

Jak žít s myelomem

**informace pro nemocné a ty,
kteří o ně pečují**

CMG 2006

Jak žít s myelomem – informace pro nemocné a ty, kteří o ně pečují

Úvod

Tato informační brožura je určena pro nemocné s myelomem, jejich rodiny a další, kteří o nemocné pečují. Popisuje situace, s nimiž se nemocný s touto nemocí potýká. Znalost toho, co je možné předpokládat, pomáhá jak nemocným, tak i pečovatelům lépe zvládat změny životního stylu spojené s touto nemocí.

Brožura popisuje emocionální stavy, které s sebou diagnóza mnohočetný myelom přináší. Pojednává o věcech, které vám mohou v této nové situaci pomoci a obsahuje několik praktických rad, které můžete potřebovat.

Kapitoly jsou psány jako zcela samostatné oddíly, proto si můžete přečíst pouze ty, které se vás osobně týkají.

Brožurka je psána s cíli:

- pomoci porozumět nemoci a jejímu vlivu na váš životní styl
- pomoci zvládat problémy, které nemoc přináší
- pomoci vám a vašim blízkým překlenout následky nemoci

Chcete-li se dozvědět více o myelomu a jeho léčbě, navštivte internetové stránky České myelomové skupiny **www.myeloma.cz** nebo volejte na horkou linku: **+420 532 233 551**.

Prohlášení: Informace v této brožuře nemají nahradit doporučení Vašeho ošetřovatelského týmu. Právě oni jsou nejlepšími osobami, kterým můžete položit jakékoli otázky týkající se vašeho stavu.

Obsah

Co je to myelom?	4
Péče o psychiku	4
<i>Vyrovnaní se s diagnózou</i>	4
<i>Citová podpora</i>	5
<i>Deprese a úzkost</i>	5
<i>Sexualita</i>	6
<i>Mluvit o nemoci</i>	6
<i>Informování ostatních lidí</i>	6
<i>Informování dětí</i>	7
Pečujte sami o sebe	7
<i>Stravování</i>	7
<i>Doplňky stravy</i>	8
<i>Cvičení</i>	8
<i>Zvládání bolesti</i>	8
<i>Zvládání únavy</i>	9
<i>Vyvarování se infekcím</i>	10
<i>Péče o ledviny</i>	10
<i>Zvládání nežádoucích účinků léčby</i>	10
Léčba	12
<i>Co můžete jako nemocný s myelomem očekávat:</i>	12
<i>Zdravotní péče</i>	12
<i>Zdravotnická zařízení</i>	13
Vztah s ošetřovatelským personálem	14
<i>Stížnosti</i>	14
Ostatní péče	15
<i>Doplňková léčba</i>	15
Důchod a jiná finanční podpora	16
<i>Závěť</i>	17
<i>Dovolená a cestovní pojištění</i>	18
Pro blízké a pečovatele	18
<i>Bylo vám řečeno, že někdo, koho znáte, má myelom</i>	18
<i>Získání pomoci</i>	18
<i>Příprava stravy pro nemocné</i>	18
<i>Získávání informací</i>	18
<i>Otázky pro lékaře</i>	18
<i>Komunikace</i>	19
<i>Pečujte sami o sebe</i>	19
Pomáhejte sami sobě	19
Na co bych se měl/a zeptat	20
CMG NF - Česká myelomová skupina, nadační fond	21
IMF – The International Myeloma Foundation	23
Další zdroje informací	24
Poznámky a otázky	24

Co je to myelom?

Myelom, známý také jako mnohočetný myelom, je typ nádorového onemocnění vznikající z plazmatických buněk, které se běžně vyskytují v kostní dřeni. Normální plazmatické buňky jsou druhem bílých krvinek tvořící protilátky (nazývané imunoglobuliny), které pomáhají tělu bojovat s infekcí. Kostní dřev je měkká houbovitá tkáň nacházející se uvnitř dlouhých kostí a produkuje většinu krevních buněk (červené a bílé krvinky a krevní destičky).

Abnormální (změněné) plazmatické buňky, které způsobují myelom, se nazývají myelomové buňky. Na rozdíl od mnoha nádorů myelom neexistuje ve formě nádorové hmoty, ale plazmatické buňky jsou rozšířeny v kostní dřeni. Zároveň může být zasažena dřev několika kostí, proto je myelom často označován jako mnohočetný myelom. Protože se plazmatické buňky nacházejí v kostní dřeni, je také nazýván jako nádor kostní dřevě.

Myelom je druhý nejčastější krevní nádor. Nejčastěji se objevuje po 50. roce života a vyskytuje se častěji u mužů než u žen.

Existuje mnoho dalších stavů, které jsou podobné myelomu. Zahrnují monoklonální gamapatií nejasného původu (MGUS) a plazmocytom.

Příčiny vzniku myelomu jsou stále neznámé. Vliv určitých chemikálií, radiačního záření, virů a oslabený imunitní systém mohou být důležitým spouštěcím faktorem. Je pravděpodobné, že myelom vznikne, když je citlivý jedinec vystaven jednomu nebo více z těchto faktorů.

Velmi vzácně se myelom vyskytuje u několika členů v rodině, ale pravděpodobnost dědičného přenosu je velmi malá a prozatím neexistují testy, které by to dokázaly. I v případě, že se myelom vyskytne u více než jednoho člena rodiny, může to být způsobeno vlivem stejných faktorů ze životního prostředí.

Léčba může myelom účinně zastavit, zmírnit obtíže a zlepšit kvalitu života, ale nevyлéčí nemoc úplně. I v případě, že není nemoc aktivní, jsou nutné pravidelné kontroly pro případ, že by se nemoc vrátila.

Klíčové pojmy:

- Myelom je nádor z plazmatických buněk, které se nachází v kostní dřeni
- Myelom se nejčastěji vyskytuje u lidí nad 50 let věku
- Myelom je léčitelné onemocnění

Péče o psychiku

Vyrovnaní se s diagnózou

Sdělení diagnózy mnohočetný myelom ovlivní každého jiným způsobem. Zpočátku můžete být zaskočen/a, v šoku nebo se cítit paralyzován/a. Najednou se mohou objevit silné neznámé pocity. Je důležité chápat, že je to přirozená reakce a je součástí uvědomění si diagnózy. Někteří lidé mají pocit úlevy, protože zjištěná diagnóza jim rázem vysvětlí všechny příznaky, které je trápily.

Můžete se ptát "Proč právě já?" a hledat něco nebo někoho, koho můžete z nastávající situace vinit. Zde neexistuje žádná odpověď a pravděpodobně je lepší myslet na budoucnost pozitivně, než se dokola zabírat otázkou, co a proč se vám přihodilo.

Zpočátku se může zdát, že vám tato nemoc změní úplně všechno, ale je možné, že mnoho věcí zůstane ve vašem životě v zajetých kolejích. Některé změny mohou dokonce vyznít pozitivně

– mnoho pacientů prozradilo, že se cítili blíže těm, které mají rádi, a uvědomili si důležitost rodiny a přátel nebo přehodnotili priority ve svém životě. Také mějte na paměti, že ne všechny změny, které nastanou, budou nastálo: vypadané vlasy po chemoterapii změní sice na čas váš vzhled, ale opět narostou.

První otázka některých nemocných je "Umírám?". Toto je velmi těžká otázka a ještě před tím, než se nemocný zeptá svého lékaře, měl by si být jist, jestli chce znát odpověď. Obecně je myelom léčitelné onemocnění, ale zatím nevyléčitelné. Lidé mohou žít s touto nemocí řadu let a s dobrou kvalitou života.

Pochopitelně můžete pociťovat velký strach, zlost a zklamání. Vědět víc o této nemoci, o možnostech léčby a způsobu života při a po léčbě může ulevit od těchto pocitů. Vaši blízcí mohou mít podobné pocity a promluvit si o nich může být pozitivní.

Psaní deníku může někdy ujasnit a protřídit myšlenky a pocity a může také poskytnout záznam o vaší léčbě, což může pomoci jak vám, tak i vašemu lékaři.

Citová podpora

Citová podpora je velmi důležitá v boji s jakoukoli nemocí. Často se stává, že se nemocný a rodina cítí izolováni a přes silné rozrušení nejsou schopni o svých pocitech diskutovat. Promluvit si s někým, kdo rozumí těmto novým potížím může zmírnit pocity osamělosti. Mnoho nemocných vyhledává pomoc sester specialisek v hlavních centrech pro léčbu myelomu (Horká linka CMG: 532 233 551). V případě, že se se svojí nově vzniklou situací nemůžete vyrovnat, požádejte lékaře, aby vám zajistil odbornou pomoc (klinický psycholog). Psycholog si s vámi může o vašich pocitech a zkušenostech pohovořit v důvěrném prostředí. Určitě vám přímo neodpoví na všechny otázky a nevyřeší všechny problémy, ale pomůže najít cestu jak tyto odpovědi hledat a jak s problémy bojovat. Bohužel, každé onkologické oddělení nemá svého klinického psychologa, ale lékař nebo zdravotní sestra vám mohou poradit, kde takového odborníka najít.

Pacientské kluby poskytují neformální a příjemnou atmosféru, kde se členové mohou podělit o své příběhy a vyměnit si informace. Mnoho lidí se domnívá, že musí být plni smutku a sklíčenosti, ale ve skutečnosti tomu tak není. Je to skupina lidí, která bojuje se stejnou nemocí. Členy těchto klubů mohou být jak samotní nemocní, tak členové rodin či odborní poradci. Rodinní příslušníci mohou do klubu přispět tím, že budou dobrými posluchači nebo se začlení do diskuse se svými pocity. Je velmi těžké pochopit pocity druhých, ale pokusit se vžít do situace jiných a porozumět jim je možná cesta ke zmírnění pocitů strachu a úzkosti. Pro pacienty s myelomem vznikl Klub pacientů (www.mnohocetnymyelom.cz).

Deprese a úzkost

Mnoho nemocných i jejich blízkých často zažívají stavy deprese a úzkosti v různém stadiu onemocnění. Je velmi důležité rozpoznat včas počínající příznaky deprese a promluvit si o nich s lékařem nebo sestrou. Deprese se může začít projevovat jako smutná nálada, nervozita a obavy trvající několik týdnů, potíže se spaním, záchvaty úzkosti, podrážděnost a ztráta zájmu o okolí. Zvládat myelom je náročné jak fyzicky tak i po psychické stránce a nezáleží na tom, jestli jste pacient nebo blízká a pečující osoba. I když jsou chvíle, kdy se cítíte dostatečně optimisticky, mohou nastat údobí strachu, obav a depresí. Neměli byste se za své pocity stydět nebo se cítit provinile.

Lékař může léčit vaši depresi nebo úzkost pouze tehdy, když o ní ví. Existuje mnoho způsobů léčby, jak rozhovorem nebo pomocí léků. Lékař určí, co je pro vás vhodné, a zajistí potřebnou péči.

Někteří nemocní nebo jejich blízcí vyzkoušeli, že relaxační techniky nebo jiné pomocné metody, jako je aromaterapie, mohou snížit pocity úzkosti a napětí. Pokuste se najít pro sebe

něco, na co se budete těšit až skončí léčba, jako je třeba dovolená, návrat k běžným aktivitám nebo nový koníček či záliba.

Sexualita

Občas se v období zjištění diagnózy mohou změnit i sexuální vztahy. Vy nebo váš partner můžete cítit menší potěšení z milostného života. Může pro to existovat mnoho důvodů. Můžete se cítit unaven nebo fyzicky neschopen si užívat sexuální vztah. Stres a úzkost mohou také způsobit snížení sexuální touhy nebo chápání sexu jako zcela nedůležitého v období, kdy bojujete s vážnou nemocí. Také některé léky mohou tlumit sexuální touhu.

Jestli je pro vás milostný život velmi důležitý, hovořte se svým partnerem o tom, jak se cítíte, přestože se vám zdá obtížné začít. Je velmi snadné se cítit odmítnut, když se milostný život změní nebo přeruší. V první řadě se snažte udržet si blízkost partnera i bez sexu. Domluvte se se svým partnerem, jaká úroveň intimity je pro vás oba vyhovující a postupně můžete úroveň aktivního sexuálního života zvyšovat.

Nestyďte se o těchto problémech hovořit se svým lékařem, sestrou nebo psychologem. Zdravotničtí pracovníci jsou o těchto problémech zvyklí mluvit, i když vám to může činit zpočátku potíže. Někdy může pomoci i medikamentózní léčba.

Mluvit o nemoci

Slovo nádor vyvolává silné pocity a představy. Zpočátku se může zdát být těžké o diagnóze myelomu otevřeně hovořit, ale právě "vypovídání se" může pomoci snížit strach a pocity izolovanosti. Mluvit o nemoci s ostatními lidmi může pomoci ujasnit si vlastní myšlenky a je zvláště užitečné, když přemýšlíte o možnosti léčby. Nezapomínejte ale na ostatní běžné věci, o kterých můžete s druhými hovořit, nemluvte jen o své nemoci.

Níže jsou uvedené myšlenky, které vás mohou od rozhovoru o nemoci odradit. U každé je uveden způsob, jak se s nimi vypořádat.

"Stydím se o tom mluvit"

Může být velmi složité o něčem otevřeně hovořit, když je vám to trapné nebo se stydíte nebo si naopak myslíte, že uvedete do rozpaků svého posluchače. Vyslovením nahlas, že se stydíte, se může následující rozhovor velmi ulehčit. Když o těchto věcech otevřeně mluvíte, postupně se téma pro vás stane méně obtížné.

"Rozhovor na toto téma mě (nebo mého posluchače) rozruší"

Po tom, co jste se dozvěděl/a, že máte myelom, může být rozhovor na toto téma příliš obtížný. Záleží nyní na jen na vás, jestli jste ochotni případné rozrušení akceptovat. Vaše rodina i přátelé se mohou cítit zmateni, protože se vždy snaží dělat vše pro vaše dobro a bylo by proto pro ně snazší vědět, co se děje. Očekávané napětí nebo pocity zloby mohou být horší než samotný rozhovor.

"Zdá se, že nikdy není ten správný čas"

Možná nikdy nebude ten správný čas pro obtížné diskuse, ale když budete důležité rozhovory odkládat, můžete se cítit, že vás téma pohlcuje a znemožňuje schopnost se uvolnit. Předem si domluvit čas a příjemné místo na rozhovor může celkovou situaci ulehčit.

Informování ostatních lidí

Informovat přátele a rodinné příslušníky, že máte myelom, může být skličující, ale to, že znají dobře váš stav jim může usnadnit vám dál pomáhat. Seznam těch, které chcete informovat okamžitě a které později, vám pomůže uspořádat si myšlenky.

Vyberte si tiché a klidné místo, kde vás nebude nikdo rušit a kde můžete pohodlně posedět (vypněte televizi i rádio). Informujte své blízké pomalu a průběžně se přesvědčujte, že vám rozumí.

Místo složitějšího vysvětlování jim můžete dát k přečtení informační brožuru o myelomu. Můžete také své nejbližší vzít sebou na návštěvu k lékaři a můžete být o všem informováni současně.

Někteří nemocní si dokonce přejí, aby jiné lidi o jejich nemoci informovali právě rodinní příslušníci, protože jim samotným to způsobuje psychické potíže.

Informování dětí

Rozhodnutí, co a kdy říct dětem nebo vnoučatům o vaší nemoci, je velmi osobní záležitost. Může to záležet na věku dětí, vzájemných vztazích v rodině a následcích předpokládané léčby. Někdy rodina považuje za lepší děti neznepokojoovat, pokud se léčba na nemocném nějak viditelně neprojevuje (např. vypadávání vlasů). Nicméně byste měli být připraveni děti informovat, protože jsou velmi vnímavé ke změnám v okolí, a které si mohou začít samy, často nepřesně vysvětlovat.

Pravděpodobně je lepší, aby rodiče své děti o nastalé situaci (diagnóza a léčba) informovali. V případě, že si myslíte, že informovat děti by bylo pro vás příliš vyčerpávající, poproste o to svého partnera nebo blízkého příbuzného či přítele. Promluvte si s dětmi v přátelském a pohodlném prostředí. Například, jestli jste zvyklí se společně dívat na televizi, využijte čas před tím, než společně zasednete k televizní obrazovce. Využijete-li této běžné situace, může vám to pomoci zbavit se přílišného stresu. Je důležité, abyste se stále snažili zachovávat rutinu každodenního života. Neměňte příliš zavedená pravidla, protože jste nemocní, děti potřebují disciplínu a důslednost.

Nové informace byste měli dětem vysvětlovat v jednoduchých pojmech a nejdůležitější body opakovat. Obrázky nebo grafy pomohou mladším dětem složitější věci lépe pochopit. Průběžně děti informovat o nových skutečnostech vám pomůže zajistit, že se děti cítí zapojeny do nově vzniklé situace a necítí se vyloučeny. Dejte jim čas a možnost se ptát, když se samy zajímají, nenuťte je ale, když o vaší nemoci hovořit nechťejí. Vhodné je také informovat učitele ve škole.

Mají-li děti zájem dozvědět se o nemoci více, umožněte jim přístup k tištěným materiálům, odpovídajícím jejich věkové skupině.

Pečujte sami o sebe

Stravování

Pro nemocné s myelomem není doporučována žádná speciální dieta, ale vždy je prospěšné snažit se jíst zdravě. To znamená jíst o něco více např. ovoce a zeleniny a o něco méně tučných jídel.

Po sdělení diagnózy nádorového onemocnění mají někteří lidé pocit, že musí zásadně změnit styl stravování, že by jim to mohlo pomoci nemoc překonat. Zatím neexistují žádné důkazy, že by strava mohla změnit prognózu nemocných s myelomem.

Vyrovnaná a pestrá strava je obecně důležitým faktorem pro zdraví. Zdravá strava zahrnuje mnoho druhů potravin: ovoce a zelenina v hojném množství, potraviny bohaté na vlákninu (jako je celozrnný chléb a cereálie), rybí a drůbeží maso, ne mnoho masa červeného, méně tučných a smažených pokrmů a v neposlední řadě ne moc cukru a soli. Zdravý způsob stravování vám může pomoci zlepšit zásobování těla energií, posílit tělo a přispět k rekonvalescenci po prodělané léčbě. Nemusíte se vyhýbat potravinám obsahující vápník, protože neovlivní jeho hladinu v krvi a bílkoviny přijaté ve stravě neovlivní hladinu paraproteinu v krvi.

Nápoje obsahující kofein, jako je čaj, káva a koka kola, mohou být součástí vyvážené stravy, pokud jsou konzumovány v přiměřeném množství. To samé platí i pro požívání alkoholu.

Doplňky stravy

Někteří lidé jsou zvyklí užívat vitamínové preparáty, když mají pocit, že nemají vitamínů dost v přijímané stravě. V každém případě byste se ale měli vyhnout přijímání vitamínu C ve vysokých dávkách (více než 500mg denně), protože může způsobit překyselení moči, což může poškozovat ledviny. Stejně tak přípravky, které napomáhají posilovat imunitní systém (např. Echinacea) mohou mít nežádoucí účinky.

Přípravky obsahující např. rybí tuk pravděpodobně můžete bezpečně užívat.

O všech užívaných přípravech byste si měli pohovořit s lékařem, ještě než je začnete užívat, pro případ, že by mohly negativně ovlivnit vaši nemoc nebo léčbu.

Cvičení

Cvičení je každodenní součástí životního stylu mnoha lidí, ať už provozované individuálně nebo s rodinou či přáteli. Cvičení napomáhá udržovat vaše tělo v kondici a silné a může posilovat psychickou i fyzickou pohodu.

Nejdůležitější věcí pro nemocné s myelomem je plánovat fyzickou aktivitu s ohledem na stav svého kostního aparátu. Nemocní s myelomem mají často slabé či poškozené kosti a měli by se vyhýbat kontaktnímu sportu a více riskantním disciplinám kvůli možnosti úrazu. Zlepšování svalové síly je důležité pro snižování tlaku na kosti. Když navštěvujete posilovnu, popište svůj stav instruktorovi a požádejte o radu při cvičení pro zvýšení svalové síly.

Lehké, nekontaktní druhy cvičení jako je chůze, plavání, cyklistika, mírná forma aqua-aerobiku, mírné posilování, jóga a tai-či jsou dobré pro celkové zdraví a pro posilování svalů i kostí. Vzhledem ke specifčnosti vašeho onemocnění je vždy nutné, abyste požádali o doporučení vhodného cvičebního programu fyzioterapeuta nebo odborného trenéra. Rozehřátí před a protažení po cvičení je důležité pro uvolnění svalového napětí.

Jestli necvičíte pravidelně delší dobu, zatěžujte se postupně a v malých dávkách. Sledujte, jak se cítíte (jak těsně po cvičení, tak o den později) a cvičte jen do té míry, aby vám to bylo příjemné. Během léčby budete mít méně energie a síly a můžete se cítit frustrováni tím, že nezvládáte všechno, co dříve. Tento stav je normální. Někdy může pomoci více spánku, ale nejdůležitější je vždy přestat se cvičením, jakmile cítíte jakoukoli bolest.

Zvládání bolesti

Bolest je běžný problém nemocných s myelomem. Jaké kosti jsou postiženy (jestli jsou) se liší případ od případu, ale nejčastěji nemocné bolí záda (v kříži), kyčle a žebra. Níže je uvedeno několik rad, jak je možné bolesti mírnit:

- Léky proti bolesti berete pravidelně nebo přesně podle doporučení. Nenechávejte bolest dosáhnout vysoké intenzity, než si vezmete tišící prostředek, protože nemusí být již tolik účinný. Užívejte jen léky předepsané vaším lékařem, protože některá analgetika (léky proti bolesti), jako je např. Brufen nebo Voltaren mohou poškozovat ledviny.
- Naučte se odpočívat – meditace, zrakové představy, relaxace nebo kombinace těchto metod mohou pomoci ulevit bolesti.
- Je-li to možné, vyhýbejte se stresujícím situacím, které bolest vždy zhoršují. Cítíte-li strach či jiné obavy, najděte si čas o tom promluvit se svými blízkými nebo s lékařem.
- Masáže – mohou pomoci uvolnit organismus a ulevit od bolesti, ale musí být vždy jen mírné a prováděné odborníkem, který zná vaši diagnózu.
- Najděte si činnost, která může zaměstnat vaši mysl – sledování televize, oblíbený film, poslech hudby nebo povídání si s přáteli – pravděpodobně tato činnosti bolest neodstraní, ale vy od ní odpoutáte svoji pozornost.

- Teplo a chlad – láhev s horkou vodou nebo kostky ledu mohou být účinné ve zmírnění bolesti. Před přiložením na kůži je vždy zabalte do ručníku nebo tkaniny. Většinou ale poskytnou úlevu jen na krátkou dobu, účinnější může být střídání tepla a chladu.
- Vždy dbejte na to, abyste seděli pohodlně – způsob, jakým sedíte nebo ležíte, může ovlivnit bolesti. Když je poloha nepohodlná, změňte ji, a jestli při pohybu potřebujete pomoc, požádejte o ni. Používejte pomůcky (polštáře) ke stabilizaci polohy.

Zvládání únavy

Únava je zcela běžná u nemocných s myelomem. Můžete se cítit natolik vyčerpaný, že nemáte sílu na nic, co vás zajímá. Můžete se cítit natolik unaveni, že nejste schopni ani přemýšlet a máte pocit, že už to nebude nikdy lepší. Existuje několik způsobů jak únavu zmírnit.

Dbejte na to, abyste přijímali dostatek energie v potravě. Organismus potřebuje dostatek železa, aby červené krvinky mohly zásobovat všechny buňky kyslíkem. Zařaďte proto do svého jídelníčku potraviny bohaté na železo, jako je např. červené maso, celozrnné pečivo a cereálie. Také potřebujete ve stravě dostatek vitamínů (čerstvé ovoce a zeleniny). Potraviny bohaté na sacharidy (těstoviny) jsou zdroje "rychlé" energie.

Zacvičte si každý den. Lehká cvičení jako je chůze nebo plavání mohou být účinné metody pro zmírnění únavy. Necítíte-li se na chůzi či plavání, můžete si zlehka zacvičit v křesle, např. napínání, zvedání a protahování paží a nohou, kroužení kotníky.

Zamyslete se nad svými spánkovými návyky. Dostatek kvalitního spánku je pro zmírnění únavy velmi důležitý.

Vezměte v úvahu následující doporučení:

- Spěte jen tak dlouho, abyste se cítili osvěženi
- Snažte se usínat a vstávat každý den stejně
- Spěte v klidné místnosti
- V místnosti, kde spíte udržujte stálou teplotu
- Budíte-li se v noci hladem, snězte vždy před usnutím něco lehkého
- Nepijte povzbuzující nápoje ve večerních hodinách (káva, čaj, kakao, koka kola)
- Nepijte mnoho alkoholu
- Zamyslete se nad tím, jestli váš spánek ovlivňuje odpolední "zdímnutí"
- Používejte pro lepší usínání relaxační techniky
- Pokuste se svoji energii využívat rozumně, nepřepínejte se
- Věci, které musíte udělat každý den, si časově rozložte, nesnažte se dělat vše najednou
- Řekněte rodině a přátelům, že nejste schopni nyní zvládat vše, co dříve, a požádejte je o pomoc
- Po koupeli nebo sprše se raději zahalte do měkkého a sacího županu, vytírání do sucha vás může hodně vyčerpat
- Po jídle nechejte nádobí ve dřezu, vraťte se k němu později
- Volte oděvy, které se snadno oblékají a při oblékání raději sed'te
- Cítíte-li se unaveni, lehněte si na chvíli i během dne
- V době, kdy se cítíte lépe, si můžete připravit více jídla a zmrazit pro dny, kdy se budete cítit příliš unaveni na to, abyste vařili
- Jezte často a po malých dávkách v průběhu celého dne
- Je-li to možné, provádějte některé domácí práce vsedě (např. žehlení, příprava jídla)
- Naplánujte si činnosti dopředu, popř. shromážděte věci, které budete potřebovat, abyste nechodili zbytečně

- Nenakupujte v období, kdy jsou obchody plné lidí, k nákupu používejte vozík, nenoste těžké věci v košíku

Vyvarování se infekcím

Výskyt infekcí je u nemocných s myelomem běžnější, protože nemoc sama a léčba jako je chemoterapie (může snižovat počet bílých krvinek) může ovlivnit schopnost organismu bojovat s infekcí. Můžete dodržovat několik zásad, které mohou snížit riziko výskytu infekcí. Pokud je to možné, necestujte veřejnými dopravními prostředky v "dopravní špičce". Požádejte přátele, aby vás nenavštěvovali, když jsou sami nemocní nebo se u nich v rodině vyskytuje nějaké infekční onemocnění, jako např. spalničky, plané neštovice nebo herpes (opar). Jezte jen čerstvé potraviny, ovoce a zeleninu vždy pečlivě omyjte a maso nikdy nejezte polosyrové.

Příznaky infekce, které byste měli sledovat:

- *Kašel a bolesti v krku*
- *Průjem*
- *Celková slabost*
- *Bolestivost, zarudnutí a otok kolem rány nebo katétru (máte-li nějaký)*
- *Zvýšená teplota (nad 38°C)*
- *Vyrážka*
- *Třesavka*

Upozorněte vždy lékaře, když se u vás vyskytne některý z výše uvedených příznaků. Předepsaná antibiotika užívejte vždy po určenou dobu a přesně dle časového rozpisu. V případě, že se příznaky za několik dní nezmírní nebo zhorší, je možné, že budete potřebovat změnit léčbu. Informujte svého lékaře.

Péče o ledviny

Potíže s ledvinami se u nemocných s myelomem mohou vyskytovat z několika důvodů. Mohou být způsobeny samotným myelomem nebo některými léky, používanými v léčbě myelomu. Dobrým způsobem jak chránit ledviny je pít dostatečné množství tekutin (2,5-3 litry vody denně). Toto může být obtížné, proto se snažte pít často malé množství v průběhu celého dne a příjem dostatečného množství tekutin budete časem považovat za zvyk. Měli byste se také vyvarovat zvýšenému příjmu vitamínu C (více než 500mg denně).

Zvládání nežádoucích účinků léčby

Tato kapitola je zaměřená na nejběžnější nežádoucí účinky chemoterapie a na to, jak je možné je zmírnit a žít kvalitní život. Některé z níže uvedených nežádoucích účinků mohou být společné i pro jiné léky, nejen pro chemoterapii.

Nevolnost a zvracení

Dva nežádoucí účinky, které jsou nejčastěji spojované s chemoterapií, jsou nevolnost a zvracení. Mnoho nemocných je považuje za velmi nepříjemné, ale existuje řada metod, jak je zmírnit. Léky proti zvracení (antiemetika), které se podávají před užitím léků, mohou zmírnit či odstranit jak nevolnost, tak i zvracení. Existuje mnoho druhů těchto léků a v případě, že pro vás některý z nich není dostatečně účinný, požádejte lékaře o jiný.

Někdy vám může být nevolno ještě před tím, než chemoterapii dostanete, obzvláště, když vám již dříve způsobila obtíže. Požádejte proto o léky proti zvracení ještě před užitím chemoterapie, abyste těmto potížím předešli.

Silný zápach/vůně vám může způsobit pocity na zvracení - nevařte příliš aromatická jídla a pokud je to možné, mějte při vaření otevřené okno. Někomu může nevolnost způsobovat i

nemocniční pach – vyzkoušejte nakapat pár kapek oblíbeného parfému na kapesník a použijte jej jako masku. Uklidňující účinky může mít např. levandule.

Snažte se stále nemyslet na to, že je nebo vám bude špatně – rozptylujte svoji mysl, hovořte s lidmi, čtete nebo poslouchajte hudbu. Čerstvý vzduch často pomůže nevolnost zklidnit – sedávejte blízko okna, je-li to možné, často pobývejte venku. Relaxační dechová cvičení nebo odpočinek na lůžku v přítomnosti může pocity na zvracení utlumit.

Je velmi důležité zachovávat pitný režim, protože opakované zvracení vás může dehydratovat (odvodnit). Jakmile se žaludek po zvracení uklidní, pokuste se polknout doušek chladného nápoje (perlivá voda, šumivý nápoj, koka kola). Tyto nápoje vám také osvěží ústa.

V případě, že zvracíte často a nejste schopni přijímat žádné tekutiny, je nutné informovat lékaře a tekutiny podávat za hospitalizace.

Vypadávání vlasů

Vypadávání vlasů (alopecie) je běžný nežádoucí účinek některých druhů chemoterapie. Ne všechny léky způsobují vypadávání vlasů a ne všichni nemocní reagují stejně na stejné léky. I v případě, že vám vlasy vypadají částečně nebo úplně, narostou zpět, jakmile je léčba ukončena. Je výhodné hned od začátku léčby udržovat vlasy krátké. Mnoho lidí nosí měkké čepice, šátky nebo paruku. Rozhodnete-li se pořídit si paruku, poraďte se sestrou na oddělení nebo na ambulanci, která vám pomůže zajistit paruku během doby, kterou trávíte v nemocnici.

Problémy v dutině ústní

Některá chemoterapeutika mohou způsobit bolestivost v dutině ústní, někdy zde mohou vzniknout malé povlaky či vřidky. Stejně jak mohou být tyto změny v ústech bolestivé, mohou být i infekční. Upozorněte vždy lékaře, který vám může včas nasadit léky nebo vám poradit jak předcházet zhoršování stavu a doporučí vám speciální hygienu dutiny ústní. Sami dbejte na to, že si budete čistit zuby měkkým kartáčkem a pravidelně se vyvarujete dráždivých jídel jako jsou ostré, kořeněné, slané nebo pálivé pokrmy.

Doporučení pro případ, že trpíte bolestivostí a suchostí dutiny ústní:

- *Vyvarujte se pokrmů, které ulpívají na horním patře, jako je např. čokoláda, arašídové máslo, některé druhy sladkého pečiva*
- *Nepoužívejte ústní vodu s obsahem alkoholu*
- *Studené nápoje mohou bolestivost zmírnit*
- *Potravu dostatečně zvlhčujte a změkčujte (omáčky, šťávy), pozor na suché potraviny (chléb, pečivo)*
- *Nápoje popíjejte slámkou (trubičkou)*
- *Cumlejte kostky ledu nebo ledové bonbóny*
- *Je-li to možné, používejte žvýkačku nebo šťavnaté bonbóny ke zvýšení tvorby slin*
- *Pečujte o rty (balzámy, jelení lůj)*

Můžete také zaznamenat změny ve vnímání chuti a některé potraviny mohou chutnat sladce, slaneč nebo "kovově" – to se může přihodit zejména po transplantaci kostní dřeně. Vnímání chuti by se mělo upravit po ukončení léčby. Pokud problémy přetrvávají, snažte se připravovat a jíst jídla, která mají přitažlivou vůni. Používejte nedráždivé koření, bylinky nebo marinády. Během dne cumlejte osvěžující bonbóny.

Ztráta chuti k jídlu

Chuť k jídlu se může v průběhu léčby měnit. Někdy můžete mít pocit, že se na jídlo nemůžete ani podívat. Nebuďte touto situací odrazeni a počkejte, až budete mít hlad. Vyzkoušejte jíst

často malé dávky ovoce nebo zeleniny. Jídlo si rozdělte podle toho, kdy obvykle pocítujete největší hlad. Někdo potřebuje víc jíst ráno, jiný v poledne. Přizpůsobte porce jídla potřebám organismu. V každém případě se snažte hodně pít.

Jestli se ztráta chuti k jídlu nezlepší během několika týdnů a jestliže hubnete, upozorněte vždy lékaře nebo sestru. Lékař vám může zajistit konzultaci s dietní sestrou nebo jiným specialistou, kteří vám poradí jak podpořit chuť k jídlu a doporučí vám speciální výživné produkty.

Léčba

Myelom je velmi dobře léčitelné onemocnění a v ČR jsou dostupné téměř všechny druhy léčby tohoto onemocnění. Léčbu vašeho onemocnění by měl řídit specialista – hematolog nebo onkolog. Správně vedená léčba vyžaduje mnoho zkušeností ze strany personálu a také speciálně vybavené pracoviště. V některých případech se na léčbě může podílet tým lékařů a specialistů, jako např. radiolog, ortoped, psycholog, dietní specialista, rehabilitační pracovník a pracovník paliativního oddělení (např. léčba bolesti). Ne všechny nemocnice jsou schopny nabízet takovou komplexní péči.

V České a Slovenské republice jsou nemocní léčeni podle platných guidelines (doporučení), která se pravidelně doplňují, aby byli nemocní léčeni podle nejnovějších poznatků výzkumu ve světě. Tato doporučení mohou také pomoci lékařům, kteří nemají s léčbou myelomu zatím zkušenosti. Plná verze je přístupná na internetových stránkách České myelomové skupiny www.myelom.cz (Diagnostika a léčba mnohočetného myelomu – Doporučení vypracované českou myelomovou skupinou, Myelomovou sekcí České hematologické společnosti a experty Slovenské republiky pro diagnostiku a léčbu mnohočetného myelomu).

Co můžete jako nemocný s myelomem očekávat:

- Diagnóza vám bude sdělena a vysvětlena pravdivě, v soukromí a klidu. Je-li na oddělení sestra speciálně určená pro nemocné s myelomem, může vám dodatečně vysvětlit věci, které vám nejsou úplně jasné.
- Nemusíte se bát ptát lékaře ani sestry. Potřebujete-li delší rozhovor, domluvte si s lékařem termín a vhodný čas. Při běžném provozu není vždy dostatek času.
- Budete mít k dispozici tištěný materiál jak o nemoci samotné, tak o její léčbě
- Dostanete kontakt na lékaře nebo oddělení, které můžete kontaktovat v případě, že se u vás vyskytnou nějaké potíže
- Léčba vám bude vysvětlena tak, abyste jí zcela porozuměli
- Budete-li mít zájem, budete informováni o organizaci, která se zabývá diagnostikou a léčbou myelomu, popř. o organizaci, která sdružuje nemocné s myelomem

Zdravotní péče

Následující přehled vám pomůže udělat si představu, s jakými specialisty se můžete během léčby setkat.

Obvodní lékař

Lékař obecně zodpovědný za vaše zdraví. To znamená, že je to první lékař, kterého navštívíte v případě nějakých zdravotních potíží. Ten vás potom v případě potřeby doporučí k jinému lékaři – specialistovi.

Hematolog/onkolog

Lékař, který je zaměřený na nemoci krve nebo na nádorová onemocnění. Provádí speciální vyšetření, která vedou k určení diagnózy. Je také zodpovědný za návrh a dodržování vhodné léčby. Léčba samotná může být prováděna na jiném pracovišti/oddělení.

Zdravotní sestra

Zdravotní sestra o vás pečuje jak během hospitalizace, tak při ambulantních návštěvách. Většinou je prvním členem ošetrovatelského týmu, se kterým se při návštěvě zdravotního střediska setkáte. Můžete se na ni obrátit v případě, že chcete upozornit na nově vzniklé potíže a lékař není zrovna k dispozici.

Sestra specialista

Zdravotní sestra, která má speciální zaškolení pro práci s nemocnými trpícími určitou chorobou (myelomem). Tato sestra se věnuje "pouze" těmto nemocným (je v týmu sester navíc) a má dostatek času a zkušeností, aby se na ni nemocný mohl obrátit s dotazem či prosbou. Tyto sestry pracují jen ve větších centrech.

Sestra v domácí péči

Zdravotní sestra, která má speciální zaškolení pro práci s nemocnými v domácím ošetřování. Jsou většinou sdružovány v určitých zdravotnických nebo jinými organizacích. V některých oblastech jsou k dispozici i 24 hod. Váš obvodní lékař by měl vždy vědět, jestli je domácí péče v místě, kde bydlíte, zajištěna.

Lékař a sestra v paliativní péči

Ošetřující personál, který se specializuje na léčbu příznaků nemoci. Někdy, když jsou příznaky nemoci nebo nežádoucí účinky léčby příliš obtěžující, je třeba péče speciálně zaškolených odborníků. Ti mohou nastavit léčbu tak, aby kvalita života i s nemocí byla co nejvyšší. V některých případech je nutná i hospitalizace na oddělení paliativní léčby.

Klinický psycholog

Psycholog vám umožní popovídat si o vašich pocitech, potížích, strachu a obavách v klidu a v soukromí. Podle vašeho stavu může navrhnout medikamentózní léčbu, která může být jen na přechodnou dobu, než se s nově vzniklou situací vyrovnáte. Někdy je výhodné hovořit s psychologem společně s nejbližším rodinným příslušníkem. Klinický psycholog je většinou k dispozici jen ve větších centrech.

Dietolog/dietní sestra

V případě, že máte potíže s přijímáním potravy během nebo po léčbě myelomu, je v někdy nutné konzultovat dietní sestru nebo navštívit poradnu pro výživu. Obzvláště uберete-li během léčby na hmotnosti neplánovaně a nemůžete ji nabrat zpět, je vhodné užívat podpůrné prostředky dle doporučení dietologa.

Fyzioterapeut/rehabilitační sestra

Rehabilitační pracovník vám může doporučit cvičení pro udržení kondice, které je vhodné přesně pro váš typ onemocnění a stav vašeho pohybového aparátu.

Zdravotnická zařízení

Následující přehled vám pomůže udělat si představu, jaká zdravotnická zařízení mohou poskytovat péči nemocným s nádorovým onemocněním.

Onkologické centrum

Jsou to centra specializovaná na diagnostiku, léčbu a komplexní péči o nemocné s různými nádorovými onemocněními. Existují většinou samostatně, ale mohou být součástí velké nemocnice.

(např. Masarykův onkologický ústav Brno, Onkologické centrum Olomouc, Onkologické centrum J. G. Mendela Nový Jičín, Komplexní onkologické centrum Praha a další)

Všeobecná nemocnice/Fakultní nemocnice

Nemocnice poskytující všeobecnou péči a ve fakultní nemocnice navíc praktikují studenti medicíny. V některých nemocnicích tohoto typu mohou být k dispozici specializovaná pracoviště pro onkologicky nemocné. Lékaři těchto pracovišť poskytují své konzultace ostatním pracovištím v případě, že jiný lékař vysloví podezření na nádorové onemocnění (hematolog/onkolog).

Hospic

Zdravotnická zařízení hospicového typu poskytují paliativní a podpůrnou péči nemocným, kteří se zotavují po prodělané protinádorové léčbě a nejsou zatím schopni se o sebe postarat sami nebo nemocným, kteří jsou v pokročilém stadiu nemoci. Hospic je většinou podporován charitativní organizací.

Privátní nemocnice

Privátní (soukromé) nemocnice jsou nestátní organizace. Některé výkony nebo péče v těchto zařízeních si nemocný hradí sám.

Vztah s ošetrovatelským personálem

Váš vztah s ošetrovatelským personálem (lékaři, sestry, specialisté, ...) vyžaduje vzájemnou důvěru a spolupráci. Při rozhovoru byste se měli cítit příjemně a neměli byste se bát se na cokoli zeptat. Získané znalosti o myelomu a výhodách a nevýhodách jednotlivých léčebných možností vám pomůže s lékařem či sestrou snadněji komunikovat. Rozhodnutí o způsobu léčby by mělo být učiněno vždy společně.

Někdy se stane, že lékař či sestra zapomenou na to, že nemocný nerozumí medicínským výrazům (žargonu), které běžně v řeči používají. Neostýchejte se ihned zeptat, když něčemu nerozumíte, předejdete tím pocitu zmatenosti a obav při odchodu domů.

V případě, že se o doporučené léčbě chcete poradit s rodinou nebo přáteli, požádejte o čas na rozmyšlenou. V případě, že léčba není urgentní, lékař vám určitě rád vyhoví.

Typy na lepší komunikaci:

- *Napište si otázky na papír a při setkání s lékařem požádejte o jejich zodpovězení*
- *Mějte u sebe tužku a papír a pište si poznámky během rozhovoru/konzultace*
- *Vždy upozorněte lékaře na všechny léky, které užíváte, včetně léků nebo přípravků, které si kupujete bez předpisu*
- *Vždy upozorněte na jakékoli nežádoucí účinky léků*

Uvědomte si, že lékař není schopen zodpovědět s jistotou otázky týkající se vaší prognózy, účinnosti léčby a stavu v budoucnosti. Může vám pouze říct, jaké jsou dosavadní výsledky. V každém případě musíte počkat, jak bude právě vaše onemocnění na léčbu reagovat.

Stížnosti

Jestli si myslíte, že péče, kterou dostáváte, je nedostatečná nebo se přihodilo něco, co vás poškodilo, prodiskutujte to se svým lékařem. Můžete se při tom cítit nepříjemně, ale lékař nemůže řešit to, o čem neví. Existují práva nemocných, která musí být dodržována ve všech zařízeních poskytující zdravotní péči (jejich plné znění si vyžádejte od sestry).

Jestli jste s odpověďmi od lékaře nebo sestry nespokojeni a stále máte důvod ke stížnosti, napište stížnost písemně a vložte ji do schránky na stížnosti nebo odevzdejte na právním oddělení zdravotnického zařízení. Některá zdravotnická zařízení mají k dispozici přímo formulář pro napsání stížnosti. Před podáním stížnosti se snažte získat co nejvíce objektivních informací, aby se předešlo případnému nedorozumění.

Ostatní péče

Doplňková léčba

Někteří nemocní, kteří se snaží pečovat o svoji citovou a psychickou stránku života, mohou hledat zklidňující účinky nežádoucích příznaků onemocnění nebo léčby (např. bolest a nevolnost) v dalších doplňkových metodách léčby. Nemocní tak mohou mít pocit, že sami mají kontrolu nad některými příznaky.

Doplňkovou léčbu je možné používat jako léčbu dodatkovou k léčbě, kterou vám předepíše lékař. Nesmí být zaměňována za léčbu protinádorovou. Existuje mnoho druhů doplňkové léčby a je důležité vybrat si tu nejvhodnější. Nejvíce používané druhy jsou uvedeny níže.

Akupunktura – je tradiční čínská medicína a využívá síly vlastního těla ke znovunabytí tělesné i duševní pohody. Čínští lékaři věří, že organismus má svůj systém životní síly, který je v nerovnováze, je-li přítomna nějaká nemoc. Akupunkturní jehly jsou aplikovány na místa, kde je systém zablokovaný, aby opět obnovily rovnováhu a zdraví. Akupunktura je užívána ke zmírnění bolesti a nevolnosti a k uvolnění svalů.

Aroma-léčba – využívá koncentrovaných přírodních olejů a masáže k uvolnění stresu a snížení napětí. Vůně a vlastnosti různých druhů olejů jsou rozmanitě kombinovány, aby vytvořily řadu výsledných esencí. Měli byste se vyvarovat používání těchto olejových esencí přímo na kůži v období, kdy podstupujete ozařování nebo chemoterapii, protože v tomto období je kůže velmi citlivá. Ale mírná vůně (svíčka, aroma-lampa) může přispět k celkovému uvolnění a potlačení nevolnosti.

Masáže – používají se k odstranění svalové bolesti a napětí, což může mít jak relaxační, tak i léčebné účinky. Jen profesionální masér umí využít tuto techniku k jemnému uvolnění napětí ve svalech a zmírnit bolest. Pamatujte si, že vždy musíte svému masérovi oznámit, že se léčíte s mnohočetným myelomem, a že nemůžete podstupovat žádné důrazné masáže, neboť by mohly poranit vaše kosti.

Meditace – uvolňovací duševní cvičení, které může zmírnit napětí, stres a bolesti. K postupnému uvolnění každé části těla jsou používány dechové techniky a cvičení koncentrace. Meditace může pomoci při problémech s usínáním a při celkovém napětí.

Reflexní masáže - speciální druh masáže nohou založená na teorii, že různé části nohou představují a jsou spojeny s vnitřními orgány v lidském těle. Při masáži jsou stlačovány různé body na chodidle např. k potlačení nevolnosti nebo bolesti. Tento druh masáže může být velmi uvolňující, ale musí jej provádět pouze školený pracovník.

Reiki – je to stará forma uzdravování, která využívá vlastní tělesnou energii. Zvyšuje energii, zmírňuje bolest, umožňuje hlubokou relaxaci a navozuje pocit harmonie. Aktivuje samoléčebný mechanismus člověka a zlepšuje též mimo smyslové vnímání. Reiki působí nejen na fyzické úrovni, ale i na úrovni duševní. Reiki léčitel přenáší energii na různé části vašeho těla pomocí svých rukou, aniž by se vás dotýkal. Můžete na kůži pociťovat teplo, chlad, vibrace a brnění. Ve chvíli, kdy s vámi léčitel pracuje, můžete být zcela oblečeni.

Zrakové (vizuální) představy – schopnost si něco představovat ve chvílích meditace nebo relaxace. Zrakové představy mohou být využívány jako nástroj relaxace nebo k mírnění stresu a úzkosti. Představování si sama sebe v klidném prostředí vám může pomoci se cítit více uvolněná/ý. Některé formy zrakových představ jsou těsně spojeny s projevy nemoci: někteří nemocní si představují vlastní imunitní systém, jak ničí myelomové buňky.

Jestli přemýšlíte nad tím, že byste rádi vyzkoušeli některou z uvedených metod, měli byste vždy vyhledat kvalifikovaného a zkušeného odborníka, který pracuje s nemocnými s nádorovým onemocněním. Většinou tyto metody nejsou hrazeny pojišťovnou a hradí si je nemocný sám. Vždy se o použití jakékoli doplňkové léčebné metody poraďte se svým lékařem, který je odpovědný za léčbu myelomu.

Důchod a jiná finanční podpora

Nemoc nepřináší jen problémy, které se týkají průběhu a léčby onemocnění, ale také třeba sociální a ekonomické. Vždy mějte na paměti, že máte určitá práva, ale i povinnosti.

V České republice existují dva druhy invalidních důchodů - částečný a plný. Částečný invalidní důchod je vyplácen v případě, kdy kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu, který trvá déle než rok, klesne schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 33%. Plný invalidní důchod je uznán, pokud pracovní schopnost klesne nejméně o 66%.

Podpora při ošetřování člena rodiny

Jde o dávku, která je poskytována při péči o nemocného člena rodiny nebo péči o dítě mladší 10 let.

- Ošetřování jiného nemocného člena rodiny, pokud jeho zdravotní stav vyžaduje nezbytné ošetřování jinou osobou.
- Důležitou podmínkou nároku je, že nemocný žije v domácnosti se zaměstnancem, který o tuto dávku žádá. Příbuzenský vztah se tedy nevyžaduje. Pro stanovení poskytování a výplatu podpory platí obdobné předpisy jako pro nemocenskou, pouze s tím rozdílem, že se od prvního dne poskytuje dávka ve výši 69 %.

Mimořádné výhody

O přiznání mimořádných výhod rozhoduje na žádost obecní úřad s rozšířenou působností po posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem.

Mimořádné výhody I. stupně spočívají:

- a. v nároku na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích
- b. v nároku na přednost při osobním projednávání věcí, s výjimkou nákupu v obchodech, obstarávání placených služeb, vyšetření a ošetření ve zdravotnických zařízeních

Mimořádné výhody II. stupně zahrnují:

- a. výhody I. a II. stupně
- b. nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji městské hromadné dopravy
- c. slevu ve výši 75% jízdného ve 2. třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní dopravě a slevu ve výši 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy

Mimořádné výhody III. stupně zahrnují:

- a. výhody I. a II. stupně
- b. nárok na bezplatnou dopravu a průvodce veřejným hromadnými dopravními prostředky v místní i dálkové přepravě
- c. u nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce

Dále může být poživatelům výhod II. a III. stupně poskytnuta sleva ve výši 50% vstupného na kulturní a sportovní aktivity.

Pečovateľská služba

Pečovateľská služba je poskytovaná ťežce zdravotne postiheným a starým občanům, ktorí nejsou schopni sami si obstarat nutné práce v domácnosti nebo pro nepříznivý zdravotní stav potřebují ošetření jinou osobou nebo další osobní péči, a potřebnou péči jim nemohou poskytovat rodinní příslušníci.

Příslušné úkony pečovatelské služby se poskytují za plnou nebo částečnou úhradu (zvýšení důchodu o bezmocnost, tato dávka by měla být určena na pokrytí nákladů pečovatelské služby). Doba poskytování není určena, poskytuje se podle potřeby této péče.

Žádost o pečovatelskou službu se podává u příslušného obecního úřadu. Dále existují i nestátní organizace, které provádí pečovatelskou službu. Pečovateľská služba zajišťuje nákupy a pochůzky, úklid domácnosti, dovážku obědů a podání oběda, podávání léků, hygienu, doprovod na vycházku a jiné dle domluvy.

Lázeňská péče

Lázeňská léčba je vhodným doplňkem rehabilitace. Umožňuje vhodně spojit jak léčebnou, tak sociální a psychickou rehabilitaci. Vhodná je pro onkologické pacienty v dobré fyzické kondici a v období stabilizace choroby.

Chcete-li jet do lázní, začnete návštěvou ošetřujícího lékaře, který vám může doporučit podle vašeho zdravotního stavu vhodnou lázeňskou péči. O lázně lze žádat i v případě psychických potíží a problémů. Pokud jste hospitalizováni, lázeňskou péči vám doporučuje ošetřující lékař v nemocnici. Zároveň určí, zda se bude jednat ve vašem případě o lázeňskou péči komplexní (plně hrazenou) nebo příspěvkovou (částečně hrazenou).

Komplexní lázeňská péče – je jako součást potřebné zdravotní péče hrazená ze zdravotního pojištění. Hradí plně náklady na vyšetření a léčení, ubytování a stravu ve stanovené úrovni nasmlouvané s poskytovateli lázeňské péče. Cestovní náklady hradí pouze v případě, že zdravotní stav pacienta podle vyjádření ošetřujícího lékaře neumožňuje dopravu běžným způsobem (vlakem, autobusem).

Příspěvková lázeňská péče – délka pobytu podobně jako u komplexní lázeňské léčby se řídí podle indikačního seznamu a nemůže být kratší než 21 dnů. VZP, či jiná pojišťovna uhradí standardní vyšetření a léčení. Pacientova finanční spoluúčast se týká úhrad za dopravu, stravování a ubytování. Ubytovat a stravovat se může pacient v lázeňském zařízení, ale i mimo ně. Všechno si zajišťuje sám buď přímo v lázních nebo prostřednictvím cestovních kanceláří.

Lázně vhodné k zotavení pro onkologicky nemocné:

Karlova Studánka – onemocnění dýchacího ústrojí

Luhačovice – nemoci zažívacího traktu

Františkovy Lázně – gynekologická onemocnění

Karlovy Vary – nemoci zažívacího traktu

Mariánské lázně - nemoci zažívacího traktu

Jeseník – duševní poruchy: neurózy, poruchy spánku, deprese

Více informací můžete najít na internetových stránkách: [www.mou.cz/Pro pacienty/Jak dál po léčbě rakoviny?/Sociální a právní pomoc onkologickým pacientům](http://www.mou.cz/Pro_pacienty/Jak_dal_po_lecbe_rakoviny?/Sociální_a_právní_pomoc_onkologickým_pacientům).

Závěť

Jednou z věcí, o které by měl každý nemocný přemýšlet, je sepsání závěti, zvláště existují-li v rodině nerovnocenné vztahy. Když závěť nenapíšete, může se stát, že část vašeho majetku mohou dostat i ti, které byste do závěti uvedli. V případě, že píšete závěť doma, může se stát, že zapomenete některé důležité detaily. Lépe je kontaktovat advokáta nebo právníka, který vám pomůže napsat závěť tak, aby nebylo nic opomenuto. Je také nutné určit vykonavatele závěti.

Další věc, nad kterou je třeba se včas zamýšlet, je, kdo bude zařizovat pohřeb a kdo bude pečovat o děti, v případě, že jsou mladší 18 let.

Sepsanou závěť pečlivě uschovejte a opravte v případě, že se změní okolnosti vašeho dřívějšího rozhodnutí.

Dovolená a cestovní pojištění

Před odjezdem na dovolenou (do zahraničí) nikdy nezapomeňte uzavřít cestovní pojištění. O každé plánované dlouhodobější cestě nebo dovolené v určitých oblastech se vždy poraďte se svým lékařem ještě před tím, než si cestu rezervujete.

Pro blízké a pečovatele

Bylo vám řečeno, že někdo, koho znáte, má myelom

Když se dozvíte, že někdo vám blízký má myelom, můžete se cítit šokováni, rozrušeni a můžete mít obavy o jeho budoucnost. Máte pocit, že se musíte tvářit statečně a maskovat své pocity, ale zde není pochyb o tom, že upřímné vyjádření pocitů pomůže při budoucí komunikaci. Určitě budete mít spoustu otázek, neváhejte ze zeptat lékaře nebo sestry.

Získání pomoci

Během léčby a zotavování se po ní, nemusí být nemocný schopen dělat to, co před ní. Můžete zjistit, že musíte převzít další zodpovědnosti nebo nyní musíte dělat věci, které jste doteď dělali jen zřídka. Nenechte se tím vším zahltit – lékaři, sestry, příbuzní, přátelé a různé organizace jsou zde, aby vám pomohli. Požádejte je o pomoc - budou se cítit dobře, když budou mít možnost vám pomoci.

Příprava stravy pro nemocné

Někdy může být pro zdravého člověka velmi frustrující vidět své blízké, že nemají chuť k jídlu, i když přípravou jídla strávíte mnoho času a vybíráte to nejlepší. Některé léky mohou opravdu způsobit závažné změny chuti či přímo nechutenství. Nenuťte je jíst za každou cenu, jen na důležitost jídla taktně upozorňujte. Mějte v zásobě oblíbená jídla a drobnou svačinku pro případ, že má nemocný zrovna chuť. S lékařem nebo se sestrou se domluvte, jestli existují nějaká jídla, kterým by se měl nemocný vyhnout (např. když má průjem). Nemějte pocit viny, když nemocný nejí jídlo, které uvaříte. Vždy ale dbejte na příjem tekutin.

Získávání informací

I když je většina pozornosti lékařů a sester věnována nemocnému, pamatujte si, že i vy jste důležitou součástí "uzdravovacího" procesu. Neváhejte se zeptat na to, čemu nerozumíte a někdy můžete pokládat i otázky, které se nemocný bojí vyslovit.

Někdy může být obtížné ptát se na jisté věci přímo před nemocným. Požádejte lékaře o rozhovor v nepřítomnosti nemocného, ale předtím si vždy vyžádejte od nemocného souhlas. Nesmí mít pocit, že se na něj "domlouváte za jeho zády".

Někdy nemocný váhá s otázkami, protože odpověď by jej nebo vás mohla trápit. Pokuste se o těchto věcech diskutovat ještě dříve, než jdete společně s nemocným navštívit lékaře. Někdy nemocný nechce, aby někdo blízký věděl o jeho stavu víc, než ví on sám. Všechny podrobnosti ohledně informovanosti si předem dohodněte.

Otázky pro lékaře

Pečujete-li doma o nemocného člověka, určitě budete chtít vědět, jak mu pomáhat během léčby. Níže je uvedeno několik otázek, na které pravděpodobně budete chtít znát odpověď.

– Bude léčba vyžadovat pobyt v nemocnici, jak často a na jak dlouho?

- Bude nemocný doma vyžadovat zvýšenou péči nebo neustálý dohled?
- Koho můžu volat v případě, že se stav nemocného zhorší?

Komunikace

Nemyslete si, že je nutné o všem ihned diskutovat, mějte na paměti, že naslouchání je stejně důležité jako diskuse. Naučte se naslouchat, aniž byste měli pocit, že musíte odpovídat, hledat řešení a za každou cenu se snažit pomáhat.

Níže je uvedeno několik myšlenek, které vás mohou zastavit v konverzaci. U každé je uvedeno několik příkladů, jak reagovat.

"Nevím, co říct"

Často nevíte, co je správné a co nevhodné říct. Nemusíte odpovídat na všechny vyslovené otázky. Někdy jen vyslechnutí toho, co nemocného trápí a čeho se bojí, může nemocnému ulehčit. Ujistěte nemocného, že máte zájem jej vyslechnout.

"Nechci probouzet emoce"

Často máme pocit, že city na obou stranách můžeme mít pod kontrolou jen tehdy, když se budeme vyhýbat obtížným a zneklidňujícím věcem/otázkám. Ale silné pocity existují v každém případě a nemocný je potřebuje projevit. Váš laskavý přístup mu určitě pomůže.

"Nenávidím, když nic neříká"

Nesnažte se za každou cenu vyplnit chvíle ticha "bezděčným klábosením" – ten druhý může chtít chvíli přemýšlet. Pamatujte, že ne všechna konverzace je slovní: držení se za ruce nebo objetí může někdy říct více než slova. Jestli máte pocit, že ten druhý je potichu proto, že je nervózní nebo naštvaný, můžete se opatrně zeptat. Např. O čem přemýšláš?, Chtěl/a bys teď být chvíli sám/a?

Pečujte sami o sebe

Udělejte si občas volno, uvolněte se od stresu a odpočiňte si. Několik hodin mimo domov může zcela změnit vaše pocity a dodat energii. Využívejte čas, kdy nemocný není doma. Pokuste se udržovat nemocného v činnosti – plánujte pro něj návštěvy.

Je snadné se domnívat, že musíte stále myslet pozitivně, zakrývat negativní pocity a hněv před nemocným a dalšími rodinnými příslušníky. Myslet pozitivně vám může pomoci čelit myelomu, ale nemyslete si, že musíte být „pozitivní“ stále. Když budete jeden den smutní, to neznamená, že nad sebou ztrácíte kontrolu nebo že nedokážete znovu myslet pozitivně.

Máte-li pocit, že máte všeho nad hlavu a těžko situaci zvládáte, promluvte si o svých pocitech s ostatními členy rodiny, s lékařem nebo sestrou. Potlačování těchto pocitů může znamenat, že máte pocity viny kvůli svému hněvu. Vaše pocity nejsou sobecké nebo nevýznamné, jsou právě tak důležité jako pocity nemocného.

Typy jak o sebe pečovat

- Nechejte jiné, aby vám pomohli
- Snažte se vědět o myelomu a jeho léčbě co nejvíce
- Pečujte o své zdraví –jezte pravidelně vyváženou stravu, spíte dostatečně, navštivte lékaře, když se necítíte dobře
- Udělejte si volno pár hodin nebo den, když se cítíte unaveni
- Potřebujete-li doma odbornou pomoc, zeptejte se na možnost domácí péče
- Psaní deníku může mít přínos jak pro vás, tak pro nemocného, ale i pro lékaře

Pomáhejte sami sobě

- Získávejte stále nové informace o myelomu a jeho léčbě
- Staňte se členem Klubu pacientů s myelomem – mluvit s jinými lidmi o podobných potížích a vyměňovat si zkušenosti může být prospěšné (www.mnohocetnymyelom.cz)
- V případě potřeby využijte Horkou linku české myelomové skupiny (532 233 551)

- Napište si telefonní čísla a jména lékařů, kteří o vás pečují
- Naučte se své potíže a příznaky popisovat výstižně a přesně
- Užívejte vždy veškeré léky, které vám lékař předepíše. Nachystat léky do celodenní lékovky vám může pomoci léky přesně užívat
- Upozorněte lékaře na všechny nežádoucí účinky, které se u vás vyskytly
- Snažte se dodržovat pitný režim
- Udělejte si čas na relaxaci
- Naučte se rozpoznat příznaky deprese a úzkosti a včas na ně upozorněte lékaře
- Snažte si zajistit klidný a dostatečný spánek
- Snažte se denně dělat alespoň jednu věc, která vám dělá radost a baví vás
- Myslete pozitivně, ale dovoďte si občas „vysadit“
- Pečovatelé a rodinní příslušníci – pečujte o své zdraví a najděte si čas jen pro sebe každý den, jděte na vycházku nebo na návštěvu, pokud je to možné

Na co bych se měl/a zeptat

Diagnóza

- Jaké testy budu podstupovat?
- Jak dlouho budu čekat na výsledky? Mám si o výsledky zavolat a kdy, nebo si mám domluvit schůzku?
- Mám postižené kosti?
- Mám postižené ledviny?
- Kdo bude můj ošetřující lékař? (napište si jméno a tel. číslo)

Léčba

- Musím se léčit?
- Jaké jsou možnosti léčby? Můžu si vybrat?
- Co je cílem léčby?
- Co by se stalo, kdybych se neléčil/a?
- Jaký je způsob léčby a jak často se léčba podává?
- Musím během léčby zůstat v nemocnici a jak dlouho?
- Je moje léčba součástí klinické studie?
- Jakou má léčba účinnost (měla v minulosti)?
- Jaké máte s podáváním léčby zkušenosti, kolik nemocných ji už podstoupilo?
- Má tato léčba vliv na plodnost?
- Můžu chodit do práce v době léčby?

Po léčbě

- Jak brzy po ukončení léčby se mohu vrátit do práce nebo jet na dovolenou?
- Jak často musím chodit na kontrolní odběr krve/moči?
- Za jak dlouho budou výsledky testů? Mám si o výsledky zavolat?
- Budu dostávat další léčbu – bisfosfonáty nebo nějakou udržovací léčbu?
- Můžu se vrátit zpět ke všem sportovním aktivitám? Jsou mé kosti stále více náchylné ke zlomení?
- Jak poznám, že se mi nemoc vrátila?

Pečovatelé

Pečovatelé/rodinní příslušníci mají různou potřebu informací. V každém případě ale potřebují vědět jak pečovat o nemocného v období, kdy podstupuje léčbu myelomu.

- Bude nemocný v průběhu léčby hospitalizován a jak dlouho?
- Bude nemocný vyžadovat zvýšenou péči, když bude v domácím ošetřování?

- Jak můžu nemocnému pomáhat? Co může a co nesmí nemocný dělat sám?
- Koho můžu volat v případě zhoršení stavu nemocného?

CMG NF - Česká myelomová skupina, nadační fond

Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybraného nádorového onemocnění - mnohočetného myelomu - klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnou tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.

Pro urychlení svých cílů v podmínkách ČR se CMG rozhodla založit nadační fond (5. 11. 2001), jehož koordinujícím a zakládajícím centrem je Interní hematologická klinika ve Fakultní nemocnici Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity Brno. Základní cíle nadačního fondu jsou:

- Podpora výzkumu v oblasti mnohočetného myelomu - preklinického i klinického
- Vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu
- Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým

Informační servis CMG NF

Brožury (ucelené informace o jednotlivých diagnózách, léčebných postupech, ...)

Informační letáky (informace o lécích, prováděných vyšetřeních, příznacích nemoci, ...)

Poučení kvalifikovaným personálem (osobní rozhovory s nemocným, rodinou)

Občasník (aktuality, dotazy, kontakty)

Zajištění odborné konzultace (psycholog, ortoped,...)

Informace na internetu (stránky jsou průběžně aktualizovány, možnost registrace do CMG, možnost přímého dotazování)

Horká linka +420 532 233 551 nebo e-mail: cmg@myeloma.cz (v případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy)

Informace o nejnovějších léčebných metodách s možností zapojení do klinických studií

Připravuje se Seminář pro nemocné a jejich rodiny

CMG NF

Snadný přístup k informacím a praktickým radám, týkajících se léčby mnohočetného myelomu.

Lékařská fakulta, Komenského nám. 220/2, 662 43 Brno

Tel: 532 233 551, fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: r.hajek@fnbrno.cz, katrin_s@volny.cz

www.myeloma.cz

- CMG Občanské sdružení
- CMG Nadační fond
- Mnohočetný myelom
- Studie/výzkum
- Aktivity & události
- Informace pro nemocné
- Informace pro sponzory

IMF – The International Myeloma Foundation

"Jeden člověk může učinit změnu, dva mohou učinit zázrak."

Brian D. Novis, zakladatel IMF

Myelom je málo známý, složitý a často nesprávně diagnostikovaný nádor kostní dřeně, který napadá a ničí kosti. Myelom se vyskytuje přibližně u 75 až 100 tisíc lidí ve Spojených Státech a každý rok se diagnostikuje více než 14 500 případů. Ačkoli v současnosti neexistuje postup pro vyléčení myelomu, lékaři mají k dispozici mnoho postupů, jak pomoci nemocným s myelomem lépe a déle žít.

International Myeloma Foundation (IMF) byl založen v roce 1990 Brianem a Susie Novisovými krátce potom, co byl u Briana ve 33 letech diagnostikován myelom. Byl to právě Brianův sen, že by nemocní mohli mít v budoucnu snadný přístup ke zdravotnickým informacím a duševní podporu po celou dobu boje s myelomem. Brian založil IMF se třemi cíli: léčba, vzdělávání a výzkum. Snažil se připravit široké spektrum služeb pro nemocné, jejich rodiny, přátele a pečovatele. Ačkoliv Brian zemřel 4 roky po stanovení diagnózy, jeho sen přetrval. IMF dnes registruje víc než 100 000 mezinárodních členů. IMF byla první organizací, která se věnovala pouze myelomu, a v současné době zůstává největší organizací tohoto typu.

IMF poskytuje programy a služby na pomoc výzkumu, diagnostice, léčbě a organizování péče pro nemocné s myelomem. IMF se stará o to, aby nikdo nemusel čelit boji s myelomem sám.

