

Úvod

Tato informační brožura je určena pro všechny nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodiny, přátele a ostatní, kteří o nemocné pečují. Snaží se dotknout mnohých situací, s nimiž se lidé, kterým do života zasáhl mnohočetný myelom, potýkají. Domníváme se totiž, že pokud jste rámcově připraveni na věci a situace, které se ve vašich životech mohou objevit, potom jste také více připraveni tyto situace přijmout a řešit je.

Brožura nabízí pohled na změny, které se mohou odehrávat ve vaší psychice či psychice vašich blízkých, upozorňuje na důležitost péče sama o sebe, částečně se zmiňuje o léčbě a zaměřuje se na vztah se zdravotnickým personálem. Popisuje také další možnosti jako je například doplňková léčba nebo sociální problematika.

Brožura nezapomíná ani na vaše blízké – rodinu či přátele, kteří vám ve vaší nemoci stojí nablízku. Naleznou zde několik doporučení, se kterými se možná potýkají a která jim mohou pomoci tuto obtížnou situaci spolu s vámi zvládnout.

V závěru brožury najdete informace o společnostech, které tyto texty připravily a na které se můžete v případě potřeby bez obav obrátit.

Jednotlivé kapitoly jsou záměrně psány jako zcela samostatné oddíly, proto si můžete přečíst pouze ty části, které vás zajímají nebo se vás osobně týkají.

Při přípravě této brožury jsme měli na mysli především tyto cíle:

- Přispět ke komplexnímu porozumění nemoci mnohočetný myelom a jejímu vlivu na váš životní styl.
- Přiblížit vám problémové životní situace, které vás možná v souvislosti s nemocí čekají.
- Nabídnout postupy řešení, které by vám a vašim blízkým mohly v obtížné situaci napomoci.
- Upozornit na to, jak můžete zátěžové okamžiky vnímat vy, vaši blízcí nebo ošetřující personál a pokusit se tak předejít potenciálním krizovým situacím.

Doporučujeme:

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

Úvod.....	1
ČÁST I. – PRO NEMOCNÉ	
1. Co je to mnohočetný myelom	4
2. Jak mohu napomoci úspěšné léčbě?.....	5
Stravování.....	5
Doplňky stravy	6
Byliny	7
Pohybová aktivita	7
Bolest.....	8
Únava	9
Předcházení infekcím	10
Ledviny a pitný režim	11
Doplňkové metody léčby.....	12
3. Nežádoucí účinky a jak je zvládnout	13
Nevolnost a zvracení	13
Ztráta chuti k jídlu	14
Problémy v dutině ústní.....	14
Vypadávání vlasů	15
4. Jak se může změnit psychika?.....	15
Vyrovnání se s diagnózou	15
Já už svou diagnózu znám, ale moji blízcí zatím ne	16
Jak otevřeně mluvit o své nemoci s jinými lidmi	17
Úzkost a deprese	18
Sexualita	18
Informování malých dětí/vnoučat	19
Podpora ze strany odborníků nebo laiků, kterým myelom vstoupil do života	19
5. Jak je zajištěna odborná péče?	20
Co mohu jako nemocný s myelomem očekávat	20
Odborníci, kteří o vás budou pečovat	21
Zdravotnická zařízení, ve kterých se můžete léčit	22
Vztah se zdravotníky – tipy pro lepší komunikaci	23

6. Sociální problematika a jiná podpora léčby25
Průkaz osoby se zdravotním postižením.25
Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením.....	.26
Pečovatelská služba.....	.26
Lázeňská péče27
Poslední vůle27
Dovolená a cestovní pojištění27

ČÁST II. – PRO RODINU, BLÍZKÉ A PEČOVATELE

Můj partner (přítel) onemocněl myelomem28
Mám počítat se změnami ve stravování?.....	.29
Potřebuji nějaké další informace?.....	.29
Co když se komunikace s partnerem nedaří?.....	.31
Pečujte sami o sebe – dobré tipy33

ČÁST I. – PRO NEMOCNÉ

1. Co je to mnohočetný myelom?

Mnohočetný myelom, v běžném hovoru zkracovaný pouze na myelom, je známý také pod starším názvem Kahlerova nemoc. Jde o 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 dřeň 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 masy, ale plazmatické buňky jsou rozšířeny v kostní dřeni. Zároveň může být zasažena dřeň několika kostí, což je důvod, proč je myelom často označován jako mnohočetný. Protože se plazmatické buňky nacházejí v kostní dřeni, je považován za nádor kostní dřene.

Myelom je druhý nejčastější nádor kostní dřene (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 gamapati nejasného původu (MGUS) a plazmocytom. Příčiny vzniku myelomu jsou stále neznámé. Vliv určitých chemikálií, radiačního záření, virů a oslabený imunitní systém mohou být určitým spouštěcím faktorem.

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.

Současná léčba může myelom účinně zpomalit, významně zmírnit obtíže a zlepšit kvalitu života. V poslední době mnozí lékaři začínají myelom charakterizovat jako chronické onemocnění. Nejnovější poznatky dokazují, že u velmi malého procenta nově diagnostikovaných pacientů může dojít k úplnému vyléčení. I v případě, že není nemoc aktivní, jsou však nutné pravidelné kontroly pro případ, že by se nemoc vrátila.

Pokud chcete znát více podrobností o diagnostice a léčbě mnohočetného myelomu, požádejte svého lékaře o další dostupné brožury, např.:

- Mnohočetný myelom, stručný průvodce pro pacienty a jejich blízké.
- Mnohočetný myelom, jak včas rozpoznat tuto nemoc a jak s ní žít.

Obě brožury připravili lékaři České myelomové skupiny a jsou v tištěné podobě k dispozici ve všech specializovaných léčebných centrech ČR, nebo v elektronické podobě na adresách: www.myeloma.cz nebo www.mnohocetnymyelom.cz.

2. Jak mohu napomoci úspěšné léčbě?

Mnoho pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých stále častěji přemýšlí nad tím, co mohou oni sami udělat pro své zdraví. Co a jak mohou změnit ve svých každodenních zvyklostech, aby léčba byla co nejúspěšnější, jak podpořit probíhající léčbu, aby byla co nejefektivnější. Proto také přemýšlí, kde najít nejvhodnější, objektivní a ověřené informace. Zde bychom rádi nabídli pár doporučení:

- Zaručeným zdrojem ověřených informací je váš ošetřující lékař, praktický lékař nebo další členové ošetrovatelského personálu (sestry, fyzioterapeuti, nutriční terapeuti, psychologové, sociální pracovníci).
- Dobrým zdrojem informací jsou samotní nemocní, kteří se léčí se stejnou chorobou. Nebojte se promluvit si s nimi na ambulanci nebo promyslete možnost stát se členem patientské organizace.
- Pokud dáváte přednost elektronickým zdrojům, doporučujeme ověřené zdroje jako jsou webové stránky České myelomové skupiny (www.myeloma.cz) nebo webové stránky Klubu pacientů mnohočetný myelom (www.mnohocetnymyelom.cz). Na obou webech rovněž najdete mnoho dalších ověřených odkazů.
- Zároveň bychom chtěli varovat před hledáním informací na nedůvěryhodných webech. Jistě zde můžete najít mnoho „zajímavých“ informací, ale jejich důvěryhodnost je mnohdy pochybná a může negativně ovlivnit vaši vnitřní pohodu. Pokud však hledat chcete, rozhodně bychom doporučili takto získané informace konzultovat se svým ošetřujícím lékařem nebo jiným odborníkem.

Abyste měli hledání jednodušší, vybrali jsme několik oblastí, které bychom doporučili vaší pozornosti a přidali jsme i pár ověřených rad.

Stravování

Po sdělení diagnózy nádorového onemocnění mají někteří lidé pocit, že musí zásadně změnit styl stravování, že by jim tato změna mohla pomoci nemoc překonat. Bohužel, zatím neexistují žádné důkazy, že by strava mohla změnit prognózu nemocných s myelomem. Také proto vám není doporučována

žádná speciální dieta, není tedy ani zapotřebí nějak zásadně měnit dosavadní stravovací návyky, pokud si to sami nepřejete.

Mnohdy jde spíše o přání vašeho okolí. Rodina a blízcí se o vás obávají a chtějí pro vás to nejlepší. V prvních měsících, kdy se vyrovnáváte s nemocí, léčbou a mnoha dalšími změnami ve vašem životě, bychom zásadní změny jídelníčku nedoporučovali – znovu zdůrazňujeme, pokud si to sami nepřejete. Co bychom naopak doporučovali, je sledovat, jak na jídlo, které konzumujete vaše tělo reaguje. Pokud zjistíte, že vám některá potravinu nevyhovuje nebo vám dokonce způsobuje zažívací obtíže, vyraďte ji ze svého jídelníčku.

Pokud se pro změnu jídelníčku rozhodnete, potom bychom doporučili stravovat se podle zásad zdravé výživy. Co toto doporučení obnáší, vám jistě ochotně rád vysvětlí nutriční terapeut. Obecně však lze konstatovat, že se jedná o tato doporučení:

- Zdravá strava rovná se pestrá strava, vyvážená strava, tedy strava, která obsahuje všechny složky potravin v přiměřené míře a přiměřených porcích.
- Vždy je vhodné konzumovat raději potraviny čerstvé, nejlépe pocházející z daného regionu nebo dané země, podle ročních období.
- Není dobré zapomínat na zeleninu a ovoce, pokud není k dispozici čerstvé, je možné sáhnout po kompotovaném ovoci nebo nakládané zelenině.
- Při konzumaci masa volit spíše maso rybí, libové, pokud máte rádi červené maso, vybírejte kvalitní, volte spíše méně tučné a nesmažené pokrmy.
- Nemusíte se vyhýbat potravinám obsahující vápník, protože neovlivní jeho hladinu v krvi a bílkoviny přijaté ve stravě neovlivní hladinu paraproteinu v krvi.
- Není nutné se vyhýbat kávě, zelenému čaji nebo alkoholu, je však nutné vše přijímat v přiměřeném množství.
- Koření a sůl můžete používat, ale pokud vám některé koření nevyhovuje, vynechejte jej a jídla zbytečně nedosolujte.

Zdravý způsob stravování vám může napomocť zlepšit zásobování těla energií, posílit jej a přispět k rekonvalescenci po prodělané léčbě.

Doplňky stravy

Potravinové doplňky stravy pořídíte v lékárnách nebo v drogeriích. Patří k nim jak různé vitamíny a minerály, tak preparáty povzbuzující imunitní systém. Pokud jste zvyklí nějaké potravinové doplňky užívat, důrazně doporučujeme vždy konzultovat se svým ošetřujícím lékařem. Nejlépe ještě předtím, než

začnete tento doplněk stravy užívat. Mohl by negativně ovlivnit vaši léčbu. Preferujte nákup těchto přípravků v lékárnách.

V každém případě byste se měli vyhnout přijímání vitamínu C ve vysokých dávkách (více než 500 mg denně), protože může způsobit překyselení moči, což může poškozovat ledviny. Stejně tak přípravky, které napomáhají posilovat imunitní systém (např. Echinacea) mohou mít nežádoucí účinky. Na zvažovanou se také nabízí fakt uváděný v mnoha studiích, které hovoří o tom, že využitelnost umělých vitamínů pro náš organismus je minimální a většina preparátů se z organismu vyloučí močí.

Byliny

V poslední době se mnoho lidí obrací na pomoc k bylinám a bylinným čajům, které považují za přirozenou léčbu, využívanou po staletí. Mnohdy je k tomuto rozhodnutí vede také přesvědčení, že jde o přirozený způsob pomoci organismu. Což je samozřejmě pravda, nebezpečný je však další z přetrvávajících názorů a to, že bylinky nikomu neublíží.

To je jeden z nejzásadnějších omylů. Každá bylina obsahuje mnoho látek, které způsobují žádoucí i nežádoucí účinky. Množství látek přítomných v bylinách se mění podle toho, kde bylina vyrostla, za jakých podmínek, jak byla sušena a skladována. A mění se také v závislosti na tom, v jakém množství a jakým způsobem se použije. Jednoduše řečeno, je velmi těžké přesně určit, kolik a jaké účinné látky přijmete, když s bylinami zacházíte bez odpovídajících znalostí a zkušeností. Samozřejmě nebude problém, pokud si občas před spaním uvaříte čaj z meduňky nebo si při nachlazení uvaříte zázvorový čaj nebo při kašli čaj z jitrocele, lípy a černého bezu. Pokud ovšem uvažujete o využití jakékoliv bylinné kúry (čistící, posilující imunitu apod.), opět velmi důrazně doporučujeme, abyste o svém záměru informovali svého ošetřujícího lékaře. Především v době, kdy procházíte léčbou, protože může docházet k nečekaným a závažným interakcím.

Pohybová aktivita

Pohyb je každodenní součástí životního stylu mnoha lidí. Pravidelný pohyb napomáhá udržovat vaše tělo v kondici a silné, zároveň může posilovat vaši psychickou i fyzickou pohodu. Zlepšování svalové síly je také důležité pro snižování tlaku na kosti.

Zásadním doporučením pro nemocné s myelomem je plánovat fyzickou aktivitu s ohledem na stav kostního aparátu. Vaše obratle a kosti jsou často slabé či poškozené, proto byste se měli vyhýbat kontaktním sportům a sportovním disciplínám, kde hrozí riziko úrazu. Pokud si nejste jisti, je dobré vybraný typ

cvičení konzultovat se svým lékařem nebo fyzioterapeutem, který zná specifika myelomu. Několik dalších doporučení:

- Vždy, když se rozhodnete navštěvovat jakékoliv skupinové cvičení, řekněte svému cvičiteli, že se léčíte s myelomem a prodiskutujte s ním své možnosti.
- Stejná rada platí, pokud rádi navštěvujete posilovnu, váš instruktor by měl vědět, že máte jistá pohybová omezení.
- Nezapomínejte, že když se cvičením začínáte po delší době, tělo není zvyklé na vyšší zátěž. Stejná situace nastává v období po ukončené léčbě, kdy vaše tělo prošlo velmi těžkou zkouškou a je nutné jej zatěžovat postupně.
- Nikdy necvičte přes bolest, vyhýbejte se rotačním pohybům a poskokům, dbejte na to, abyste při cvičení neprochladli. Před cvičením nezapomínejte na rozcvičení těla a po ukončení cvičení na protažení svalů.
- Lehké, nekontaktní druhy cvičení jako je chůze, plavání, cyklistika, mírná forma aqua-aerobiku, upravená forma jógy či tai-či pro vás mohou být přínosné.
- Pokud máte rádi chůzi, nebojte se použít nordické hole. Pokud se je naučíte správně používat, méně se unavíte a bude se vám lépe dýchat.
- Po celou dobu cvičení sledujte, jak se cítíte a cvičte jen do té míry, aby vám to bylo příjemné.
- Sledujte také, jak vaše tělo reaguje a jak se cítíte těsně po cvičení, nebo o den později. Pokud se necítíte dobře nebo máte bolesti, potom je dobré zmírnit, změnit nebo cvičení na nějakou dobu úplně vynechat.

Během léčby budete mít méně energie i síly a můžete se cítit frustrováni tím, že neovládáte všechno, co dříve. Tento stav je normální. Někdy může pomoci více spánku, ale nejdůležitější je vždy přestat se cvičením, jakmile cítíte jakoukoli bolest.

Bolest

Bolest je typickým doprovodným projevem myelomu. Ne u každého dojde k poškození kostí, ale bolestmi v různé míře trpí prakticky všichni. Bolesti se nejčastěji objevují v oblasti zad (v kříži), dále v oblasti kyčlí a žeber. Níže uvedené rady vám mohou pomoci bolest zvládnout:

- Léky proti bolesti užívejte přesně podle doporučení lékaře.
- Užívejte léky včas, nedovolte, aby bolest dosáhla vysoké intenzity. Pokud užití léku oddalujete, nakonec pravděpodobně musíte užít vyšší dávku léku.
- Užívejte jen léky předepsané vaším lékařem, nekombinujte léky proti bolesti podle vlastního uvážení nebo na radu jiných, bez vědomí svého lékaře. Můžete si způsobit mnohé komplikace.

- Naučte se odpočívat – zařadit do běžného dne pravidelnou odpolední siestu. Pokud jste zvyklí na jakýkoliv druh relaxace, využívejte ji.
- Strach, obavy, úzkost a nervozita mohou bolesti zvýraznit. Je-li to možné, vyřešte situaci, která vám tento stav způsobuje. Není-li to možné, pokuste se naučit různé techniky nebo požádejte o pomoc psychologa. Může vás užitečné techniky naučit.
- Najděte si činnost, která může zaměstnat vaši mysl – sledování televize, oblíbený film, poslech hudby nebo povídání si s přáteli – pravděpodobně tyto činnosti bolest neodstraní, ale vy od ní odpoutáte svoji pozornost.
- Teplo a chlad – láhev s horkou vodou nebo kostky ledu mohou být účinné pro zmírnění bolesti. Před přiložením na kůži je vždy zabalte do ručníku nebo tkaniny. Většinou ale poskytnou úlevu jen na krátkou dobu a účinnější může být střídání tepla a chladu (při neuropatiích).
- Vždy dbejte na to, abyste seděli pohodlně – způsob, jakým sedíte nebo ležíte, může bolest ovlivnit. Ke stabilizaci polohy používejte pomůcky (polštáře, balony apod.).

Pokud se chcete o bolesti dozvědět více, požádejte svého lékaře o brožuru s názvem Bolest a mnohočetný myelom. V elektronické podobě ji najdete na webu Klubu pacientů MM.

Únava

Také únava je zcela běžnou součástí života všech nemocných s myelomem. Únava je čistě subjektivní prožitek, který není možné změřit ani nijak prokázat. Pouze při deletrvajícím, hluboké únavě lze pozorovat změny vzhledu člověka, ale i ty jsou vysoce nespecifické. Z toho důvodu také často okolí únavu nepovažuje za nic zásadního a mnohdy má tendenci postiženému člověku nevěřit.

Pokud se cítíte unaveni, trvejte na tom, že si potřebujete odpočinout a odpočívajte. Dle zkušeností pacientů uvádíme, že se můžete cítit natolik vyčerpání, že nemáte sílu dělat nic, co vás zajímá. Nejste schopni provádět běžné denní činnosti. Můžete se cítit natolik unaveni, že nejste schopni ani přemýšlet a máte pocit, že už to nebude nikdy lepší. Nepodléhejte tomuto pocitu, jakmile projdete léčbou a tělo se postupně regeneruje, tak i vy budete postupně nabírat na síle. Musíme však upozornit, že doba ústupu takto hluboké únavy může být různě dlouhá. Únavu však budete s vysokou pravděpodobností v různé síle zažívat po celou dobu nemoci. Nabízíme několik doporučení, jak únavu zmírnit:

- Dbejte na to, abyste v potravě přijímali dostatek energie. Organismus potřebuje např. dostatek železa, aby červené krvinky mohly zásobovat

všechny buňky kyslíkem. Zařaďte proto do svého jídelníčku potraviny bohaté na železo, jako je např. čočka, fazole, telecí játra, kakao, mák, zelené bylinky (pažitka, pórek), ořechy (sója, pistácie, kešu, arašídny) nebo cereálie.

- V době hluboké únavy je dobré jíst potraviny bohaté na sacharidy, protože jsou zdrojem „rychlé“ energie. Například sušené ovoce, těstoviny, čočka, fazole, hrách, brambory, fíky, banány, pečivo. Jezte po malých dávkách, ale velmi často a v průběhu celého dne. V době, kdy se necítíte tolik unaveni si uvařte jídlo do zásoby a dejte si ho do mrazáku.
- Každý den se protáhněte, udělejte třeba jen pár základních cviků. Můžete cvičit i v sedě na židli (zvedání rukou a nohou, kroužení kotníky apod.). Když cvičíte, myslete pouze na cvičení, každý cvik v duchu prožívejte, tak bude cvičení intenzivnější, i když provedete pouze pár jednoduchých cviků. Každou práci podrobně promyslete, abyste si co nejučelněji připravili věci, které budete potřebovat a nemuseli zbytečně přecházet. Plánujte každou aktivitu.
- To, co musíte každý den udělat si časově rozložte, nesnažte se dělat vše najednou a uvědomte si, že v této fázi nezvládnete všechno. Nebojte se říct nahlas, že nejste schopni zvládnout vše, co jste dělali předtím a požádejte rodinu či přátele o pomoc. Netrapte se tím, že nezvládnete tolik, tímto stavem prošlo mnoho dalších lidí před vámi. Po jídle klidně nechejte nádobí ve dřezu a vraťte se k němu až po nějaké době. Volte oděvy, které se snadno oblékají a při oblékání klidně seděte. Můžete sedět např. i při žehlení nebo přípravě jídla.
- Pokuste se upravit své spánkové návyky. Dostatek kvalitního spánku je pro zmírnění únavy velmi důležitý. Spěte v zatemněné, vyvětrané a klidné místnosti, pokud je to možné usínejte a vstávejte ve stejnou dobu. Před spánkem nepijte povzbuzující nápoje (kávu, kakao, kolu) ani alkohol, neusínejte u televize. Máte-li v noci hlad, snězte před spaním něco lehkého. Naučte se a využívejte k navození spánku relaxační techniky. Pokud vám kvalitu nočního spánku narušuje odpolední siesta, pokuste se ji z denního programu vyřadit.

Předcházení infekcím

Výskyt infekcí je u nemocných s myelomem běžnější, protože nemoc sama a také léčba (chemoterapie) může snižovat počet bílých krvinek a tím výrazně ovlivnit schopnost organismu bojovat s infekcí. Pokuste se do svého života zabudovat několik zásad, které vám pomohou snížit riziko rozvoje infekce:

- Požádejte přátele, aby vás nenavštěvovali, když jsou sami nemocní nebo se u nich v rodině vyskytuje nějaké infekční onemocnění, především dětské

infekce jsou velmi agresivní. Pečlivě se vyhýbejte tomu, abyste se nenakazili herpesem (velmi nebezpečný je pásový opar). V rizikových obdobích chřipek se vyhýbejte veřejným prostranstvím, kde se pohybuje větší množství lidí – včetně nákupních center. Pokud je to možné, necestujte veřejnými dopravními prostředky v „dopravní špičce“.

- Nebojte se používat ústenku. V našich zemích zatím nejsme na tento způsob ochrany zvyklí, ale vaše zdraví je na prvním místě. Použití ji můžete na svou vlastní ochranu (například pokud se v období chřipek pohybujete v místech, kde hrozí riziko infekce), ale také na ochranu ostatních. Pokud jste nemocní a musíte na kontrolu k lékaři, potom je použití ústenky ohleduplné k ostatním, třeba i stejně ohroženým lidem jako jste vy.
- Jestliže se vaše tělesná teplota zvýší na 38°C a více, je namísto kontaktovat svého praktického lékaře nebo hematologa. Podobně byste měli reagovat, pokud se objeví bolesti v krku, kašel, bolesti kloubů, průjem nebo třesavka.
- V případě, že máte zaveden žilní katetr doporučujeme sledovat okolí vpichu. Zarudnutí kůže nebo bolestivost může signalizovat počínající zánět a je potřeba kontaktovat zdravotníky. Také jakékoliv jiné změny na kůži nahláste svému lékaři. Lépe zabývat se banalitou než přehlédnout závažný signál (např. drobné pupínky v první chvíli nebolestivé, mohou být rozvíjejícím se pásovým oparem).

Předepsané léky užívejte ve stanovených časových intervalech, dodržujte doporučený režim a v případě, že se příznaky za několik dní nezlepší nebo se naopak zhoršují, kontaktujte svého lékaře.

Ledviny a pitný režim

Potíže s ledvinami se u nemocných s myelomem mohou projevit z několika důvodů. K zásadním patří samotné onemocnění a některé léky, používané při léčbě myelomu. Některým potížím můžete předejít tím, že budete dostatečně pít. V případě užívání některých léků vás na dodržování pitného režimu upozorní i váš ošetřující lékař. I když je to někdy těžké, nepodceňujte jeho doporučení. Dostatek tekutin zajišťuje nejen látkovou výměnu v organismu, ale také vylučování škodlivých látek z těla. Naopak jejich nedostatek může zvyšovat vaši únavu, pokles fyzické výkonnosti nebo dokonce poruchy koncentrace. Jak se tedy chovat?

- Denně byste měli přijmout 2–3 litry tekutin (s ohledem na roční období, v zimě méně, v létě více, při minimální fyzické zátěži méně, při vyšší zátěži více apod.). Množství tekutin se také odvíjí podle skladby potravy, pokud jíte hodně ovoce a zeleniny, můžete pít méně, pokud jíte příliš slanou stravu s malým obsahem tekutin, potom byste měli pít více.

- Nejvhodnější tekutinou je čistá voda nebo voda s přírodními ovocnými šťávami nebo sirupy, ovocné čaje nebo jemné bylinné čaje (z šípků, jahodového nebo ostružinového listí, sušeného ovoce). V létě se doporučuje také zařazovat minerální vody pro doplnění minerálů, které vypotíte.
- K nápojům, u kterých je dobré zvážit, kdy je pít a jestli vůbec, patří různé „soft drinky“, limonády, kolové nápoje, ochucené minerální vody a energetické nápoje. Kofein, který je v kolových i mnohých dalších nápojích obsažen odvede z těla víc tekutin, než jich přijme.
- Káva a alkohol nejsou součástí pitného režimu, jsou pouze chuťovým doplňkem stravy.
- Pijte v průběhu celého dne, více v dopoledních hodinách, méně ve večerních.

Doplňkové metody léčby

Doplňkové metody léčby nesmí být zaměňovány za léčbu protinádorovou (tedy tu, kterou předepisuje a za kterou je zodpovědný váš ošetřující lékař). Doplnkové metody v některých případech mohou zlepšit váš duševní komfort a tím pozitivně podpořit protinádorovou léčbu. V každém případě opět doporučujeme, abyste vše konzultovali se svým lékařem.

- Akupunktura: patří k technikám tradiční čínské medicíny, kdy se do tzv. akupunkturních bodů zavádějí speciální jehly. Tradiční čínská medicína vychází z přesvědčení, že v těle funguje systém drah (meridiánů), kterými proudí energie (životní síla). Velmi jednoduše řečeno jsou jehly zaváděny do míst, kde dochází k nerovnováze nebo zablokování energetických toků. Akupunktura je nejčastěji používána ke zmírnění bolesti a nevolnosti nebo k uvolnění svalstva.
- Aroma-léčba: využívá koncentrovaných přírodních olejů a jemné masáže k uvolnění stresu a snížení napětí. V období, kdy podstupujete ozařování nedoporučujeme použití těchto olejů, protože kůže je velmi citlivá a mohlo by dojít k nepříjemnému podráždění až závažným změnám na kůži. Pokud máte oblíbenou vůni, můžete ji použít formou vonného oleje v aroma lampě nebo vonné tyčinky. V době, kdy procházíte chemoterapií, pro vás ovšem mohou být některé vůně velmi nepříjemné.
- Masáže: mohou napomoci k odstranění svalové bolesti a napětí, což navozuje relaxační i léčebné účinky (jemné uvolnění napětí ve svalech, zmírnění bolesti). Na místě je však důrazné varování. Nikdy byste neměli podstoupit klasickou masáž, kde se využívá vyšších tlaků (mohlo by dojít k poškození obratlů nebo žeber). Pokud se pro masáž rozhodnete, vždy maséra předem upozorněte,

s jakou chorobou se léčíte a pokud ji nezná, upozorněte jej na možná rizika. Musí přizpůsobit tlak a sílu masáže vašim možnostem.

- Imaginace: jde o zrakové představy, které vám mohou pomoci zmírnit stres a úzkost. Můžete se v duchu přenést k moři a chodit bosýma nohama v písku, procházet se lesem, vyhřívat se na sluníčku nebo být na svém oblíbeném místě. V začátku to může být pro někoho obtížnější, ale pokud se je naučíte, můžete tuto metodu využít i v nepříjemných chvílích, např. při dlouhém čekání na ambulanci nebo při podávání chemoterapie. Někteří pacienti si naopak představují svůj imunitní systém, jak ničí jejich myelomové buňky.
- Meditace: lze jednoduše popsat jako uvolňovací duševní cvičení, napomáhající zmírnit stres a bolesti. Meditace vám může pomoci prožít chvíle „klidu“ v každodenním shonu.

Doplňkových metod tohoto typu existuje celá řada. Pokud budete o využití některé z nich uvažovat, potom bychom doporučovali, abyste vždy pečlivě zvážili výsledný užitek a případná rizika, která vám vámi zvolená metoda může přinést. Také je dobré zjistit si reference o člověku, který danou metodu nabízí, osobnost a zkušenosti terapeuta jsou mnohdy stěžejní. A znovu připomínáme, že je vždy namístě vše konzultovat s vaším ošetřujícím lékařem.

3. Nežádoucí účinky a jak je zvládnout?

Tato kapitola je zaměřená na nejběžnější nežádoucí účinky chemoterapie a na to, jak je možné je zmírnit a žít kvalitní život.

Nevolnost a zvracení

Nevolnost a zvracení patří ke dvěma nežádoucími účinkům nejčastěji spojovaným s chemoterapií. Mnoho nemocných je považuje za velmi nepříjemné, ale existuje řada metod, jak je zmírnit. Léky proti zvracení (antiemetika), které se podávají před užitím chemoterapie, mohou zmírnit či odstranit jak nevolnost, tak zvracení. Existuje mnoho druhů antiemetik a v případě, že pro vás některé z nich není dostatečně účinné, požádejte lékaře o jiné. Nabízíme ještě pár dalších doporučení:

- Nevolnost se může dostavit už před tím, než chemoterapii dostanete (psychicky vyvolaná; předem očekáváte nepříjemný zážitek), obzvláště, když vám již dříve způsobila obtíže. Požádejte proto o léky proti zvracení ještě před užitím chemoterapie, abyste těmto potížím předešli.
- Nevolnost mohou přivodit i silné pachy nebo vůně. Některá jídla se pro vás pravděpodobně stanou díky jejich vůni těžce snesitelná. Pokud to jde, vyhýbejte se jejich konzumaci, ale nesnažte se jíst pouze jídla, která máte hodně rádi, může se stát, že časem nebudete moci jíst ani je.

- Někomu může nevolnost způsobovat i typický nemocniční pach – pokud máte svou oblíbenou vůni, vyzkoušejte nakapat pár kapek vůně na kapesník a používejte jej jako masku.
- Je dobré zaměstnat svou mysl, abyste stále nemysleli na to, že vám bude špatně. Zde můžete využít imaginace, poslouchat hudbu nebo rádio přes sluchátka, hovořte s lidmi, čtěte nebo se podívejte na nějaký příjemný film.
- Také vám může pomoci pobyt na čerstvém, spíše chladnějším vzduchu (zde pozor na nachlazení, ne dlouhodobý pobyt). Také dechová cvičení vám mohou pomoci pocít nevolnosti zmírnit.
- Pokud zvracíte, nezapomínejte na doplnění tekutin, protože dlouhodobé zvracení vás může dehydratovat (odvodnit). Jakmile se žaludek po zvracení uklidní, pokuste se polknout doušek chladného nápoje (nejvhodnější je koka kola nebo studený čaj). Tento nápoj vám osvěží ústa. V případě, že zvracíte často a nejste schopni přijímat žádné tekutiny, je nutné informovat lékaře a tekutiny podávat za hospitalizace.

Ztráta chuti k jídlu

Chuť k jídlu se může v průběhu léčby měnit. Někdy můžete mít pocit, že se na jídlo nemůžete ani podívat. Netrapte se a počkejte, až budete mít hlad. Vyzkoušejte jíst často a malé dávky jídla. Mějte po ruce sušené ovoce, oříšky, sušenky, oblíbené bonbóny nebo něco, co rádi mlsáte. Jídlo si rozdělte podle toho, kdy obvykle pociťujete největší hlad a pokuste se vždy sníst aspoň pár soust. V každém případě se snažte hodně pít.

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

Problémy v dutině ústní

Některá chemoterapeutika mohou způsobit bolestivost v dutině ústní, někdy zde mohou vzniknout malé povlaky či vřídky. 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 vyvarujte dráždivých jídel jako jsou ostré, kořeněné, slané nebo pálivé pokrmy. Nabízíme několik doporučení pro případ, že trpíte bolestivostí a suchostí dutiny ústní:

- Vyvarujte se pokrmů, které ulpívají na horním patře, jako je např. čokoláda, tavené sýry nebo některé druhy sladkého pečiva.

- Nepoužívejte ústní vodu s obsahem alkoholu.
- Studené nápoje nebo cumlání kostek zmrazené tekutiny či zmrzlina mohou bolestivost zmírnit.
- Volte potravu, která je měkká, nedráždivá (např. omáčky, polévky, kaše, doměkka vařená jídla), při jídle pijte. Buďte opatrní na tvrdší potravu (kůrka chleba nebo jiné čerstvé pečivo, některé druhy zeleniny), může dojít k poranění v ústech.
- Je-li to možné, používejte žvýkačku nebo šťavnaté bonbóny ke zvýšení tvorby slin.
- Pečujte o rty, používejte pomády na rty.

Můžete také zaznamenat změny ve vnímání chuti a některé potraviny mohou netypicky 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 si a jíst jídla, která mají přitažlivou vůni. Používejte nedráždivé koření, bylinky nebo marinády. Během dne cumlejte osvěžující bonbóny.

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 pacientů nosí měkké čepice, šátky nebo paruku. Rozhodnete-li se pořídit si paruku, poraďte se se sestrou na oddělení nebo na ambulanci, která vám pomůže zajistit paruku během doby, kterou trávíte v nemocnici.

4. Jak se může změnit psychika?

Vyrovnání se s diagnózou

Sdělení diagnózy mnohočetný myelom ovlivní každého jiným způsobem. Zpočátku můžete být zaskočení, v šoku nebo se cítit paralyzováni. Mohou se objevit silné neznámé pocity, které jste nikdy předtím neprožívali. Je důležité chápat, že je to přirozená reakce a je součástí uvědomění si změny vašeho zdravotního stavu a vyslovení závažné diagnózy lékařem. Někteří lidé paradoxně prožívají pocit úlevy, protože zjištěná diagnóza jim rázem vysvětlí všechny příznaky, které je trápily.

Mnozí lidé se ptají: „Proč právě já?“ a hledají něco nebo někoho, koho mohou ze současné situace vinit. Zde neexistuje žádná odpověď a pravděpodobně je

lepší myslet na budoucnost než se dokola zaobírat otázkou, co a proč se vám přihodilo. Zpočátku se může zdát, že vám tato nemoc změní úplně všechno. Pokuste se tyto změny přijmout, pokud to neuděláte, bude pro vás život s nemocí o mnoho obtížnější. Je totiž možné, že mnoho věcí zůstane stejných. A je možné, že mnohé věci, které se změní a které přijmete, se časem stanou přirozenou součástí vašeho života a možná se vám budou i líbit. Mnoho pacientů říká, že mají více času pro své blízké, cítí se jim blíže, upevnily se jejich rodinné nebo přátelské vztahy. Mnoho z nich přehodnotí své priority, mají čas na své koníčky, mohou dělat to, co předtím nemohli. Někdo dokonce hovoří o tom, že se jim nemoc stala kamarádkou, že ji přijali jako součást svého těla a domlouvají se s ní co zvládnou a co ne. A především, ne všechny změny jsou trvalého rázu, vypadané vlasy dorostou, časem můžete zase začít sportovat, pracovat nebo cestovat.

Je přirozené, že můžete pociťovat velký strach, zlost nebo zklamání. Mnozí se pustí do vyhledávání informací o nemoci, o možnostech léčby o změně způsobu života, což jim může přinést pocit úlevy. Někdo naopak nechce vědět nic nebo jen málo. Vaši blízcí budou mít pravděpodobně stejné pocity. Pokud si dokážete o všech svých pocitech otevřeně promluvit, může to pomoci oběma stranám. Někdy mají partneři pocit, že musí toho druhého chránit, ne vždy je to dobrá cesta.

K prvním otázkám některých nemocných patří otázka: „Umírám?“. Je velmi obtížné jednoduše odpovědět, a ještě obtížnější je odpověď přijmout. Každý, kdo si přeje takto těžkou otázku položit, by měl nejdříve zvážit, zda opravdu chce znát odpověď a zda je schopen se s odpovědí vyrovnat. Obecně lze říci, že myelom je velmi dobře léčitelné onemocnění, někteří lékaři začínají hovořit o tom, že se jedná o chronické onemocnění a někteří dokonce uvádějí, že určité procento nově diagnostikovaných pacientů lze trvale vyléčit.

Pokud si se všemi novými informacemi, pocity a náladami nevíte rady, nebojte se zeptat odborníků. Nebo můžete začít psát deník, pro někoho je to dobrá pomůcka, jak si ujasnit a utřídit myšlenky a pocity. A zároveň je deník dobrým pomocníkem v okamžiku, kdy máte svému lékaři přesně říct, co se v období mezi jednotlivými návštěvami v nemocnici událo.

Já už svou diagnózu znám, ale moji blízcí zatím ne

Informovat rodinné příslušníky a přátele o tom, že máte závažné onemocnění, může být velmi obtížné a skličující. Mějte však na paměti, že jde o vaše nejbližší, kteří by s vámi určitě rádi sdíleli vaše náročné životní období. Někdy pomůže, když si naplánujete, komu, kdy a jak tuto zprávu řeknete.

Mnohdy je nejlepší v první fázi říct vše svému životnímu partnerovi, může být tou nejlepší oporou, až budete mluvit s dalšími lidmi. Je dobré, když potom svého partnera vezmete s sebou k lékaři, který mu může vše dovysvětlit. Váš partner vám tak může lépe pomoci např. v případě, kdy vy sami nebudete mít sílu o své nemoci hovořit s dalšími příbuznými nebo přáteli.

Se svými nejbližšími se snažte mluvit co nejjednodušeji. Místo složitého vysvětlování jim můžete dát k přečtení informační brožuru o myelomu. I své blízké můžete vzít s sebou na návštěvu k lékaři, pokud si to budete přát.

Jak otevřeně mluvit o své nemoci s jinými lidmi

Slovo nádor vyvolává silné pocity a představy. Zpočátku je pro mnohé lidi (jak pro nemocné, tak pro jejich blízké) o diagnóze myelomu otevřeně hovořit s ostatními lidmi velmi obtížné, ale právě „vypovídání se“ může přispět ke zmenšení strachu a pocitů izolovanosti. Mluvit o nemoci s ostatními lidmi vám může pomoci ujasnit si vlastní myšlenky. Také lidé ve vašem okolí často neví, jak s vámi hovořit a chovají se z vašeho pohledu nelogicky. Pokud vy sami toto téma otevřete, může to být úleva pro obě strany. Nezapomínejte ovšem na ostatní běžné věci, o kterých můžete s druhými hovořit, nemluvte jen o své nemoci. Dále uvádíme nejčastější zábrany, které vás mohou od rozhovoru o nemoci odradit. U každé je uveden způsob, jak se s nimi vypořádat.

„Stydím se o tom mluvit, bojím se své reakce“

Může být velmi složité hovořit o něčem, co vnímáte jako trapné nebo za co se stydíte nebo o čem si myslíte, že nezvládnete a projeví se vaše city (např. začnete plakat). Pokuste se říct, jak se cítíte (např. stydím se, ale rád bych ti řekl ...), následujícímu rozhovoru to může výrazně ulehčit. Postupem času se pro vás tato témata stanou méně obtížná.

„Rozhovor na toto téma mého posluchače rozruší“

Mnozí lidé mají potřebu chránit toho druhého před rozhovorem, který oni sami považují za nepříjemný nebo si myslí, že by druhou stranu uvedli do rozpaků. Mnohdy jde pouze o zbytečné obavy, lidé jsou obvykle daleko silnější, než je my sami vidíme. Když budete blízkým lidem dlouhodobě zatajovat informace, vaše blízkost se naruší. Vy se totiž začnete z jejich pohledu chovat nelogicky a oni stejně vytuší, že něco není v pořádku. Mohou se začít cítit zmateni, může dojít k nárůstu napětí až zloby a v konečném výsledku mohou bohužel ztratit obě strany.

„Zdá se mi, že nikdy není ten správný čas“

Pro obtížný rozhovor se málokdy najde „správný“ čas. Jenže když budete důležité rozhovory odkládat, budete se cítit nekomfortně především vy sami.

Téma vás začne pohlcovat a postupně vám znemožní cítit se volně. Pokud to jde, předem si domluvte čas pro obtížný rozhovor a vyberte místo, kde se budete cítit příjemně.

Úzkost a deprese

V takto těžké životní situaci je přirozené, že někteří nemocní a také jejich blízcí zažívají stavy úzkosti, obav a strachu, které mohou přerůst do deprese. Zvládnout všechny změny související s myelomem, jak fyzické, tak psychické, je velmi obtížné jak pro nemocného, tak pro jeho blízké. Hovořte se zdravotníky nebo přáteli o svých pocitech. Je důležité včas rozpoznat počínající příznaky deprese, která se v začátku může projevovat „jen“ jako smutná nálada, občasná nervozita či obavy. Jakmile se přidají potíže se spaním, záchvaty úzkosti, podrážděnost nebo ztráta zájmu o okolí a vše trvá týdny, je nutné vyhledat odborníka.

I když jsou chvíle, kdy se cítíte dostatečně optimisticky, může dojít k náhlé, neočekávané a výrazné změně. Neměli byste se za své pocity stydět nebo se cítit provinile. Lékař vám může s úzkostmi nebo depresemi pomoci pouze tehdy, když o nich ví. Existuje mnoho způsobů, jak tyto stavy zvládnout. Může jít o rozhovor, různé doplňkové metody (např. relaxace, meditace apod.), nebo vám mohou být na různě dlouhou dobu ordinovány léky. V některých případech stačí pouze krátkodobé užívání léků na zvládnutí nejsilnější emoční reakce a po jejím ustoupení není potřeba léky dále užívat.

Sexualita

Občas se v období zjištění diagnózy mohou změnit i vaše intimní vztahy. Vy nebo váš partner můžete cítit menší potěšení z milostného života. Jedním z důvodů může být silná fyzická únava a potom samozřejmě nejste schopni po nějaký čas intimitu fyzicky prožívat. Stres a úzkost mohou také způsobit snížení sexuální touhy nebo díky těmto projevům začnete na sex nahlížet jako na zcela nedůležitý v době, kdy se necítíte dobře.

Také některé léky mohou tlumit sexuální touhu. Jestli je pro vás milostný život velmi důležitý, mluvejte se svým partnerem o tom, jak se cítíte, i když je to pro vás obtížné. Je velmi snadné, aby se jeden z vás (nebo oba) cítil odmítnut, když se milostný život změní nebo přeruší. Je důležité, aby zůstala zachována vaše vzájemná blízkost. Domluvte se se svým partnerem, jaká úroveň intimity je pro vás oba v danou dobu vyhovující.

Nestyďte se o svých problémech hovořit se svým lékařem, sestrou nebo psychologem. Zdravotničtí pracovníci jsou o těchto problémech zvyklí

mluvit, i když vám to může zpočátku činit potíže. Někdy může pomoci i medikamentózní léčba.

Informování malých dětí/vnoučat

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 neznepokojoval, pokud se léčba na nemocném nějak viditelně neprojevuje (např. vypadávání vlasů). Z mnohých zkušeností však vyplývá, že je vždy lepší děti informovat, protože jsou velmi vnímavé ke změnám v okolí a mohou si je začít samy vysvětlovat, často nepřesně.

Informace můžete dětem říkat postupně. Pokud z vás necítí přílišnou úzkost, jsou často schopné informaci o nemoci přijmout jako běžný fakt a postupně se s nimi vyrovnat. Mají-li děti zájem dozvědět se více, mluvíte s nimi otevřeně nebo jim dejte informační materiály přiměřené jejich věku. Pokud se obáváte toho, jak dětem tuto závažnou věc sdělit, můžete se obrátit s žádostí o pomoc na klinického psychologa. V případech, kdy jsou nemocní rodiče dětí školou povinných, je dobré také informovat učitele.

Podpora ze strany odborníků nebo laiků, kterým myelom vstoupil do života

Podpora okolí nemocného je velmi důležitá v boji s jakoukoli nemocí. Často se stává, že se nemocný a rodina cítí izolováni, myslí si, že jsou na všechno sami, že se nemají na koho obrátit a silné rozrušení jim nedovoluje o jejich pocitech hovořit. Pokud se takto cítíte, pravděpodobně se domníváte, že vám stejně nikdo nepomůže. Máte pravdu, že nikdo není schopen zařídit, aby se vaše situace rychle vrátila do normálu, ale pokud budete chtít, najdete mnoho lidí, kteří vás mohou podpořit. Nabídnout vám cestu, kterou jste přes svůj smutek možná neviděli.

Přirozeným partnerem při vašich zdravotních problémech jsou vaši ošetřující lékaři, sestry nebo kliničtí psychologové. Klinický psycholog si s vámi může o vašich pocitech a zkušenostech promluvit v důvěrném prostředí. Určitě vám přímo neodpoví na všechny otázky a nevyřeší všechny problémy, ale pomůže najít cestu, jak tyto odpovědi hledat a jak své problémy řešit. Bohužel, každé onkologické oddělení nemá svého klinického psychologa, ale lékař nebo zdravotní sestra vám mohou poradit, kde takového odborníka najít. Pokud hledáte nezávislý názor, je možné využít nabídky poradenských služeb (např. horká linka CMG: 532 233 551 nebo elektronická poradna na stránkách Klubu pacientů MM: www.mnohocetnymyelom.cz).

Jestliže hledáte spíše přímou životní zkušenost, informace o prožitcích lidí, kteří s myelomem žijí, je namísto zamyslet se nad možností vyhledat patientskou organizaci. Tyto organizace poskytují neformální a příjemnou atmosféru, kde se členové mohou podělit o své příběhy a vyměnit si informace, ale také se mohou dozvědět mnoho odborných informací, na které není při návštěvě lékaře na ambulanci dostatek času. Mnoho lidí se domnívá, že když jsou nemocí, tak musí být plni smutku a sklíčenosti, ale zde rychle zjistí, že tomu tak není.

Členy těchto organizací se mohou stát jak samotní nemocní, tak jejich blízcí nebo odborníci. V České republice působí Klub pacientů mnohočetný myelom (www.mnohocetnymyelom.cz).

5. Jak je zajištěna odborná péče?

Mnohočetný myelom je velmi dobře léčitelné hematoonkologické onemocnění a v České republice jsou v současnosti dostupné téměř všechny druhy nejmodernějších léků. V naší zemi jsou nemocí léčeni podle platných guidelines (doporučení), která se pravidelně doplňují, aby léčba probíhala podle nejnovějších světových poznatků výzkumu. Jsou tak výborným pomocníkem pro všechny lékaře, ale především pro ty, kteří s léčbou myelomu nemají takové zkušenosti. Doporučení byla vypracována Českou myelomovou skupinou, Myelomovou sekci České hematologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČHS ČLS JEP). Plné znění těchto doporučení najdete na stránkách České myelomové skupiny (www.myeloma.cz) spolu s dalšími užitečnými informacemi včetně adres specializovaných léčebných center pro léčbu mnohočetného myelomu v České republice.

Vaši léčbu by měl řídit specialista – hematoonkolog. Váš ošetřující lékař (hematoonkolog) spolupracuje s celou řadou dalších odborníků, které vybírá podle toho, co vaše léčba aktuálně vyžaduje. Z řad lékařů to může být radiolog (pokud podstupujete ozařování), nefrolog (pokud máte problémy s ledvinami), ortoped (pokud máte problémy s páteří), diabetolog (pokud je diagnostikována i cukrovka), stomatolog (pokud máte problémy se zuby), odborník na léčbu bolesti a váš praktický lékař (obvodní lékař). Nejbližšími spolupracovníky vašeho ošetřujícího lékaře jsou sestry a datamanazerkyně (pokud jste zařazeni do klinické studie), dále klinický psycholog, nutriční terapeut, fyzioterapeut a také sociální pracovník. Bohužel ne všechny nemocnice mohou nabídnout takto komplexní péči.

Co mohu jako nemocný s myelomem očekávat

- Diagnóza vám bude sdělena a vysvětlena pravdivě, v klidu a soukromí. Je-li na oddělení k dispozici sestra speciálně určená pro nemocné s myelomem

(edukační sestra), může vám dodatečně vysvětlit věci, které vám nejsou úplně jasné.

- Všechny informace budou předávány tak, abyste jim zcela rozuměli. Pokud pro vás bude něco nesrozumitelné, hned se ptejte.
- Pokud máte dotazů více a napadají vás především doma, sepište si je na papír. A při první návštěvě ambulance se zeptejte.
- Na návštěvy ambulance si s sebou můžete kdykoliv vzít blízkou osobu. Vždy je lepší, když informace poslouchají dva lidé, mohou se více ptát nebo si dělat poznámky. Také si po ukončení schůzky s lékařem můžete všechny informace v klidu domova prodiskutovat. To vše vám může pomoci některá fakta lépe pochopit a snáze přijmout.
- Na všech specializovaných ambulancích jsou k dispozici tištěné informační materiály, neobávejte se o ně požádat.
- Dostanete kontakt na ambulanci nebo na oddělení, které můžete kontaktovat v případě, že se vyskytnou nějaké obtíže.
- Pokud budete mít zájem, budete informováni i o dalších aktivitách související s léčbou – např. vzdělávací semináře pro nemocné s myelomem (Česká myelomová skupina a Klub pacientů mnohočetný myelom).

Odborníci, kteří o vás budou pečovat

Následující přehled odborníků, se kterými se můžete ve zdravotnických zařízeních setkat, nabízí krátký vhled do jejich kompetencí a může vám tak pomoci zorientovat se v tom, jaké je jejich odborné zaměření a v jaké oblasti vám mohou konkrétně pomoci.

Obvodní lékař (praktický lékař, někdy se označuje zkratkou GP) je lékař, tzv. prvního kontaktu, což znamená, že v okamžiku, kdy máte jakékoliv zdravotní potíže, jako první byste měli zajít k tomuto lékaři. On vás potom odešle k dalším specialistům. I když se léčíte u specialisty, měl by od vás obvodní lékař pravidelně dostávat informace o průběhu léčby. Bude je potřebovat např. v okamžiku, kdy si zažádáte o lázeňskou léčbu, invalidní důchod apod.

Hematoonkolog je lékař specializující se na léčbu onkologických (nádorových) onemocnění krve, mezi něž patří i mnohočetný myelom. Vede a je zodpovědný za léčbu myelomu, navrhuje specializovaná vyšetření a postup léčby. V nemocnicích zpravidla pracuje více hematoonkologů, kteří mezi sebou úzce spolupracují a radí se o postupech léčby svých pacientů. Může se stát, že o vás v průběhu léčby bude pečovat více hematoonkologů v rámci jednoho pracoviště.

Zdravotní sestra je nejbližším spolupracovníkem lékaře v průběhu vaší léčby. Pokud je sestrou specialistkou (nebo edukační sestrou), potom prošla specializovaným vzděláváním zaměřeným na určitou oblast nemocí (např. hematologii). Na sestry se můžete obrátit s prosbou o pomoc, radu nebo dovysvětlení informací, kterým jste zatím neporozuměli, nebo které potřebujete zopakovat.

Sestra v domácí péči není součástí zdravotnického týmu v nemocnici, pracuje samostatně v agentuře domácí péče. Její pomoc si můžete zajistit v okamžiku, kdy potřebujete pomoc doma. Vhodnou agenturu domácí péče vám může doporučit sestra na ambulanci.

Klinický psycholog vám umožní popovídat si o vašich pocitech, potížích, strachu a obavách v klidu a v soukromí. Podle vašeho stavu může navrhnout konzultaci s psychiatrem, který je oprávněn ordinovat léky. Ty můžete užívat pouze 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.

Nutriční terapeut (dříve dietní sestra) je vhodným rádcem v případě, že máte potíže s přijímáním potravy během nebo po léčbě myelomu. Zajistit si konzultaci s tímto pracovníkem vám může navrhnout lékař nebo si ji můžete vyžádat sami. Velmi vhodné je to především v případě, kdy v době léčby neplánovaně hubnete. Může vám doporučit různé podpůrné prostředky a upravit jídelníček. Samozřejmě je možné navštívit také výživového poradce, tato služba je však zpoplatněna a ne vždy mají výživoví poradci tak rozsáhlé znalosti a zkušenosti jako nutriční terapeuti.

Fyzioterapeut (dříve rehabilitační pracovník) vám může doporučit cvičení pro udržení kondice, které je vhodné pro pacienty s myelomem. Pokud si však vyberete fyzioterapeuta sami nebo se obrátíte na jiného cvičitele, vždy se ujistěte, že podstatě nemoci myelom rozumí. Pokud by vám doporučil nevhodnou aktivitu, můžete si ublížit.

Zdravotnická zařízení, ve kterých se můžete léčit

Následující přehled vám pomůže utvořit si představu o zdravotnických zařízeních v ČR poskytujících péči nemocným s onkologickým onemocněním.

Hematoonkologická centra jsou centra specializovaná na diagnostiku, léčbu a komplexní péči o nemocné s různými krevními onemocněními. V ČR existuje celkem 13 takových center, jsou rozdělena na velká (hlavní) a malá (regionální) centra. Velká centra jsou součástí fakultních nemocnic (Praha, Hradec Králové, Plzeň, Brno, Olomouc a Ostrava), menší centra jsou buď součástí krajských

či městských nemocnic nebo působí samostatně. Aktuální přehled všech center najdete na www.myeloma.cz. Fakultní i městské nemocnice patří ke smluvním zdravotnickým zařízením a poskytovaná péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Hematologická pracoviště/ambulance zajišťují základní péči pro nemocné s různými krevními onemocněními včetně nemocných s myelomem. Nejčastěji jsou součástí krajských nebo městských nemocnic. Tato pracoviště nejsou MZ ČR uznána jako specializovaná centra (jejich počet je v rámci ČR omezený) a proto neposkytují některé z doporučovaných léčebných postupů. Lékaři těchto zařízení jsou však v úzkém kontaktu s lékaři hematologických center. V případě potřeby mohou své pacienty kdykoliv doporučit k léčbě v příslušném hematologickém centru.

Hospice poskytují paliativní a podpůrnou péči nemocným, kteří se zotavují po prodělané protinádorové léčbě a nejsou zatím schopni se o sebe postarat nebo nemocným, kteří jsou v pokročilém stadiu nemoci. Pobyt v hospici vám může doporučit váš lékař nebo si v případě potřeby můžete tento typ péče dohodnout sami. Hospicová péče bývá zajišťována charitativními a neziskovými organizacemi.

Nesmluvní zdravotnická zařízení patří zde různé privátní (soukromé) ambulance, kde je nutné si péči kompletně hradit. V naší zemi prakticky hematologická nesmluvní zařízení neexistují.

Vztah se zdravotníky

Jedním z předpokladů vaší úspěšné léčby je vztah se zdravotníky, který může významnou měrou přispět k vaší vnitřní pohodě a také pohodě vašich blízkých. Pokud z nějakého důvodu svému lékaři nedůvěřujete nebo vám není příjemný kontakt s někým ze zdravotnického personálu, může pro vás být pobyt na ambulanci nebo ve zdravotnickém zařízení případným zdrojem stresu. Pravděpodobně neexistuje jednoduchý návod, jak těmto situacím předcházet a jak je řešit, ale mnoho nedorozumění může vzniknout díky nepochopení v komunikaci. A také díky vysoké míře stresu, který je často přítomen na obou stranách – jak u nemocných, tak u zdravotnického personálu.

Tipy pro lepší komunikaci:

- Zdravotníci občas zapomínají, že mluví s laiky a používají odborné výrazy nebo žargon. Pokud nerozumíte, ihned se ptejte, předejdete tak nepochopení a také případnému nedodržení doporučení.
- Neobávejte se požádat, aby vám zdravotníci nejdůležitější informace napsali, abyste je nezapomněli nebo se nezmýlili.

- Znovu doporučujeme, aby s vámi (především v začátcích léčby) někdo na ambulantní kontroly chodil, můžete tak poslouchat a diskutovat dva.
- 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 stávající výsledky a jaké jsou zkušenosti. Ale přesnou odpověď nemůžete dostat, protože je ovlivňována mnohými faktory. Pokud na jasné odpovědi trváte, stavíte lékaře do pozice jasnovidce.
- Vždy upozorněte na nežádoucí účinky, které se u vás projevily, na všechny reakce organismu mezi jednotlivými ambulantními kontrolami – z tohoto důvodu je dobré vést si deník, kde máte vše poznamenáno a nic podstatného nezapomenete.
- Nikdy svému ošetřujícímu lékaři nic nezatajujte, i když se vám některá informace zdá příliš intimní, mějte na paměti, že lékař je (stejně jako všichni členové ošetrovatelského týmu) vázán povinností mlčenlivosti. Aby mohl lékař doporučit nevhodnější postup léčby, potřebuje znát co nejvíce podrobností – jen tak získá ucelený obraz o vašem aktuálním zdravotním stavu.
- Pokud se rozhodnete, že chcete vyzkoušet nějakou „nemedicínskou“ metodu nebo postup, i zde opakovaně doporučujeme, abyste o tomto svém rozhodnutí s lékařem hovořili, především pokud procházíte léčbou.
- Máte právo na názor druhého odborníka. Pokud se pro tento postup rozhodnete, váš lékař musí tomuto vámi vybranému odborníkovi poskytnout veškerou dokumentaci. Zde ovšem musíme upozornit na fakt, že druhý odborník může mít odlišný názor na postup ve vaší léčbě. Což zároveň neznamená, že jeden postup je správný a druhý špatný, jen je prostě jiný. Doporučujeme proto, abyste vždy zvážili, než o názor druhého odborníka požádáte, protože v případě rozdílných názorů přebíráte odpovědnost za rozhodnutí o dalším postupu vaší léčby.

Stížnosti

Jestli si myslíte, že péče, kterou dostáváte je nedostatečná nebo se přihodilo něco, co vás poškodilo, prodiskutujte to se svým lékařem. Můžete se přitom cítit nepříjemně, ale lékař nemůže řešit to, o čem neví. Svou stížnost mu můžete předat i v písemné podobě (např. e-mailem nebo dopisem), pokud se na přímý rozhovor necítíte. Doporučovali bychom, abyste se nejdříve ujistili, že opravdu nejde pouze o nedorozumění ve vzájemné komunikaci, kterou lze řešit i jinak než stížností. Jestli jste s odpověďmi od lékaře nespokojeni a stále máte důvod k nespokojenosti, potom se obraťte na právní oddělení zdravotnického zařízení. Některá zdravotnická zařízení mají dokonce k dispozici formulář pro psaní stížností.

Existují práva nemocných, která musí být dodržována ve všech zdravotnických zařízeních poskytujících zdravotní péči (jejich plné znění si můžete vyžádat od zdravotní sestry).

6. Sociální problematika a jiná podpora léčby

Nemoc nepřináší jen zdravotní problémy, které se týkají průběhu a léčby onemocnění, ale také změny v oblasti sociální a ekonomické. Jsou-li zdravotní omezení po ukončení léčby závažná a výrazně vás omezují v pracovním výkonu, doporučujeme požádat o invalidní důchod. Důchodový systém v ČR je definován zákonem č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění. O invalidní důchod žádáte prostřednictvím příslušné okresní zprávy sociálního zabezpečení (OSSZ) na oddělení důchodů dle místa trvalého bydliště. Požádat si musíte sami buď před koncem výplaty nemocenské, nebo ihned, pokud na nemocenskou nevznikl nárok. Seznam pracovišť je uveden na www.cssz.cz.

Invalidní důchody jsou v současné době rozděleny do tří stupňů podle toho, nakolik poklesla vaše pracovní schopnost (pracovní schopnost pojištěnce):

- Invalidita prvního stupně: nejméně o 35% avšak nejvíce o 49%
- Invalidita druhého stupně: nejméně o 50% avšak nejvíce o 69%
- Invalidita třetího stupně: nejméně o 70%

Pokud jste onemocněli a byli zaměstnáni, potom vám nemůže být v průběhu trvání pracovní neschopnosti ukončen pracovní poměr výpovědí. Po roce pracovní neschopnosti obvykle dochází k jednání o invalidním důchodu. U většiny invalidních důchodů bez ohledu na stupeň invalidity je dnes možné pracovat. U lidí pobírající ID 3. stupně, je třeba ještě vzít v úvahu zbytkový pracovní potenciál (tzn. např. 25 % schopnosti pracovat).

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz osoby se zdravotním postižením můžete získat na základě podané žádosti u krajské pobočky Úřadu práce ČR. Pokud žádáte o příspěvek na péči nebo o příspěvek na mobilitu, je žádost o průkaz osoby se zdravotním postižením jeho automatickou součástí. Bohužel není samozřejmé, že získáte např. příspěvek na péči a rovněž průkaz osoby se zdravotním postižením. V takovémto případě je nutné o průkaz zažádat samostatně. Jaké průkazy jsou k dispozici:

- Průkaz osoby TP (těžké zdravotní postižení) náleží lidem s těžkým funkčním postižením, pohyblivosti nebo orientace. Průkaz je opravňuje k nároku na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a nárok na přednost při osobním projednávání věcí na úřadech. To neplatí při nákupech, obstarávání placených služeb, ani při ošetření ve zdravotnických zařízeních.

- Průkaz ZTP (zvláště těžké zdravotní postižení) náleží lidem s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Náleží jim stejné výhody jako držitelům TP a navíc mají nárok na bezplatnou MHD; na slevu ve výši 75 % obvyčejného jízdného ve 2. třídě vlaku a autobusech vnitrostátní dopravy; bezplatné cestování po dálnici v ČR a může být poskytnuta sleva vstupného na kulturní a sportovní akce.
- Průkaz ZTP/P (zvláště těžké zdravotní postižení s potřebou průvodce) náleží osobám se zvláště těžkým funkčním postižením s potřebou průvodce. Náleží jim všechny výhody držitelů TP a ZTP a nárok na bezplatnou dopravu průvodce hromadnými prostředky.

Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Jako držitelé průkazu ZTP či ZTP/P vám také na sociálním odboru obce s rozšířenou působností (nebo magistrátu) bude vydán tzv. parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením. Opravňuje vás stát na vyhrazených (označených) místech a také po dobu nezbytně nutnou parkovat na místech, kde je zákaz stání, pokud tím nedojde k ohrožení bezpečnosti a plynulosti provozu a je-li to naléhavě nutné.

Pokud jste majitelem vozidla s přiznaným průkazem ZTP, můžete si také požádat o vyhrazené parkovací místo v místě bydliště. O to je třeba požádat na obci s rozšířenou působností – odbor dopravy. K vyhrazenému místu se vztahuje více poplatků – za povolení ke zřízení, za užívání místa a za vyznačení (zamalování místa), které musíte uhradit.

Pečovatelská služba

Pokud vám zdravotní stav nedovoluje zvládnout základní denní potřeby, a přitom si přejete zůstat ve svém domě či bytě, můžete využít nabídky pečovatelských služeb. Na výběr máte mezi službami, které nabízí sociální odbor příslušného magistrátu (obce s rozšířenou působností) nebo nabídky soukromých pečovatelských služeb. V každém případě jde o služby vámi hrazené, výše úhrad se může samozřejmě lišit. Služby jsou poskytovány na základě předem sepsané smlouvy, která by měla rovněž zahrnovat výši úhrad za jednotlivé výkony.

Pečovatelské služby nabízí např. pomoc s osobní hygienou, přípravou a podáváním stravy, nákupy a donáškou nákupů, doprovodem nebo odvozem autem k lékaři nebo na úřady, s praním a žehlením prádla a pracemi spojenými s udržováním domácnosti. Také je nabízena dovážka obědů.

Lázeňská péče

Lázně pro vás představují velmi dobrou možnost, jak úspěšně podpořit rehabilitaci a rekonvalescenci. Jako hematoonkologický pacient máte po absolvování akutní onkologické léčby nárok na komplexní lázeňskou péči obvykle v délce 21 dní, a to do dvanácti měsíců od ukončení hematoonkologické léčby (chemoterapie, ozařování atd.) Zdravotní pojišťovna hradí náklady na léčení, ubytování a stravování. Pacient v lázních hradí lázeňský poplatek a jeho výše je určena místní vyhláškou (příslušným městským úřadem). Většinou se hradí 15,- Kč za osobu a den. Ve většině lázní jsou od poplatku osvobozeni lidé starší 70 let a majitelé ZTP/P průkazů včetně jejich doprovodu.

Lázeňskou péči předepisuje praktický lékař (obvodní lékař) a hematoonkologicky nemocných ji vždy musí doporučit hematoonkolog, který se musí vyjádřit, že pacient nemá příznaky recidivy, diseminace (rozšíření chorobných ložisek v organismu) a je lázeňské péče schopen. Žádost následně schvaluje revizní lékař příslušné zdravotní pojišťovny. Kompletní Indikační seznam pro lázeňskou péči najdete ve Vyhlášce 267/2012 Sb.

Poslední vůle

Závěť je něco, co stále představuje ve spojení s onkologickým onemocněním určité společenské tabu, ale situace se pomalu mění. Pokud se rozhodnete sepsat závěť, je třeba dbát na to, že zákon stanoví pro poslední vůli určitou právní formu. Můžete ji napsat vlastní rukou, nebo ji sepsat v jiné písemné formě za účasti dvou svědků. Lze ji rovněž pořídit ve formě notářského zápisu.

Pokud se rozhodnete poslední vůli sepsat, je dobré nahlédnout do občanského zákoníku (zákon č. 89/2012 Sb.) nebo se poradit s notářem či právníkem.

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.

ČÁST II. – PRO RODINU, BLÍZKÉ A PEČOVATELE

Rodina a přátelé zastávají v životě většiny nemocných lidí nelehkou roli průvodců, rádců, pomocníků, posluchačů a podporovatelů. Často se musí naučit věci, se kterými se doposud nesetkali, s nemocným člověkem prožívají jeho obavy a strachy, jeho změny nálad, jsou často k dispozici 24 hodin denně, znají nejjintimnější podrobnosti z jeho života. Mnohdy podstupují obtížné diskuse jak se samotným nemocným, tak se zdravotníky, jsou přítomni, nebo musí učinit závažná životní rozhodnutí.

Nemoc se v životě rodiny a přátelských vztazích objeví nečekaně. Zasáhne nejbližšího člověka. Rodina a přátelé se stávají automatickou součástí a mnohdy svůj vlastní život upozadí a podřídí potřebám nemocného. Mluví o tom, že v současné době je důležitý jen nemocný. Mají jistě pravdu a v krátkodobé časové perspektivě je možné tuto volbu akceptovat. Z dlouhodobého hlediska je však nutné upozornit na to, že přehlížení vlastních potřeb vede k rozvoji zásadních problémů, jak partnerských, tak mnohých jiných.

Možná by se tato situace dala s trochou nadsázky přirovnat ke krizové situaci v letadle, kdy je potřeba použít dýchací masku. Letušky vás před startem upozorní, že pokud nastane problém a masku je třeba použít, potom je nutné, aby si ji nejdříve každý nasadil sám sobě a teprve potom ji nasadil těm, kteří to sami nezvládnou (např. děti). Nejde o sobecký postup. Naopak, jde o postup vysoce odpovědný. Pokud nemáte sami dostatek kyslíku, pravděpodobně nebudete schopni pomoci druhým lidem.

Není možné dlouhodobě pomáhat, pokud se pomoc odehrává na úkor druhého člověka. Rodina, přátelé i pečovatelé by si měli uvědomit, že potřebují být sami v psychické i fyzické pohodě, aby mohli být oporou svým nejbližším. Měli by si najít způsoby, jak „dobít své baterky“. Mnohočetný myelom je nemoc, která do života rodinných a partnerských vztahů vstoupí a dlouhodobě zde zůstane. Proto jsme se v této brožuře rozhodli závěrečnou část věnovat právě rodinným příslušníkům, přátelům a pečovatelům. Těm, kteří se svými partnery (nemocnými s mnohočetným myelomem) žijí každodenní obyčejný život.

Můj partner (přítel) onemocněl myelomem

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 pro budoucí komunikaci je upřímné vyjádření pocitů nejlepší volbou. Určitě budete mít spoustu otázek, neváhejte se proto zeptat lékaře nebo sestry.

Během léčby a zotavování se po ní, nemusí váš partner být schopen dělat to, co předtím. Můžete zjistit, že musíte převzít další zodpovědnost nebo že nyní musíte dělat věci, které jste doposud dělali jen zřídka. Nenechte se tím vším zahltit – lékaři, sestry, nejbližší rodina i příbuzní, přátelé a různé organizace jsou zde proto, aby vám pomohli. Požádejte je o pomoc – určitě vám rádi pomohou.

Mám počítat se změnami ve stravování?

Někdy pro vás může být velmi frustrující vidět svého partnera, jak nemá chuť k jídlu i přesto, že jste s jeho přípravou strávili mnoho času a vybíráte jen to nejlepší. Některé léky mohou způsobit závažné změny chuti či přímo nechutenství. Nenuťte partnera jíst za každou cenu, jen ho na důležitost pravidelného stravování taktně upozorňujte. Mějte v zásobě jeho oblíbená jídla a drobnou svačinku pro případ, že má zrovna na něco chuť.

S lékařem nebo sestrou se domluvte, jestli existují nějaká jídla, kterým by se měl váš partner vyhnout (např. když má průjem, nebo podstupuje transplantaci). Nemějte pocit viny, když váš partner nejí jídlo, které uvaříte. Neodmítá vás a vaši péči, jen mu pravděpodobně není právě dobře. Také ho nenuťte jíst tzv. zdravá jídla, pokud mu nechutnají, s výjimkou, že takovou stravu doporučil ošetřující lékař.

Vždy však dbejte na příjem tekutin a sledujte, jestli nechutenství netrvá příliš dlouho a jestli váš partner nehubne.

Potřebuji nějaké další informace?

I když je většina pozornosti lékařů a sester věnována vašemu nemocnému partnerovi, nezapomeňte, že i vy jste důležitou součástí „uzdravovacího“ procesu. Neváhejte se zeptat na to, čemu nerozumíte, po vzájemné domluvě s partnerem pokládejte i otázky, které se on/ona bojí vyslovit. Může být obtížné ptát se na některé věci přímo před vašim partnerem. Požádejte lékaře o rozhovor v jeho/její nepřítomnosti, ale předtím si vždy vyžádejte partnerův souhlas. Nesmí mít pocit, že se na něj/ni „domlouváte za zády“.

Jistě budou existovat i otázky, které vás sice trápí, ale bojíte se odpovědi, kterou byste mohli slyšet. Pokuste se o těchto věcech společně diskutovat ještě dříve, než jdete společně navštívit lékaře, abyste se takovému typu otázek předem vyhnuli a položili je až v okamžiku, kdy na odpovědi budete oba připraveni.

V jiných případech se může stát, že váš partner naopak vůbec nechce, aby někdo blízký věděl o jeho zdravotním stavu více, než ví on sám/sama. Chce určovat,

kolik a co se jeho blízcí a okolí o jeho zdravotním stavu dozvědí. Mnohdy takto postupují muži ve snaze chránit svou manželku/partnerku před obavami a bolestí. Nevnímejte to tak, že se vás pokouší váš nemocný partner vyloučit ze společného života. Pokuste se jeho rozhodnutí přijmout, možná se v průběhu nemoci změní.

Otázky pro lékaře

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

- Jaké testy bude nutné podstoupit, budou pro mého partnera představovat nějakou větší zátěž?
- Jak dlouho je nutné čekat na výsledky? Máme si pro výsledky zavolat? Kdy je nejvhodnější volat? Máme si domluvit další návštěvu v ambulanci, abychom se dozvěděli výsledky vyšetření?
- Došlo k poškození kostí? Máme dbát na nějaká režimová-pohybová opatření nebo omezení?
- Došlo už k nějakému závažnějšímu poškození ledvin? Je potřeba tuto situaci řešit? Jak je to s pitným režimem, máme v souvislosti s poškozením ledvin nějak upravit pitný režim?
- Kdo bude ošetřujícím lékařem mého partnera, na koho se mohu obracet v případě potřeby. V jakém čase ho můžeme kontaktovat?
- Bude léčba vyžadovat pobyt v nemocnici, jak často a jak dlouho?
- Bude potřeba nějak speciálně upravit domácí prostředí? Bude potřeba zajistit zvýšenou péči nebo dohled?
- Kam můžeme volat v případě, že dojde ke zhoršení zdravotního stavu?

Otázky, které vás mohou zajímat v souvislosti s léčbou

- Musí se opravdu začít s léčbou? Jak dlouho bude léčba trvat? Na co se máme v souvislosti s léčbou připravit?
- Jaké jsou současné možnosti léčby? Máme možnost výběru léčby? Existuje nějaká alternativa?
- Co je cílem léčby, nakolik se zlepší či upraví zdravotní stav po ukončení léčby?
- Co by se stalo, kdyby partner léčbu odmítl, kdyby se neléčil?
- Jaký je způsob léčby a jak se léčba podává? Je nutné být v nemocnici – být hospitalizován?

- Jakou má zvolená léčba účinnost (jakou účinnost měla v minulosti)? Jaké má lékař zkušenosti s navrhovanou léčbou? Kolik pacientů tuto léčbu podstoupilo?
- Je navrhovaná léčba součástí klinické studie?
- Je možné v době léčby pracovat – může můj partner pracovat a nakolik?

Otázky, které vás mohou zajímat po ukončení léčby

- Za jak dlouho po ukončení léčby se může partner znovu vrátit do práce? A je to vůbec možné a reálné? Můžeme jet na dovolenou, můžeme cestovat?
- Jak často bude muset chodit na pravidelné kontroly? Bude potřebovat doprovod?
- Bude muset brát nějaké léky i po ukončení léčby? Bude tato udržovací léčba spojená s nutností hospitalizace nebo častějších ambulantních kontrol?
- Může se partner vrátit ke svým sportovním aktivitám? Které aktivity jsou vhodné? Může se věnovat svým koníčkům?
- Je možné, že se nemoc vrátí? Jak to poznáme? Je možné nějak prodloužit dobu do návratu nemoci? Existuje způsob, jak zabránit návratu nemoci?
- Je nutné se připravit na nějaké omezení? Bude toto omezení přechodné, dlouhotrvající nebo přechodné?

Co když se komunikace s partnerem nedaří?

Komunikace s druhým člověkem může vždy přinášet různé nástrahy a pokud jde o komunikaci ve stresových situacích, může být mnohdy vypjatá nebo nestandardní. Váš partner se může začít projevovat úplně jinak, než jste byli doposud zvyklí. Pokud se vám komunikaci nedaří zvládat společnými silami, je dobré požádat o pomoc odborníka (psychologa). Nebo si můžete návštěvu odborníka dohodnout jen vy sami, a probrat s ním změny ve vaší vzájemné komunikaci, pokud vás trápí. Odborník vám může blíže vysvětlit a pomoci pochopit změny v chování a komunikaci vašeho partnera. Občas stačí podívat se na danou problematiku očima toho druhého, což ovšem nemusíte být v této, i pro vás vysoce zátěžové situaci, schopni sami zvládnout.

Může také dojít k paradoxní situaci, kdy se upřímně snažíte partnerovi pomoci, a přitom si vůbec nemusíte uvědomit, že jej z jeho pohledu tlačíme tzv. „do kouta“. A on potom reaguje jinak, než jsme zvyklí. O jaké situace například jde?

Nevím, co říct

Při takto závažné nemoci se může velmi často stát, že nevíte, co říci. Jak zareagovat, na co se zeptat. Myslíte si, že „musíte něco říct“. Mnohdy stačí, „jen

být“. Chytit toho druhého za ruku, projevit své city (třeba i pláčem). V některých situacích pomůže, když svůj pocit vyslovíte nahlas: „teď opravdu nevím co říct.“ Tato jednoduchá věta může prolomit ledy. Uleví se oběma stranám a uvolní se vzájemná nejistota.

Jindy se můžete dostat do situace, kdy partner naopak očekává, že nic neřeknete, že nebudete reagovat, ale pouze poslouchat. Chce si jen ulevit, utřídit myšlenky a potřebuje je slyšet nahlas. Nehledá řešení. Pokud vydržíte v těchto situacích pouze naslouchat, případně reagovat jednoslovně nebo krátkou otázkou, může se stát, že si váš partner v tomto monologu odpoví na své otázky a obavy sám. A tato důvěra může váš vzájemný vztah jen prohloubit. Zvláště pro muže může být obtížné jen poslouchat a nenabízet řešení. Mívají pocit, že se jim partnerka svěruje právě proto, aby řešení nabídli. A pokud ho nemohou nabídnout, může to pro ně být velmi frustrující. Jenže jednoduché řešení mnohdy prostě neexistuje.

Nechci probouzet emoce

Neobvyklé situace s sebou často nesou riziko, že budete reagovat emocionálně. Onkologické onemocnění, k takovým situacím bezesporu patří. Mnoho pacientů přiznává, že se pod tlakem nemoci mění, a mnohdy nejsou schopni, podobně jako jejich blízcí, sílu emocí kontrolovat natolik, jako v době plného zdraví.

Vzájemnému vztahu může pomoci, pokud si umíte o tomto faktu otevřeně a v klidu popovídat. Máte právo projevit emoce a pokud se tomu budete vyhýbat, stejně se nějakým způsobem dřív nebo později projeví. Pokud je to pro vás zvladatelné, je dobré naučit se nahlas říct, že vám není dobře, potřebujete čas sami pro sebe, chcete být sami apod. Jestliže se budete snažit emocím vyhýbat a potlačovat je, ublíží to v konečném důsledku vám i vašemu partnerovi. Silné pocity je třeba ventilovat a vzájemné pochopení je velmi důležité. Pokud si nevíte rady, určitě hledejte pomoc odborníků.

Nenávidím, když nic neříká

Závažná nemoc s sebou také přináší situace, se kterými jste se s velkou pravděpodobností předtím nikdy nesetkali a nemuseli je řešit. Pro vašeho partnera mohou tyto situace představovat velkou zátěž a potřebuje se s ní nejen vnitřně vyrovnat a přijmout ji, ale také promyslet, jak postupovat dál, jak se k novému faktu postavit. A k tomu potřebuje čas a možná i klid. Může se totiž cítit zaskočený, bezmocný, možná nevidí řešení a logicky se mu nechce mluvit.

Na vás toto chování ovšem může působit zcela jinak. Dokonce si můžete myslet, že důvodem zamlklosti jste vy sami. Pokud s partnerem celou nemoc důvěrně prožíváte, pravděpodobně dokážete odhadnout, kdy potřebuje čas sám pro

sebe. Nepomůže tu žádné „rozptylování“, pravděpodobně nepomůže ani tzv. „bezděčné klábosení“, které spíše může zvýšit partnerovu nervozitu. Pokud vás partner sám požádá o klid a chce být sám, nemějte pocit, že vás odstrkuje. Pokud to sám nedokáže, šetrně se sami zeptejte, zda potřebuje chvíli klidu a dopřejte mu ji.

Pečujte sami o sebe

Udělejte si občas volno, uvolněte se od stresu a odpočiňte si, jděte sami na procházku, do kina, popovídat si s kamarády. Několik hodin mimo domov může zcela změnit vaše pocity a dodat energii. Využívejte čas, kdy váš partner není doma jen pro sebe. Práce, které můžete odložit, odložte a čtěte, relaxujte, spěte nebo prostě nedělejte nic. A nevyčítejte si to, tento čas potřebujete.

Pokud je to možné, pokuste se udržovat svého partnera v činnosti – např. pro něj plánujte návštěvy, zapojujte ho do domácích povinností. Pokud on sám chce, nechejte ho, aby trávil svůj volný čas sám nebo se svými přáteli podle své chuti a možností.

Je snadné se domnívat, že musíte myslet pozitivně, zakrývat negativní pocity a hněv před svým partnerem a dalšími rodinnými příslušníky. Myslet pozitivně vám může pomoci čelit partnerově nemoci, ale nemyslete si, že musíte být „pozitivní“ stále. Mnozí psychologové tvrdí, že naopak snaha o dlouhodobé pozitivní myšlení v člověku vyvolává zárodky deprese. Myslet pozitivně prostě člověk nemůže trvale, logicky občas selhává. Za toto selhání se obviňuje a tím se začíná točit spirála, která může vést místo k pozitivitě k negativitě. Když budete jeden den smutní, neznamená to, že nad sebou ztrácíte kontrolu nebo že už nedokážete znovu myslet pozitivně. Dovolte si občas plakat, zlobit se, být smutní nebo prostě bez nálady. A pokud pro vás budou tyto změny nálad náročné, neobávejte se požádat o pomoc (rodinu, přátele, pomáhající organizace nebo psychologa). Současný životní styl na nás klade vysoké nároky a závažné onemocnění člena rodiny představuje velmi obtížnou životní situaci.

Kdykoliv se dostaneme do situace, ve které si nevíme rady, běžně se obrátíme na odborníka. Nepřemýšlíme o tom, zda o pomoc požádáme např. daňového poradce, elektrikáře nebo lékaře. Proč by tímto odborníkem nemohl být dobrý psycholog. Neobávejte se využít jejich služeb.

Máte-li pocit, že máte všeho nad hlavu a těžko danou situaci zvládáte, promluvte si o svých pocitech s vaším partnerem, s ostatními členy rodiny, s lékařem nebo se sestrou. Neodkládejte tento rozhovor, protože se např. domníváte, že jste selhali. Tak to není, naopak hrozí, že potlačování těchto pocitů může postupně

přerůst v pocit viny a vy se začnete zlobit na okolí nebo sami na sebe. Pokud nebudete tyto pocity ventilovat, může se stát, že se začnete v běžných situacích chovat neobvykle (můžete být podráždění, přecitlivělí, jednat přehnaně, neočekávaně a může dojít až rozvoji úzkostných stavů nebo deprese). Vaše pocity nejsou sobecké nebo nevýznamné, jsou právě tak důležité jako pocity vašeho nemocného partnera.

Dobré tipy

- Dovoďte jiným, aby vám pomohli, požádejte o pomoc, když ji potřebujete.
- Snažte se vědět o myelomu a jeho léčbě co nejvíce. Pokud to považujete za důležité, nebojte se, se svolením vašeho partnera, požádat jeho ošetřujícího lékaře o soukromý rozhovor a proberte s ním všechny své obavy a nezodpovězené otázky.
- Potřebujete-li doma odbornou pomoc, zeptejte se na možnost domácí péče, neobávejte se obrátit na sociální pracovníky.
- K získávání informací vyhledávejte jen ověřené zdroje – na internetu najdete mnoho zavádějících informací, které mohou zvýšit vaši úzkost.
- Ověřené informace a životní zkušenosti můžete také získat od členů patientských organizací, na setkáních a seminářích určených pro pacienty a jejich blízké (Česká myelomová skupina, Klub pacientů mnohočetný myelom).
- V případě potřeby využijte informační linky nebo elektronické dotazníkové formuláře na webech ověřených organizací (např. České myelomové skupiny nebo Klubu pacientů mnohočetný myelom).
- Pečujte o své zdraví – jezte pravidelně a vyváženou stravu, nejezte ve spěchu, neodbyvejte se, nezapomínejte dostatečně pít.
- Nezapomínejte na pravidelný pohyb, nemusíte nutně cvičit, ale 20 minut svižné chůze denně představuje vhodnou formu pohybu.
- Udělejte si pár hodin volno nebo celý den, pokud se cítíte unaveni, tento čas věnujte jen sobě a dělejte jen to, co opravdu chcete – i vy potřebujete pomyslně „dobít baterky“.
- Nezanedbávejte své koníčky, pravděpodobně na ně budete mít méně času, ale nevzdávejte se jich úplně.
- Nezanedbávejte své přátele, svou rodinu – nevyhýbejte se společným setkáním, pokud jste spolu rádi trávili čas před tím, než váš partner onemocněl, není důvod to měnit. Mluvte s nimi otevřeně, může to usnadnit mnoho situací. Nepřebírejte za ně pomyslnou odpovědnost tím, že jim budete zatajovat některá fakta.

- Každý den si najděte aspoň půl hodiny jen pro sebe a relaxujte. Můžete si např. číst, vypít v klidu čaj nebo kávu, ponořit se do vlastních myšlenek, věnovat se něčemu, co máte rádi.
- Psaní deníku může mít přínos jak pro vás, tak pro vašeho partnera, ale také pro lékaře. Pomůže utřídit myšlenky a také může přinést jiný pohled na události daného dne nebo přinést určitou formu relaxace.
- Nenabízejte svému partnerovi „zdravý způsob života“ pokud o něj sám nejeví zájem. Promluvte si s jeho ošetřujícím lékařem o tom, co je opravdu nutné v dosavadním způsobu života změnit a co by bylo vhodné změnit. To, co je nutné změnit – to změňte. Co by bylo vhodné změnit o tom diskutujte a měňte postupně nebo neměňte vůbec. Pokud budete naléhat, může to přivodit mnoho zbytečných nedorozumění a zvyšovat míru napětí mezi vámi a partnerem.
- Pokuste se naučit mluvit a popisovat vše výstižně a přesně, dívat se na věci a události s nadhledem, vyhýbejte se zbytečnému hodnocení, pokud nemáte k dispozici dostatek objektivních informací – tento postup vás může ušetřit mnoha zatěžujících situací.
- Dodržujte spánkový režim, chodte spát před půlnocí, ve zvlášť obtížných obdobích se poraďte o možnosti brát krátkodobě léky na spaní. Také můžete využít nastavení předspánkového rituálu – např. před spaním vypít meduňkový čaj nebo teplé mléko s medem, půl hodiny před spaním vypnout televizi a číst si, poslouchat příjemnou hudbu apod.
- Snažte se dívat na všechny věci a události z té příjemnější strany a když se vám to nepodaří, tak se na sebe nezlobte – ne vždy je to možné.

Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybrané skupiny onemocnění – monoklonální gamapatie – klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnout tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.

Pro urychlení svých cílů se CMG rozhodla založit nadační fond (2001).

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.
- Zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami.
- Získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí.

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).
- Bulletin (aktuality, dotazy, odborné informace) ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom.
- 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.
- Semináře pro nemocné a jejich rodiny.

CMG NF

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

www.myeloma.cz

- CMG spolek
- CMG Nadační fond
- RMG registr
- Mnohočetný myelom
- Studie/výzkum
- Aktivity & události
- Informace pro nemocné
- Informace pro sponzory
- Tiskové zprávy

Kontakt

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

IČ 26266148

Tel.: 532 233 551, fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: roman.hajek@fno.cz

Klub pacientů mnohočetný myelom je nestátní nezisková organizace pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých. Oficiálně byl založen z iniciativy pacientů 19. března 2007. Jeho posláním je nabízet plnohodnotné informace lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí a pomáhat jim orientovat se v tíživé životní situaci.

K základním cílům Klubu pacientů MM patří:

- Sdružit pacienty s diagnózou mnohočetný myelom, jejich blízké a zdravotníky.
- Zprostředkovávat dostupnost informací o onemocnění, možnostech léčby a následné péče a také v dalších otázkách, se kterými se pacienti setkávají.
- Vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi pacienty, jejich rodinami, přáteli a okolím.
- Zviditelnit pojem mnohočetný myelom, který je málo se vyskytující onkologickou diagnózou mezi českou veřejností.

Základní aktivity Klubu pacientů MM:

- Informační odpoledne regionálních Klubů – odpolední setkání s odborným a společenským programem pro pacienty s myelomem. Setkání se pořádají 2x ročně v Brně, Hradci Králové, Olomouci, Plzni a Praze. Odborný program je připravován s ohledem na potřeby pacientů v daném regionu – vystupují zde hematologové, experti na léčbu bolesti, neurologové, ortopedi, nefrologové, stomatologové, nutriční terapeuti, fyzioterapeuti a další odborníci.
- Bulletin-klubový časopis – vychází 3x ročně a je distribuován do všech specializovaných léčebných center v ČR. Členové Klubu jej dostávají poštou. Jsou zde uveřejňovány informace o dění v Klubu, zprávy z Informačních odpolední a vzdělávacích seminářů, životní příběhy pacientů a další.
- Vzdělávací semináře – ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem pořádáme 2 celorepublikové semináře. Na jaře jednodenní seminář s názvem Život s mnohočetným myelomem. Na podzim dvoudenní vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele.

Klub pacientů MM provozuje webové stránky – www.mnohocetnymyelom.cz – a FB, všechny zde uváděné odborné informace jsou garantovány odborníky

České myelomové skupiny. Nabízíme on-line elektronickou poradnu. Na odborné dotazy rovněž odpovídají odborníci CMG, spolupracující psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeut a sociální pracovník.

Na webu jsou také k dispozici veškeré informace o aktivitách Klubu pacientů MM a mnohé další zajímavé zprávy.

Kontakt:

- Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 753/5, 625 00 Brno
- tel.: + 420 603 310 523; e-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
- web: www.mnohocetnymyelom.cz

International Myeloma Foundation (Mezinárodní myelomová nadace, IMF), založená roku 1990, je nejstarší a největší světovou charitativní organizací, zabývající se myelomem. IMF nabízí pomoc pacientům s myelomem, rodinným příslušníkům i zdravotnické komunitě celkem ve 140 zemích a její členskou základnu tvoří 350 tisíc členů. IMF poskytuje široký rozsah programů v oblasti výzkumu, vzdělávání, podpory a lobbingu:

VÝZKUM IMF stojí v čele společného celosvětového výzkumu v oblasti myelomu. IMF podporuje laboratorní výzkum a od roku 1995 přidělila předním výzkumným pracovníkům z řad mladých i zkušených vědců více než 100 grantů. IMF mimo jiné spojuje velmi úspěšným a jedinečným způsobem přední odborníky z celého světa prostřednictvím International Myeloma Working Group (IMWG). Tito odborníci publikují v prestižních lékařských časopisech, zaznamenávají průběh nemoci až do vyléčení, radí další generaci inovativních výzkumných pracovníků a zlepšují život nemocným díky lepší péči.

VZDĚLÁVÁNÍ Vzdělávací semináře IMF pro pacienty a rodinné příslušníky, semináře zdravotních center a semináře regionálních komunit se konají na celém světě. Tato zasedání poskytují aktuální informace, prezentované předními odborníky a výzkumnými pracovníky v oblasti myelomu přímo pacientům s myelomem a jejich rodinám. Knihovna s více než 100 publikacemi pro pacienty a poskytovatele péče i pro zdravotnické pracovníky je každoročně aktualizována a je bezplatně k dispozici. Publikace jsou dostupné ve více než 20 jazycích.

PODPORA Na bezplatné informační lince 800-452-CURE (2873) zodpovídají dotazy koordinátoři, kteří každý rok poskytnou po telefonu a e-mailu podporu a informace tisícům rodin. IMF udržuje síť více než 150 podpůrných skupin a nabízí školení pro stovky obětavých pacientů, poskytovatelů péče a zdravotních sester, působících jako dobrovolníci při vedení těchto skupin.

LOBBING Program lobbingu IMF školí a podporuje zainteresované jedince, aby lobbovali ve zdravotních otázkách, jež se týkají společenství, spojeného s myelomem. IMF působí na státní i federální úrovni a vede dvě koalice pro lobbing za rovnost v pojistném krytí. Tisíce lobbistů, vyškolených IMF, má každý rok pozitivní dopad na otázky, jež jsou pro komunitu spojenou s myelomem důležité.

Zlepšujeme životy. [Nacházíme léčbu®](#)