about-blood-cancer/living-well-with-leukaemia/emotional-support/your-feelings-and-emotions/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. My Leukemia Team. Depression, Anxiety, and Leukemia. Dostupno na <https://www.myleukemiateam.com/resources/depression-anxiety-and-leukemia>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. Healthline. Meet Anticipatory Anxiety, The Reason You Worry About Things That Haven't Happened Yet. Dostupno na <https://www.healthline.com/health/anticipatory-anxiety#coping-tips>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mi liječnik može pomoći **da dobijem emocionalnu podršku?**



Nakon dijagnoze kronične mijeloične leukemije (KML) može proći neko vrijeme dok u potpunosti ne shvatite kako ta bolest utječe na vaše emocionalno stanje. Možda ste već prošli kroz različite vrste liječenja, od kojih svako donosi vlastite uspjehe, ali i nuspojave te frustracije. Svi smo različiti, pa svatko reagira na život s KML-om i liječenje na svoj način.¹

Vaši prijatelji i obitelj, kao i vaš liječnik, možda nisu u potpunosti svjesni emocionalnog utjecaja koji liječenje KML-a i terapija imaju na vas, što im može otežati pružanje pomoći.^{1,2}



Silvija kaže...

Šok, ljutnja, bespomoćnost, stres, povlačenje, tjeskoba... do sada ste sigurno shvatili da život s KML-om može biti emocionalna klackalica. Stoga bi vam moglo pomoći da **pratite ili bilježite svoje osjećaje u dnevnik** kako biste ih mogli podijeliti sa svojim medicinskim timom.^{1,3}

Razgovarajte sa svojim medicinskim timom

Vaš medicinski tim predstavlja ključni sustav podrške, ne samo za kontroliranje fizičkog utjecaja KML-a, već i emocionalnog tereta koji bolest može donijeti.^{1,2} Ako ste spremni podijeliti svoje trenutačno raspoloženje i osjećaje, liječnik ili medicinska sestra mogu vam dati preporuke za poboljšanje mentalnog stanja i izgradnju sustava podrške. Na primjer, mogu vam pomoći sa sljedećim aspektima:



Kontroliranje nuspojava

Ako imate bilo kakve nuspojave koje utječu na vas mentalno (npr. mentalna magla) ili fizički (npr. umor ili mučnina), razgovarajte o njima sa svojim liječnikom. Liječnik će vam moći dati preporuke za njihovo zbrinjavanje.²



Preporuka za savjetovanje

Liječnik vam može preporučiti da razgovarate s nekim tko ima iskustva u podršci osobama s dijagnozom poput vaše, kao što je psiholog, psihijatar ili savjetnik.^{2,3}



Preporuka grupa podrške

Postoje ljudi koji su se suočavali ili se još uvijek suočavaju s nekim od istih izazova kao i vi. Povezivanje s njima i dijeljenje iskustava može biti važan oblik emocionalne podrške.³



Pružanje korisnih izvora informacija

To mogu biti brošure, knjige ili web-stranice namijenjene osobama s KML-om ili rakom, koje vam mogu pomoći da bolje razumijete bolest i što osjećate.



Silvija kaže...

Emocionalnu podršku možete dobiti od liječnika, ali **ne zaboravite svoje prijatelje, obitelj i druge osobe koje žive s KML-om**. Oni će biti spremni pomoći, ponekad samo trebaju znati što osjećate ili što mogu učiniti za vas.^{1,2}

Važno je podijeliti svoje bojazni, bilo da se radi o vašem trenutnom raspoloženju, životu i radu s KML-om ili nuspojavama liječenja.²

Vaš medicinski tim mogao bi vam pomoći i da se odmah osjećate sigurnije. No imajte na umu da pregledi ponekad mogu biti frustrirajuće kratki. Zato je korisno pripremiti se za pregled tako da sastavite popis stvari o kojima želite razgovarati, gdje će najvažnija pitanja biti na vrhu popisa.



Bit ćete spremniji
za razgovor s
liječnikom nakon
popunjavanja
**KML upitnika o
kvaliteti života** 📄



Vaše je mentalno zdravlje jednako važno
kao i fizičko – **razgovarajte već danas
sa svojim medicinskim timom.**

Literatura: 1. Leukaemia Care. Your feelings and emotions. Dostupno na <https://www.leukaemiacare.org.uk/support-and-information/information-about-blood-cancer/living-well-withleukaemia/emotional-support/your-feelings-and-emotions/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. CML Life. Simple ways to feel more positive. Dostupno na: <https://www.cml-life.com/articles/simple-ways-to-feel-more-positive/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Leukaemia Care. The Emotional Impact of a Blood Cancer. Dostupno na <https://media.leukaemiacare.org.uk/wp-content/uploads/The-Emotional-Impact-of-a-Blood-Cancer-Web-Version-1.pdf>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mogu održavati intimne odnose uz KML?



Nakon što dobijete dijagnozu kronične mijeloične leukemije (KML), možda ćete imati pitanja o tome kako bi fizički i emocionalni aspekti života s KML-om, kao i liječenja, mogli utjecati na vaš svakodnevni život. Često postoji bojazan da bi KML mogao utjecati na intimnost, odnose i seksualno zdravlje.^{1,2}



Silvija kaže...

Seks ili intimnost možda nisu prva stvar koja vam padne na pamet kada vam **dijagnosticiraju KML**, ali dobro je znati kako bi ovakva dijagnoza **mogla utjecati na odnose**.³

KML, liječenje i intimnost

KML i nuspojave liječenja mogu utjecati na vašu sposobnost da budete intimni, bilo da se radi o tome da jednostavno budete blizu nekoga ili da se upuštate u seksualne aktivnosti. Primjerice, mogli biste primijetiti promjene u:^{1,3}

- **fizičkom zdravlju**
(npr. erektilna disfunkcija, vaginalna suhoća, bolovi u mišićima, mučnina)
- **samopouzdanju**
- **osjećajima o svome tijelu**
(npr. nesigurnost)
- **razinama energije**
(npr. umor)
- **mentalnom zdravlju**
(npr. tjeskoba)
- **seksualnim prioritetima i želji**



Ali dostupna je podrška ako se suočavate s bilo kojim od ovih izazova. Možda će vam pomoći razgovarati o tim stvarima s osobom od povjerenja, primjerice partnerom/partnericom ili bliskim prijateljem/prijateljicom, čak i ako vam je u početku neugodno.



Silvija kaže...

Ako niste u vezi, pronađite prijatelja ili nekoga u svojoj mreži podrške kome vjerujete i s kime možete razgovarati; ako ste u vezi, nađite vremena za razgovor. Probajte izabrati trenutak kada ste oboje opušteni, dajte drugoj osobi mogućnost da govori i **imajte u vidu da je svima teško razgovarati o toj temi.**³

Komunikacija s partnerom/partnericom

Ako imate partnera/partnericu, pokušajte razgovarati o svim bojaznima koje imate u pogledu intimnosti i seksualne aktivnosti. Budite što iskreniji, recite im kako se osjećate i trebate li promijeniti nešto što inače radite u svom odnosu. Zajedno možete pronaći načine da budete intimni koji će odgovarati i vama i njima.^{1,3} Vaš partner/partnerica također može imati pitanja, npr. može li se KML prenositi spolnim putem ili prenijeti na djecu. Možete im reći da se KML ne prenosi s osobe na osobu.⁴

Razgovarajte sa svojim liječnikom

Bilo da imate partnera/partnericu ili želite upoznati nove ljude, a da vam zdravlje pritom ne predstavlja prepreku, vaš medicinski tim tu je da vam pomogne. Oni mogu odgovoriti na sva pitanja koja imate u vezi s vašim liječenjem i njegovim utjecajem na vašu sposobnost da budete intimni. Mogu vam dati savjete i smjernice o seksualnom zdravlju, odnosima i trudnoći uz KML, uputiti vas psihologu i zbrinjavati nuspojave liječenja koje možda imate.³



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄

Možete se obratiti i nekoj udruzi bolesnika gdje ćete se moći povezati s drugim osobama u sličnoj situaciji i vidjeti kako su oni pristupili i postupili u ovoj osjetljivoj temi.



Intimnost je važan dio naših života –
razgovarajte sa svojim liječnikom o tome kako
najbolje možete iskoristiti intimne trenutke.¹⁻³

Literatura: 1. Leukemia & Lymphoma Society. Sexual health and intimacy. Dostupno na <https://www.lls.org/managing-your-cancer/sexual-health-and-intimacy>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Leukemia Foundation. Relationships and sex. Dostupno na <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/living-well-with-blood-cancer/emotional-health/relationships-and-sex/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Leukemia & Lymphoma Society. Sexuality and Intimacy Facts. Dostupno na: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FSTI_Sexuality_Intimacy_FINAL_6.1.16.pdf. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. Leukaemia Foundation. Chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/types-of-blood-cancer/leukaemia/chronic-myeloid-leukaemia>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mi moj medicinski tim može pomoći kada je riječ o intimnim odnosima?



Sad kad već neko vrijeme živite s kroničnom mijeloičnom leukemijom (KML), možda ste primijetili da bolest utječe na vašu sposobnost izgradnje i održavanja bliskih odnosa i uživanja u intimnosti.

Ako vam je KML narušio samopouzdanje, smanjio želju da budete intimni ili ako ste osjetili nuspojave kao što su umor, mučnina i bolovi u mišićima, možda postoji način da prevladate te prepreke. Za početak trebate razgovarati sa svojim liječnikom¹⁻³

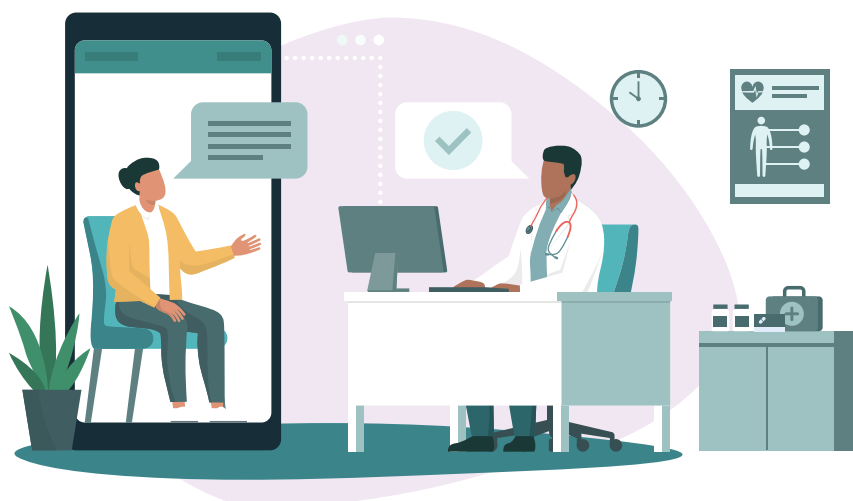


Silviya kaže...

Seks ili intimnost **možda nisu bili prva stvar** koja vam je pala na pamet kada vam je dijagnosticiran KML, ali što se više navikavate na život s tom dijagnozom, **ta bi vam tema mogla postati važnija.**³

Razgovarajte sa svojim liječnikom

Bilo da imate stalnog partnera/partnericu ili želite upoznati nove ljude a da vas u tome ne ometa vaše zdravstveno stanje, liječnik i drugi članovi vašeg medicinskog tima tu su da vam pomognu. Seksualno zdravlje i intimnost ponekad mogu biti zanemareni u zdravstvenoj skrbi, ali nemojte da vas to spriječi da o tome razgovarate.³



Savjeti i smjernice

Da biste otkrili uzrok problema s intimnošću, možda će vam vaš medicinski tim morati postaviti neka teška pitanja o vašim odnosima. Trudite se biti što otvoreniji i iskreniji. Možda će vam biti lakše ako je netko s vama, poput prijatelja ili partnera, kako bi vam pružio podršku tijekom ovog procesa. No isto tako je u redu ako biste radije razgovarali sami.

Pregledi mogu biti kratki, stoga ponesite popis svih pitanja koja imate na umu. Moći ćete ga koristiti ili podijeliti s liječnikom. Česta pitanja:³

- **Može li liječenje utjecati na moju sposobnost održavanja spolnih odnosa, seksualnu želju ili intimnost? Zašto?**
- **Mogu li moja dijagnoza ili liječenje utjecati na plodnost?**
- **Smijem li zatrudnjeti tijekom liječenja?**

Upućivanje psihologu

Liječnik vas može uputiti terapeutu na savjetovanje; na savjetovanju može sudjelovati i vaš partner/partnerica, ako ste u vezi. Ti terapeuti su stručnjaci za bolju komunikaciju o seksualnosti i vezama, što je ključno za održavanje intimnosti.³

Zbrinjavanje nuspojava liječenja

Sve terapije imaju nuspojave, a neke mogu utjecati na vas na načine koji mogu utjecati na vaše odnose. Na primjer, neke terapije mogu uzrokovati umor, bolove u mišićima, mučninu, erektilnu disfunkciju ili vaginalnu suhoću. Ako obavijestite svog liječnika o nuspojavama, moći će vam prilagoditi plan liječenja kako biste ih u budućnosti pokušali izbjeći.^{1,3}

Kome se još možete obratiti

Možda će vam biti korisno zatražiti savjet i od nekoga tko ima iskustvo života s KML-om. Možete se obratiti udruzi bolesnika.



Intimnost je važan dio naših života –
razgovarajte sa svojim liječnikom o tome kako
najbolje možete održavati intimne odnose.¹⁻³

Literatura: 1. Leukemia & Lymphoma Society. Sexual health and intimacy. Dostupno na <https://www.lls.org/managing-your-cancer/sexual-health-and-intimacy>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Leukemia Foundation. Relationships and sex. Dostupno na <https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/living-well-with-blood-cancer/emotional-health/relationships-and-sex/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Leukemia & Lymphoma Society. Sexuality and Intimacy Facts. Dostupno na https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS11_Sexuality_Intimacy_FINAL_6.1.16.pdf. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mogu provoditi više kvalitetnog vremena sa svojim prijateljima i obitelji?



Dijagnoza kronične mijeloične leukemije (KML) može biti šok, i možda će vam trebati neko vrijeme da procesuirate svoje osjećaje. Možda ćete primijetiti promjene u svom društvenom životu i povući se od prijatelja i obitelji dok se prilagođavate.^{1,2}

Takva je reakcija potpuno razumljiva, no i dalje postoje načini da ostanete povezani s ljudima koje volite.^{1,2}



Silvija kaže...

Vrijeme provedeno s dragim ljudima može biti važan izvor utjehe i snage. Čak i ako vam ne odgovara družiti se s drugima kao ranije, **osjećat ćete podršku ako ostanete povezani** onako kako vam odgovara.^{1,2}

Kvalitetno provedeno vrijeme

Ne morate si stvarati pritisak da se družite ako vam se ne da. Umjesto toga, pokušajte pronaći ono što vam odgovara — bilo da je to kratak telefonski poziv, kratka šetnja ili miran trenutak s bliskim prijateljem. Ako vas brine da će KML ograničiti vašu sposobnost uživanja u vremenu provedenom s prijateljima i obitelji, razmotrite sljedeće pristupe.^{2,3}



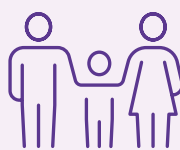
Otvoreno komunicirajte

Dajte svojim bližnjima do znanja kada se ne osjećate dobro i što vam je potrebno. Bit će dana kada ćete imati više energije, ali i onih kada će vam biti potreban odmor. Otvorenost o vašim ograničenjima može im pomoći da bolje razumiju situaciju i prilagode se.^{2,3}



Upoznajte se sa svojim liječenjem

Kada se upoznate sa životom s KML-om, svojim liječenjem i nuspojavama, znat ćete koje vam je vrijeme najbolje za posjete. Na primjer, možda ćete imati više energije ujutro nego poslijepodne pa je bolje pozvati prijatelja na jutarnju kavu nego na večeru.⁴



Prilagodite svoje planove i očekivanja

Ako vam velika okupljanja djeluju prezahtjevno, predložite manja druženja ili aktivnosti koje iziskuju manje energije, poput filmske večeri. Druženje može biti iscrpljujuće, stoga se, ako osjetite umor, nemojte bojati povući na kratko i odmoriti se.^{2,3}



Budite svjesni koliko energije imate

Kada se bavite hobijima ili aktivnostima s drugim ljudima, budite iskreni oko toga koliko energije imate. Birajte aktivnosti za koje znate da imate dovoljno snage. Iako to može značiti predlaganje drukčijih aktivnosti nego inače, omogućit će vam da kvalitetno provedete vrijeme s tim osobama.



Silvija kaže...

Dajte svojim prijateljima i obitelji do znanja kako se osjećate i kako vam mogu pomoći. **Razumjet će vas i prilagoditi se** kako biste mogli s njima kvalitetno provoditi vrijeme.^{2,3}

Razgovarajte sa svojim medicinskim timom

Ako ste zabrinuti da će vas KML sprječavati da uživate u društvenom životu, uvijek možete zamoliti liječnika ili medicinsku sestru za pomoć. Oni vas mogu savjetovati o planiranju aktivnosti koje odgovaraju količini energije koju imate i nalaženju podrške. Liječnik vam može ponuditi smjernice za zbrinjavanje nuspojava ili simptoma koji utječu na vaš svakodnevni život, npr. umor.⁴



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄



Mogu vam pomoći i da se povežete s lokalnom zajednicom putem lokalnih udruga bolesnika. Takve udruge okupljaju osobe koje imaju iskustvo života s KML-om i mogu vas savjetovati kako nastaviti živjeti ispunjen život unatoč zdravstvenim izazovima.

Održavanje društvenog života ne mora biti teško – mali trenuci s ljudima koji su vam važni mogu uvelike pozitivno utjecati na vašu dobrobit.²

Literatura: 1. Nurseline. Social Withdrawal and Its Early Warning Signs. Dostupno na: <https://nurselinecs.co.uk/blog/social-withdrawal-and-its-early-warning-signs>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Leukemia and Lymphoma Society. Staying Social after a Cancer Diagnosis. Dostupno na: <https://www.lls.org/article/staying-social-after-cancer-diagnosis>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Macmillan Cancer Support. Your social life and cancer - easy read. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/storiesand-media/booklets/your-social-life-and-cancer-easy-read>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako dobiti podršku za kvalitetno provođenje vremena s prijateljima i obitelji?



Vaši bližnji su važan izvor utjehe i podrške dok se nosite s kroničnom mijeloičnom leukemijom (KML). Provođenje vremena s obitelji i prijateljima može vam popraviti raspoloženje i pomoći da zadržite osjećaj „normalnosti“.^{1,2}

Međutim, utjecaj KML-a ponekad može otežati druženje. Možda ćete se osjećati previše iscrpljeno da biste u potpunosti uživali u vremenu provedenom s drugima ili će vam emocionalni izazovi otežavati da ostanete uključeni. To može dovesti do promjena raspoloženja pa čak i tjeskobe, osobito ako se približava neki važan događaj koji zaista ne želite propustiti.¹⁻³



Silvija kaže...

Ako vam je teško uskladiti KML s **društvenim i obiteljskim životom**, obratite se svojoj **mreži podrške za pomoć**. To može biti vaš liječnik, ali i **vaši bližnji i svi koje ste možda upoznali** preko udruge bolesnika.

Razgovarajte o društvenim događanjima sa svojim medicinskim timom

Ako imate ciljeve ili prioritete za svoj privatni život, npr. provođenje više kvalitetnog vremena sa svojim prijateljima i obitelji, razmislite da porazgovarate o tome sa svojim medicinskim timom. Oni vam mogu pomoći tako što će:



Razgovarati s vama o onome što vam je važno

To će im pomoći da razumiju vaše prioritete i što vam je najvažnije. Na temelju toga moći će vam preporučiti terapiju ili pristup koji su primjereni za vas.³



Pomoći vam kontrolirati nuspojave liječenja

Vaš medicinski tim može vam predložiti kako ublažiti nuspojave liječenja da biste se osjećali bolje.³



Predložiti strategije za očuvanje energije

Jednostavne promjene životnih navika, poput prilagodbe dnevne rutine ili odmora prije nekog događaja, mogu vam pomoći sačuvati energiju kako biste mogli aktivnije sudjelovati.¹



Pomoći u planiranju

Medicinski tim može vam dati savjete o tome kako dozirati aktivnosti, kada napraviti stanku i što učiniti ako se počnete osjećati loše tijekom nekog društvenog događaja.³



Silvija kaže...

Korisno je voditi evidenciju o tome kako KML **utječe na vaš svakodnevni život**, a to će vam pak pomoći da **razgovarate o svojim prioritetima** s medicinskim timom.⁴



Bit ćete spremniji
za razgovor s
liječnikom nakon
popunjavanja
**KML upitnika o
kvaliteti života** 📄



Suradujući sa svojim liječnikom i uvođenjem manjih prilagodbi **možete nastaviti uživati u kvalitetno provedenom vremenu s osobama koje su vam najvažnije** – a da vas KML u tome ne ometa.³

Literatura: 1. Leukemia and Lymphoma Society. Staying Social after a Cancer Diagnosis. Dostupno na: <https://www.lls.org/article/staying-social-after-cancer-diagnosis>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Macmillan Cancer Support. Your social life and cancer - easy read. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationand-support/stories-and-media/booklets/your-social-life-and-cancer-easy-read>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Cancer Research UK. Daily life and chronic myeloid leukaemia (CML). Dostupno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/living-with/daily-life>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. CML advocates. Doyou really know your CML? Dostupno na: <https://www.cmladvocates.net/know-your-cml/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mogu uskladiti karijeru i KML?

Mnogi oboljeli od kronične mijeloične leukemije (KML) brinu se hoće li moći zadržati uobičajeni način života i karijeru nakon početka liječenja.^{1,2} Moguće je nastaviti raditi ili studirati dok primате terapiju. Međutim, budući da KML zahtijeva dugotrajno liječenje, korisno je istražiti kako održati svoj sadašnji način života i radne sposobnosti koliko god je moguće.^{1,2}



Silvija kaže...

Moguće je nastaviti raditi dok ste na terapiji za KML. To vam može **dati rutinu i osjećaj normalnosti**, a pomaže vam i da ostanete povezani s prijateljima i kolegama.¹

Razgovor s poslodavcem

Odmah nakon dijagnoze mogu se pojaviti pitanja o utjecaju KML-a i liječenja na vaš svakodnevni život koji bi mogli utjecati na posao.

Na primjer, potreba za odlaskom na preglede, svakodnevnom uzimanjem lijekova te suočavanjem s dodatnim stresom ili nuspojavama koje možete razviti. Stoga ćete možda htjeti razgovarati o svojoj dijagnozi s poslodavcem. Prirodno je osjećati nervozu zbog toga pa je korisno pripremiti se s temama o kojima želite razgovarati. Te teme mogu uključivati:^{1,2}

- s kim se informacije o vašoj dijagnozi mogu podijeliti
- koje su mogućnosti bolovanja i podrške dostupne u vašoj tvrtki
- koliko bi vremena odsustva moglo biti potrebno
- što poslodavac traži, npr. liječničku potvrdu
- koje se razumne prilagodbe radnog rasporeda mogu napraviti





Silvija kaže...

Možda niste sigurni kako će KML utjecati na **vaš poslovni život** ili kako **razgovarati s poslodavcem** o svojoj dijagnozi. No budite sigurni – vaš medicinski tim tu je da vam pomogne.

Razgovarajte o poslu sa svojim medicinskim timom

Članovi vašeg medicinskog tima, uključujući vašeg liječnika ili medicinsku sestru, mogu vam objasniti što možete očekivati i pomoći vam da se pripremite za razgovor o KML-u s poslodavcem. Važno je da se ne osjećate pod pritiskom i da odluke koje donesete budu ispravne za vas. Vaša odluka o tome hoćete li nastaviti raditi, smanjiti broj radnih sati ili se privremeno povući vjerojatno će ovisiti o nekoliko čimbenika, kao što su:^{1,3}

- **vrsta liječenja**
- **nuspojave koje razvijete**
- **podrška koja vam je dostupna**
- **vaša financijska situacija**
- **mentalno stanje**
- **općeniti osjećaji i bojazni**
(npr. bi li vam rad pomogao odvrćanjem misli od bolesti).



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄

Uz otvorenu komunikaciju s medicinskim timom možete zajedno raditi na **planu liječenja koji je prilagođen vama i bolje uskladiti privatni i poslovni život.**

Literatura: 1. Leukemia Care. Being or becoming employed. Dostupno na: <https://www.leukaemiacare.org.uk/support-and-information/information-about-blood-cancer/living-wellwith-leukaemia/employment/being-or-becoming-employed/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Macmillan Cancer Support. Talking to your employer. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/work-and-cancer/talking-to-your-employer>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Macmillan Cancer Support. Work and cancer. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/work-and-cancer>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.

Kako mi moj medicinski tim može pomoći uskladiti karijeru i KML?



Sada već vjerojatno imate predodžbu kako život s KML-om utječe na vas. Možda ste dogovorili neke kompromise sa svojim poslodavcem i sa sobom u vezi s količinom posla koju možete obavljati, kada ga možete obavljati i gdje (npr. kod kuće ili u uredu).

Ako niste zadovoljni tim kompromisima, vaš medicinski tim može vam pomoći ili vas povezati s nekim tko može¹⁻³



Silvija kaže...

Moguće je nastaviti raditi **dok ste na terapiji za KML**. To vam može dati rutinu i osjećaj normalnosti, a pomaže vam i da ostanete **povezani s prijateljima i kolegama**.¹

Razgovarajte sa svojim medicinskim timom

Vaš medicinski tim može vam pomoći u upravljanju KML-om i liječenjem kako bi se smanjio njihov utjecaj na vaš poslovni život.

Važno je da se ne osjećate pod pritiskom i da odluke koje donesete budu ispravne za vas. Liječnik vam može pomoći na nekoliko načina, uključujući:



1. Zbrinjavanje nuspojava

U nekih se osoba mogu razviti nuspojave, poput mentalne magle ili umora, koje utječu na njihovu sposobnost za rad. Vaš tim za liječenje KML-a može vam pomoći u zbrinjavanju tih nuspojava, dajući vam praktične smjernice o tome kako kontrolirati simptome ili nuspojave ako nastupe.^{4,5}

2. Razgovor o podršci koja vam je dostupna

Ako imate problema s poslodavcem zbog dijagnoze ili vam je potrebno više savjeta, liječnik vas može uputiti onkološkim socijalnim radnicima ili radnim terapeutima koji se specijaliziraju za izazove na radnom mjestu.⁶

Te su osobe licencirani stručnjaci koji savjetuju osobe oboljele od raka i njihove bližnje. Mogu vam pružiti podršku, resurse i pomoć u rješavanju financijskih pitanja te povezati bolesnike s resursima vezanim uz zapošljavanje.⁶

Na primjer, mogu pomoći bolesnicima da se zauzmu za svoje potrebe na poslu, uključujući zahtijevanje razumnih prilagodbi, pristup invalidskim naknadama te komunikaciju s poslodavcima o rasporedu liječenja.⁶

Također se mogu pismenim putem obratiti poslodavcu s preporukama za prilagodbe na radnom mjestu, poput fleksibilnog radnog vremena ili rada od kuće.³

3. Pružanje emocionalne i praktične podrške

Život i rad s KML-om mogu biti emotivno izazovni. Vaš medicinski tim može predložiti strategije nošenja s tom situacijom te vas uputiti psihologu ili na grupu podrške, gdje možete razgovarati o svojim osjećajima, upravljati stresom i povezati se s drugima koji se suočavaju sa sličnim izazovima.⁵



Silvija kaže...

Prirodno je osjećati nervozu kada razgovarate s liječnikom o pitanjima posla, no **razgovor o vašoj zabrinutosti i osjećajima** može biti prvi korak u prevladavanju izazova.

Otvorenom komunikacijom s vašim medicinskim timom možete zajedno pronaći plan liječenja prilagođen vama i bolje uskladiti poslovni i privatni život.



Bit ćete spremniji za razgovor s liječnikom nakon popunjavanja **KML upitnika o kvaliteti života** 📄

Moguće je nastaviti raditi uz KML – razgovarajte sa svojim medicinskim timom o tome **kako spriječiti KML da ometa vaše ambicije u pogledu karijere.**¹⁻³

Literatura: 1. Leukemia Care. Being or becoming employed. Dostupno na: <https://www.leukaemiacare.org.uk/support-and-information/information-about-blood-cancer/living-wellwith-leukaemia/employment/being-or-becoming-employed/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 2. Macmillan Cancer Support. Talking to your employer. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/work-and-cancer/talking-to-your-employer>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 3. Macmillan Cancer Support. Work and cancer. Dostupno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/work-and-cancer>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 4. Association of European Cancer Leagues. Tips for employees diagnosed with cancer. Dostupno na: https://www.cancer.eu/wp-content/uploads/Digital_ECL-Cancer-at-Work-Leaflet-Employees_November-2021.pdf. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 5. CML Life. Coping with fatigue. Dostupno na: <https://www.cml-life.com/articles/coping-with-fatigue/>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025. 6. MD Cancer Centre. 6 ways a social work counselor can help during cancer treatment. Dostupno na: <https://www.mdanderson.org/cancerwise/6-ways-a-socialwork-counselor-can-help-during-cancer-treatment.h00-159537378.html>. Zadnji put pristupljeno u lipnju 2025.



Vaš vodič za
**kroničnu
mijeloičnu
leukemiju**

Zdravlje, stil života
i razgovori s vašim
liječnikom

Za sve dodatne obavijesti obratite se na: Novartis Hrvatska d.o.o., Radnička cesta 37b, 10000 Zagreb
Tel. 01 6274 220, novartis.hrvatska@novartis.com, Datum odobrenja: 18.08.2026., Broj odobrenja: FA-11753790