“JAK BÝT LEPŠÍM PACIENTEM”

Gregor Brozeit
International Myeloma Foundation Europe
CMG seminář pro pacienty a rodinné příslušníky
Poděbrady, Česká Republika
11.září 2010

Dobré zprávy

- Mít myelom NEZNAMENÁ rozsudek smrti
- Nové léky a terapeutické přístupy výrazně prodlužují dobu přežití
- Novější kombinace léků přinášejí větší naději
- Můžete žít velmi kvalitním životem
- „nové normální“ může být dobrá věc

Nejisté zprávy

- Myelom je u každého pacienta jiný, genetika každého je jedinečná
- Statistické výsledky nemusí být shodné s těmi vašimi
- Zjistit, jaké testy potřebujete, uskutečnit je, porozumět výsledkům a sledovat je, může být skličující
- To, že správná léčba není dostupná dnes, neznamená, že nebude dostupná zítra

Co znamená být „*HODNÝ*“ pacient

- Nebuďte „příliš ***hodní***“
- Starejte se o sebe ***hodně*** dobře
- Buďte na sebe ***hodní***
- Buďte na svoji rodinu ***hodní***
- Buďte na ostatní pacienty ***hodní***

Být „moc hodný“ vám může uškodit

- Nepožádáte o druhý odborný posudek, protože nechcete rozzlobit svého lékaře,
- Nezeptáte se na léčbu (např. sestry, co je v infúzi, kterou vám aplikuje)
- Nemluvíte o tom, jak je vám špatně nebo jaké máte bolesti, protože nechcete obtěžovat
- Spokojíte se s odpovědí „NE“, když potřebujete slyšet „ANO“ – schválení pojišťovnou, kontroly, kopie snímků, zprávy

Nebuďte příliš ***hodní***

Buďte rozumní

- Teď není ta správná chvíle na pojídání obrovských dávek vitaminů či dramatické změny jídelníčku nebo životního stylu
- Nejezte nic, co by nepovolila vaše babička
- Jezte pomalu
- Zeptejte se doktora před tím, než si dáte například zelený čaj či doplňky stravy

Starejte se o sebe ***hodně*** dobře

Spánek je dobrá věc

- Spánek a dřímání
  - zlepšuje imunitu
  - snižuje stres
  - může pomoci s váhou

Cvičení je dobrá věc

- Snižuje riziko osteoporózy
- Rozhodující pro

  rovnováhu, sílu, pružnost
- Poznejte své možnosti
- Buďte opatrní na svoje kosti, poslouchejte své tělo

Snažte se být “příliš zaměstnán na to být nemocný”

- Příznaky myelomu a vedlejší účinky léčby mohou být nepříjemné
- Pokud se cítíte opravdu nemocní, odpočívejte a nechte o sebe pečovat
- Budete-li se chovat nemocně, budete se tak i cítit
- Budete-li se chovat zdravě, oklamete často nejen své okolí, ale nakonec i sám sebe

Starejte se o sebe ***hodně*** dobře

Otázky, které máte a odpovědi, které potřebujete

- Je nemoc aktivní?
- Zlepšuje se nebo zhoršuje?
- Jsem v nebezpečí?
  - Kostní dřeň, krev
  - Imunitní systém
  - Nervy, mícha
  - Ledviny
  - Kosti
- Jsem ohrožen vedlejšími účinky?
  - Kostní dřeň, krev?
  - Glukóza (cukr)
  - Vápník
  - TEN (žilní trombóza)
  - Minerály (dehydratace)

Starejte se o sebe ***hodně*** dobře

Rozhodnutí o testech je obtížné

- Jaké testy byste měli podstoupit?

  - Co je pro vás v daném čase nejužitečnější?
  - Jaké jsou možné výsledky a znamenají něco? (změní se něco na základě výsledků?)
  - Kolik stojí „klid v duši“?

- Jak často se mají testy opakovat?

Život není peříčko

Budete-li se vzdávat
příliš snadno,

bude nakonec velmi
snadné se vzdát.

Informujte se

Sledovat vše zmíněné

- Plánujete-li dlouhý život s myelomem, měli byste si jej dobře zorganizovat
- Budete potřebovat složky na různé zprávy, které se vám budou za ta léta hromadit
- Schémata a grafy pomohou vám i vašemu lékaři znázornit a pochopit časový průběh

Žít s myelomem

- Zmírnit příznaky
- Zpomalit progresi onemocnění
- Prodloužit život pomocí nových léků
- Být aktivní ve své nové myelomové společnosti

Epitaf

Cítil jsem se dobře, ale chtěl jsem se cítit lépe. Proto jsem tady.

J. Waldenström

“Příšera z lesa”
autor - Henry James

…Nenechte strach z „PŘÍŠERY“ zničit váš život!