



12. vzdělávací seminář

pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele

Lázně Bělohrad 2016

AKTIVITY KLUBU PACIENTOV

MIROSLAV HRIANKA

Slovenská myelomová spoločnosť

SLOVENSKÁ MYELOMOVÁ SPOLOČNOSŤ

KLUB PACIENTOV



SPOLU SME UŽ DESAŤ ROKOV

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Projekt Klubu pacientov

KOMUNIKÁCIA LEKÁR - PACIENT čo by mal pacient vedieť

Rozhovor lekára s pacientom má svoje špecifiká a je dôležité sústrediť sa na nasledujúce momenty počas komunikácie:

Odporúčanie pre lekárov



- vysvetliť svoju pozíciu vo vzťahu k pacientovi (prvý kontakt)
- pacienta povzbudiť, prejavíť porozumenie
- prejavíť empatiu, nezamieňať so sympatiou ani súcitom
- neverbálna komunikácia musí byť v súlade s verbálnym prejavom
- nepoužívať profesijný slang
- formulácie voliť zrozumiteľné veku, vzdelaniu a stavu pacienta
- používať pozitívne formulácie
- podstatné informácie pacientovi zopakovať

Odporúčanie pre pacientov

- Ak sa budete cítiť istejšie, absolvujte rozhovor s lekárom v sprievode niekoho blízkeho. Pomôže vám to ľahšie zapamätať informácie od lekára.
- Napíšte si na papier informácie, ktoré chcete lekárovi povedať.
- Snažte sa s lekárom udržiavať očný kontakt.
- Informujte lekára o doplnkových formách vašej liečby.
- Spýtajte sa lekára na možný telefonický kontakt.
- Na záver rozhovoru povedzte vlastnými slovami, čo ste sa od lekára dozvedeli.



Čo môže urobiť pacient, aby si s lekárom lepšie porozumel



- Komunikácia medzi lekárom a pacientom je zvláštna tým, že medzi nimi je odborná nevyváženosť.
- Často si ju nesprávne vysvetľujeme tak, že lekár je ten „nadradený“ a pacient „podriadený.“
- Vzťah pacienta by mal byť partnerský, obaja totiž majú rovnaký záujem a cieľ, zistiť príčinu zdravotných problémov a hľadať spôsob ako ich vyriešiť.

Vertikálny vzťah Lekár - Pacient



Submisivita pacienta vychádza často z jeho nedostatočnej informovanosti o ochorení



Horizontálny vzťah Lekár - Pacient



Informovanosť a edukácia pacienta
podporuje otvorenú vzájomnú dôveru



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Projekt Klubu pacientov KLINICKÉ SKÚŠANIE čo by mal pacient vedieť

Klinické skúšanie je **výskum liekov**. Cieľom je zistiť, ako je určitý liečebný postup **bezpečný** a ako na človeka **pôsobí**. Okrem možných rizík, prináša pre pacienta možnosť získať veľké množstvo benefitov, ktoré neposkytuje konvenčná štandardná liečba. Jedná sa hlavne o zvýšenú starostlivosť a pravidelný monitoring zdravotného stavu.



Klinické skúšanie sa vykonáva **postupne v jednotlivých fázach**. Každý registrovaný liek musí prejsť **všetkými fázami** klinického skúšania:



Účastník klinického skúšania **získa prístup k liečbe**, ktorá ešte **nie je prístupná** širšej verejnosti. Pacientom sa poskytuje **výrazne väčšia starostlivosť lekára a jeho tímu**. **Liečbu**, procedúry a vyšetrenia hradí **zadávateľ** skúšania. **Finančná odmena** za účasť pacienta na klinickom skúšaní **sa neposkytuje**.

Pri klinických (randomizovaných) skúšaniach sa **jednej skupine pacientov** podáva **štandardná liečba a experimentálny liek**, **druhej skupine** sa podáva **štandardná liečba a placebo (neúčinná látka)**.



Klinické skúšanie je výskum liekov, cieľom ktorého je zistiť ako je daný skúšaný liek/liečebný postup bezpečný a ako pôsobí na organizmus.

V klinických štúdiách sú **pravidelne** kontrolované klinické prejavy možných ochorení účastníka, ktoré **včas upozornia** na prípadné autoimunitné reakcie (**obranyschopnosť**) organizmu.

V klinických štúdiách možno **včas zabezpečiť** príslušné opatrenia na zamedzenie **nežiadúcich udalostí** v organizme účastníka klinického skúšania.



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Projekt Klubu pacientov

INTEGRATÍVNA LIEČBA

čo by mal pacient vedieť

Integratívna liečba je metodika kombinujúca postupy **štandardnej** (konvenčnej) liečby a **komplementárnej** (doplnkovej) liečby.

Alternatívna liečba je používaná ako náhrada (alternatíva) štandardnej liečby. Z hľadiska integratívnej liečby tento prístup **nie je odporúčany, ani podporovaný**.

Dôvody používania integratívnej liečby:

- pomáha pri zvládaní vedľajších účinkov onkologickej liečby
- zmiernuje obavy z onkologickej liečby a s ňou spojeného stresu
- pomáha aktívnej spoluúčasti na zlepšovaní zdravotného stavu pacienta
- zlepšuje kvalitu života pri liečbe nádorového ochorenia

Integratívna liečba v sebe spája princípy **konvenčnej liečby**, ktoré poskytujú lekári v zdravotníckych zariadeniach a účinné metódy **komplementárnej liečby** tak, aby čo najviac zodpovedali potrebám pacienta na fyzickej i psychickej úrovni.



*Model Integratívnej medicíny
v MD Anderson Cancer Centre, Houston, Texas*

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Projekt Klubu pacientov **IMUNOONKOLÓGIA** **čo by mal pacient vedieť**

Imunoonkológia je vedný odbor, ktorý skúma mechanizmy, ktorými sa nádor bráni imunitnej odpovedi ľudského obranného organizmu. Snaží sa zmeniť mechanizmus obrany tak, aby to viedlo k zničeniu nádorových buniek.

Imunoterapia pomáha imunitnému systému odhaliť nádorové bunky a zároveň ho posilniť tak, aby odpoveď imunitného systému dokázala nádor zničiť. Na rozdiel od klasickej chemoterapie je **imunoterapia zameraná len na nádorové bunky, nepoškodzuje ostatné bunky v organizme.**



Imunitný systém je obranný štít organizmu. Bunky imunitného systému neustále skúmajú častice (molekuly), s ktorými sa v organizme stretávajú a rozpoznávajú ich, či sú organizmu vlastné alebo cudzie.

Cudzorodý prvok, ktorý vyvoláva imunitnú odpoveď organizmu sa nazýva **antigén**. Normálne fungujúci imunitný systém dokáže rozpoznať vlastné a cudzie antigény. Cudzie antigény vyvolávajú reakciu imunitného systému – **imunitnú odpoveď**. Imunitný systém pozostáva z dvoch základných zložiek – **vrodenej a získanej imunity.**

T-bunky dokážu priamo zničiť mikroorganizmy a nádorové bunky. **B-bunky** reagujú na stret s cudzorodou látkou tým, že sa menia na plazmatické bunky. Plazmatické bunky vytvárajú protilátky - **Imunoglobulíny**, ktoré pomáhajú telu napádať a zneškodniť cudzorodé látky.

