

Počet ochorení na mnohopočetný myelóm stále narastá

SMS vytvára podmienky pre skvalitnenie života



Foto: SMS

Pacienti s MM sa v Európe združujú do národných organizácií. Riadnym členom siete európskych patientskych skupín Myeloma Euronet je aj Klub pacientov s mnohopočetným myelómom, ktorý funguje v rámci Slovenskej myelómovej spoločnosti (SMS). Jedným z najaktívnejších členov Klubu pacientov SMS je **Doc. Ing. Miroslav Hrianka, PhD.**, ktorý nám v krátkom rozhovore predstavil jeho činnosť.

> Pán docent, s akým zámerom Slovenská myelómová spoločnosť vznikla a na akých princípoch funguje?

Spoločnosť je právnickou osobou s celoslovenskou pôsobnosťou a ako dobrovoľné neziskové združenie občanov má za cieľ podporovať pacien-

>> V Európe dnes žije viac ako 77 000 ľudí, ktorí podstupujú liečbu mnohopočetného myelómu (MM). Znepokojujúce pritom je, že výskyt tohto najbežnejšieho nádorového ochorenia kostnej drene stále narastá. Priemerný vek objavenia sa tohto ochorenia je okolo 60 rokov, no päť až desať percent pacientov s myelómom je mladších ako 40 rokov. Zatiaľ čo minimálne 88 percent európskych žien s rakovinou prsníka žije päť a viac rokov po tejto diagnóze, po diagnostikovaní myelómu sa viac ako päť rokov dožije len okolo 35 percent pacientov. <<

tov s mnohopočetným myelómom a ich rodiny. Zároveň prispieva k rozvoju lekárov a sestier, ktorí sa o týchto pacientov starajú.

> Mohli by ste nám bližšie ozrejmiť podstatu tejto účinnosti medzi pacientami a lekármi?

Podstata je vo vzájomnej komunikácii. Žiadny z lekárov (ak nemal sám nádorové ochorenie) neskúsil na sebe chemoterapiu alebo transplantáciu. Preto je pacient užitočným konzultantom pre lekára, tak ako je lekár nenahradi-

teľným konzultantom pre pacienta pri liečbe myelómu. Pacient sa v súčasnej dobe dostáva do pozície, keď je veľmi vítané, aby sa stal lekárovi aktívnym, informovaným partnerom so záujmom o svoju liečbu, o dodržiavanie navrhnutých liečebných postupov.

> Ťažiskovým článkom spoločnosti je evidentne Klub pacientov. Čo členstvo v ňom prináša pacientom s MM a ich rodinným príslušníkom?

Ambíciou a poslaním Slovenskej myelómovej spoločnosti je spájať a organizovať všetky sily v oblasti medicíny a iných vedných odborov, aby pacienti s mnohopočetným myelómom cítili podporu, záujem a mali dostupné čo najlepšie liečebné možnosti. Samotný Klub pacientov SMS združuje pacientov a ich rodinných príslušníkov. Jeho cieľom je zvýšiť informovanosť

a vzájomnú komunikáciu pacientov, aktívne sa podieľať na svojpomocných akciách, a tým vytvárať podmienky pre skvalitnenie života ľudí postihnutých ochorením mnohopočetného myelómu. Jednotliví členovia prostredníctvom svojpomocných patientskych skupín, seminárov a iných podujatí SMS získavajú nový prístup k informáciám o mnohopočetnom myelóme, príležitosti k nadviazaniu kontaktov s ľuďmi v podobnej životnej situácii ako aj možnosť komunikovať s lekármi, ktorí sú odborníkmi v tejto oblasti. Cieľom klubu je navrátiť pacientovi plnohodnotný život a pomáhať mu, aby neostal sám so svojimi ťažkosťami.

> Vieme, že na september (27. – 28. 9.) ste v hoteli Boboty v Terchovej pripravili Školu myelómu pre pacientov 2008, pozostávajúcu z odborných prednášok, diskusie a posedenia, slúžiaceho k vzájomnému spoznaniu zúčastnených. Konajú sa takéto aktivity aj častejšie?

Škola myelómu organizujeme pravidelne. Vlni sa konala v máji v hoteli Šachtička pri Banskej Bystrici a odborným garantom podujatia bola

Motto pacientov:

> Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miestu v našom živote, ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním. A v tom je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom <

odborná sekcia SMS. Podujatia sa zúčastnilo viac ako 90 pacientov, lekárov a ich rodinných príslušníkov, ktorí prišli s cieľom otvorene diskutovať a vymieňať si názory, aby sa naučili žiť s týmito ochorením. V rámci sympózia odzneli príspevky lekárov, stredných zdravotníckych pracovníkov, pacientov, pracovníkov sociálnej sféry a psychológa zo SR, ČR a Nemecka. Odznela séria príspevkov zameraných nielen na fyzický stav, ale aj na psychické a sociálne problémy, ktoré si potrebuje človek s chronickým ochorením vyjasniť. V rámci diskusného klubu pacienti kládli otázky lekárom, sociálnym pracovníkom a psychologovi. Príjemná atmosféra pokračovala i v rámci večerného spoločenského posedenia. Jeho atmosféra hovorila o ľudskej súdržnosti a spolupatričnosti, ktoré nie sú bežným spravidným javom súčasných dní.

> Konajú sa okrem škôl myelómu aj nejaké ďalšie kontaktné informačné a spoločenské stretnutia?

V rámci pravidelných aktivít Klubu pacientov SMS sa uskutočňujú tiež regionálne stretnutia pacientov a ich rodinných príslušníkov. Na stretnutiach sú poskytnuté informácie o aktivitách SMS ako aj informácie o činnosti európskej siete Myeloma Euronet. Zúčastnení sa tam môžu dozvedieť najnovšie informácie o príznakoch, diagnóze a liečbe mnohopočetného myelómu. Stretnutia sa zúčastňujú aj lekári a ošetrojúci personál. Odpovedajú na otázky a poskytujú pacientom i rodinným príslušníkom užitočné rady. Na stretnutí vládne priateľská atmosféra a príjemné prostredie navodí neformálne témy i zaujímavé dialógy. Pacienti nehovorila len o svojich problémoch, ale aj o svojich radoch, záľubách i plánoch do budúcnosti. Často prinášajú aj veci, ktoré vytvorili počas svojej aktívnej relaxácie.

> Odkiaľ môžu čerpať pacienti a ich príbuzní či priatelia informácie o mnohopočetnom myelóme a možnostiach jeho liečby?

Mnoho informácií poskytuje naša internetová stránka www.myelom.sk, kde sa môžu pacienti dostať aj ku kontaktom, odkiaľ získajú nové poznatky. Na Žilinskej univerzite, kde je odbor Biomedicínske inžinierstvo, sme tiež v spolupráci s Ing. Elenou Garajovou vytvorili na CD-ROM nosiči multimediálny vzdelávací kurz pre pacientov pod názvom „Mnohopočetný myelóm“. Našou snahou bolo sprostredkovať a vysvetliť zložitú vzťahy jednoduchým a názorným spôsobom. Uprednostnili sme formu obrazových prezentácií pred rozsiahlymi textovými informáciami. Našou snahou je obsah kurzu ďalej doplniť novými poznatkami. Projekt bol finančne podporený aj organizáciou Myeloma Euronet, ktorá spája patientské skupiny v rámci Európy.

Ďakujeme za rozhovor. Tibor MROCEK

Príbehy pacientov s myelómom

>> V apríli 2005 mi diagnostikovali nádorové ochorenie kostnej drene. Chorobu som prijala so smútkom, ale s pokorou. Hneď som sa oklopila hudbou a množstvom kníh, kde som začala hľadať pomoc.

Radikálne som zmenila spôsob stravovania. Stravovala som sa podľa zásad makrobiotiky. Schudla som 12 kilogramov a úplne zmenila výzor, čo mi psychicky veľmi pomohlo. S fyzickou zmenou prišla rýchlo i zmena duševná.

Počas celej choroby však ďalej pracujem v škole. Veľkou vzpruhou je v tomto období pre mňa moja rodina, množstvo priateľov, kolegov a moji žiaci.



Pacientka zo Žiliny, 2005

>> Pracovala som ako kadernička, keď som začala pociťovať celkovú slabosť a bolesti chrbtice, nevenovala som tomu pozornosť, myslela som, že to súvisí s mojou prácou.

Keď ma poslali na hematologickú ambulanciu do Banskej Bystrice, tak som začala tušiť, že to zrejme bude niečo vážnejšie. Tu sa podozrenie stalo skutočnosťou. V prvom momente som mala strach, avšak čím dlhšie som bola na hematologickom oddelení, tým menší bol strach a väčšia nádej na vyliečenie, keď sa bolesti kostí zmierňovali.

Absolvovala som kompletnú liečbu vrátane transplantácie. Momentálne mám za sebou chemoterapiu a teraz som na liečbe bortezomibom. Pri zdoľávaní mojej choroby mám silnú oporu vo svojej rodine, ale aj v personále hematologického oddelenia.

Už pred ochorením ma bavili ručné práce - výšivanie, nemala som však dostatok času. Teraz mám už toho času dost.



Pacientka z Banskej Bystrice, 2008

>> V októbri 2005 sa žienil syn Michal a možno po mojom väčšom fyzickom a psychickom vypätí som dostala bolestivý pásový opar a ťažký zápal pľúc, ktorý si vyžiadala hospitalizáciu. Vo februári 2006 som úspešne absolvovala autológnu transplantáciu kmeňových buniek. Toto obdobie nebolo najľahšie a vyviedlo ma to z miery psychicky až tak, že som začala užívať antidepresíva. Navyiac sa pridružil problém s nehojacou sa ranou po vytrhnutom zube v apríli 2006.

Čo sa týka životosprávy, prestala som dodržiavať makrobiotickú diétu, čo ma trochu mrzí, lebo som pribrala na váhe. Denne si vypijem kvalitné červené víno a jedávam kvasienkovú kapustu. Urobila som si aj počítačový kurz a verím spolu s mojou rodinou, že s mnohopočetným myelómom budem žiť dlho v mieri.



Pacientka zo Žiliny, 2006

>> Po diagnostikovaní mnohopočetného myelómu v novembri 2004 som bol na konci psychických síl. Bol to pre mňa strašné. Prepadlo ma zúfalosť a beznádej. Našťastie som si včas uvedomil, že sebaľútosťou nič nevyriešim a že ak prídem o čokoľvek pekné, čo život prináša, bude to chýbať len mne a nikomu inému.

V roku 2005 som absolvoval cyklus chemoterapie v kombinácii s dexametazónom. V júni mi separovali a zmrazili moje krvotvorné bunky. V duchu hesla: „Život treba žiť a nie ho premámiť“ som toto začal uskutočňovať. Moja životná láska, hory, mi okrem rodiny pomohla a pomáha v boji s touto chorobou. Pravidlom bolo, že v stredu som vybral dávku chemoterapie a v nedeľu som už absolvoval túry. Stálo ma to veľa úsilia a námahy, ale dokázal som to. Medzi separáciou buniek a transplantáciou som v októbri 2005 uskutočnil s horským vodcom výstup na najvyšší končiar Vysokých Tatier – Gerlachovský štít. Keď som stál na vrchole vo výške 2.655 m, zrazu som vedel, že zdoľám i vrchol mojej choroby – transplantáciu. Bol som na ňu psychicky i fyzicky pripravený. V decembri 2005 som absolvoval autológnu transplantáciu a hoci bez vážnych komplikácií, boli to najhoršie chvíle môjho života.



Pacient z Bánoviec, 2005