

PSYCHOLOGICKÁ PODPORA PRO PACIENTY S MNOHOČETNÝM MYELOMEM A JEJICH RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY



Autor: PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA

Autorsky spolupracovali:
MUDr. Petr Příhoda
PhDr. Květoslava Vejrostová
Mgr. Alice Onderková

© Praha, říjen 2009

Tato publikace byla vydána
s laskavou podporou
společnosti Celgene v rámci
Projektu Psychologové.



KOMU JE TATO BROŽURA URČENA?

Nemocným s diagnózou mnohočetný myelom a jejich rodinným příslušníkům, jejich přátelům a všem, kteří chtějí více porozumět tomu, co se v oblasti psychiky u nemocného děje.

PROČ JE UŽITEČNÉ SI BROŽURU PŘEČÍST?

Vyrovnaní se s emocionálním a psychickým rozpoložením během nemoci a pochopení psychických procesů, stavů a vlastností může významně přispět ke:

- Zlepšení kvality života nemocného i jeho sociálního okolí
- Zvýšení schopnosti pacientů „řídit“ svůj život a svou léčbu
- Snížení stresu, pocitů úzkosti
- Poskytnutí pacientům pocitu větší kontroly nad sebou samým
- Poskytnutí pacientům a jejich rodinným příslušníkům a přátelům INSPIRACI, jak se s danou situací vyrovnat.

LIMITY A OMEZENÍ

Text brožury, kterou máte nyní v ruce, si neklade (a ani nemůže) za cíl uspokojit všechny vaše potřeby v souvislosti s vaším onemocněním a nemůže při nejlepší vůli poskytnout všem vyčerpávající informace. Váš nový svět je totiž po sdělení diagnózy plný nových informací a lékařských pojmů, o kterých jste v životě doposud neslyšeli. A to nemluvě o tom všem, co se vám nyní honí v hlavě, o jakých otázkách a věcech přemýšlíte, co nyní prožíváte... Zkrátka váš svět je vzhůru nohama.

Přesto se domníváme, že vám tato brožurka může pomoci porozumět výzvám, které jsou nyní součástí vašeho života. Také vám může poskytnout přehled základních informací a nástrojů, které vám lépe pomohou vyrovnat se s touto novou životní situací. Důležité rovněž je, abyste se nejen dozvěděli, že nejste sami, kdo s takovou situací zápasí, ale měli možnost využít dostupné zdroje podpory, které jsou vám k dispozici, a věděli, kde je máte hledat.

Tyto informace naleznete v následujícím textu, který je rozdělen do celkem šesti kapitol:

KAPITOLY

1. KOMUNIKACE A INFORMACE

Tato kapitola se zabývá komunikací s lékaři a zdravotním personálem po sdělení diagnózy a během léčby, poskytuje návod na co se konkrétně ptát, kde si obstarat užitečné informace, jak různé informace vyhodnocovat a posléze s nimi pracovat.

2. EMOCIONÁLNÍ DOPADY ONEMOCNĚNÍ A JEJICH ZVLÁDÁNÍ

V této části se více dozvíte o vlivu onemocnění na psychiku, pochopíte, jak organismus a zejména psychika reaguje na danou situaci, porozumíte takovým psychickým stavům, jakými jsou úzkost, frustrace, stres a budete po přečtení vědět, co v dané situaci dělat a kam a na koho se případně obrátit o odbornou pomoc.

3. DEPRESE A ÚZKOSTNÉ STAVY

Odhaduje se, že téměř 10% Čechů zažije depresi někdy v průběhu svého života. Deprese se vyskytuje častěji u lidí s onkologickým onemocněním – a to o 15% až 25%, než s jiným typem onemocnění. Často však pacient ani sám neví, jestli v depresi je a proto jsme pro lepší pochopení tohoto psychického stavu věnovali depresi samostatnou část. V této kapitole se dozvíte, co deprese je, jaké jsou její příznaky a jak ji lze léčit.

4. RODINA A SOCIÁLNÍ VZTAHY

Kapitola poskytuje užitečné informace pro rodinné příslušníky a pečovatele o nemocného, včetně rad, jak se vyrovnat s diagnózou u milované osoby a jak ji být oporou během průběhu nemoci.

5. PROBLEMATIKA VZTAHU LÉKAŘ-PACIENT

Zde se velmi krátce zabýváme problematikou vztahu mezi lékařem a pacientem, zejména otázkami takzvaného přenosu. Smyslem je upozornit na možná úskalí, jež v sobě nesou nereálná očekávání ze „všemohoucnosti“ lékaře.

6. PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE A PODPORA

V této části naleznete užitečné odkazy a rady na podpůrnou psychologickou a další pomoc. V neposlední řadě se seznámíte s posláním a činností Klubu pacientů mnohočetný myelom a jeho aktivitami.

1. Kapitola

KOMUNIKACE A INFORMACE

ZVLÁDÁNÍ PRVNÍCH OKAMŽIKŮ PO SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Když se řekne „máte onkologické onemocnění, konkrétně se jedná o mnohočetný myelom“

To je situace, které se často lidé po prvních vyšetřeních a náznacích od svého obvodního lékaře obávají a prožívají nejrůznější obavy a naprosto neznámé, často protichůdné pocity, když sedí v ordinaci specialisty – hematologa. Lidé, u nichž byl diagnostikován mnohočetný myelom často říkají, že byli touto zprávou ohromeni a nebyli schopni slyšet ani vnímat téměř nic z toho, co bylo řečeno potom. Prožívají vnitřně různorodé emoce – strach, smutek, zmatek, dokonce i vztek a kladou si celou řadu otázek začínajících slůvkem “Proč?”. Po počátečním šoku začne většina lidí hledat zdroje podpory, opory a rovněž zdroje informací o své nemoci.

INFORMACE

Život s onkologickým onemocněním se v mnohém podobá jízdě po neznámé cestě: nikdy si nejste zcela jisti, co vás za rohem čeká. Nesmíte zapomínat, že i neznámé cesty lze prozkoumat a na jejich průjezd se alespoň trochu připravit. Děláte to běžně, když někam cestujete či se chystáte jet. K dispozici máte mapy, které vám ukáží, kde se nacházíte a po jaké cestě jedete. A kromě průvodců jsou k dispozici i lidé, kteří stejnou trasou a stejnými cestami již jeli před vámi a mají celou řadu poznatků a zkušeností. Vědomí toho, co lze očekávat a co lze dělat, aby se člověk připravil na věci, které mohou přijít, vám pomůže prozkoumat cestu před vámi. Na jejím začátku jsou tudíž INFORMACE.

1. POROZUMĚJTE SVÉ NEMOCI

V první řadě je důležité, abyste pochopili podstatu onemocnění mnohočetným myelomem, byli informováni o celém následném procesu léčby a měli představu o tom, co se s vámi bude v nejbližších dnech dít, jak bude vaše onemocnění léčeno, kým, kde a jak a taktéž, co se bude od vás očekávat. **Požádejte svého lékaře o informace;** může vám rovněž poskytnout tištěné materiály nebo doporučit vhodné knihy, články či odkazy na internetové stránky.

I přes snahu vašeho lékaře mluvit s vámi otevřeně, se vám může zdát, že některé informace jsou sdělovány pro vás ne zcela srozumitelným - lékařským - jazykem, jejichž pochopení je obtížné. **Nebojte se proto při výkladu svého lékaře zastavit a poprosit o srozumitelnost sdělení. Nezapomeňte, že cílem vaší návštěvy je vše podstatné, co bude řečeno, POCHOPIT a POROZUMĚT tomu.** Také vám doporučujeme využít možnosti vzít na příští setkání s ošetřujícím lékařem člena rodiny nebo přítele, který vás bude nejen podporovat, ale může také poslouchat a zapamatovat si klíčové informace a pomoci vám s jejich následným objasněním a pochopením. Rovněž i vy si můžete dělat během výkladu lékaře

poznámky - budou se vám důležitá fakta lépe vybavovat i po delší době.

I přes nejlepší vůli nebude moci s vámi váš ošetřující lékař trávit mnoho času. Uvidíte sami, že jeho čekárna je téměř vždy plná. Hodně mu pomůžete, pokud na návštěvu **přijdete připraveni** - budete vědět předem, na co konkrétně se chcete zeptat, co potřebujete vysvětlit či objasnit – můžete s sebou mít seznam předem připravených otázek, na které byste chtěli znát odpověď. A taktéž můžete s sebou přinést své poznámky o tom, jak jste se cítili, jaké jste měli problémy apod., abyste až se vás lékař bude ptát, jej mohli patřičně informovat a nestalo se vám, že to, co jste mu chtěli říct, se vám vybaví až na cestě domů. Nebojte se naznačit svému lékaři rozsah informací, který je pro vás v danou chvíli únosný, zpracovatelný. To je dát mu najevo, kam až chcete být informováni. Někteří pacienti chtějí informace velmi podrobné, jiní pouze zcela obecné.

Získání správných informací o vaší situaci vám totiž pomůže učinit patřičná rozhodnutí v nejbližších dnech. Kromě získání informací můžete pomocí otázek a odpovědí snížit míru svých obav a nejistoty a může být velmi užitečné pro vás a váš vztah s lékařem i zdravotní sestrou při vytváření oboustranného partnerství ve vaší následné péči.

2. NEBOJTE SE LÉKAŘE PTÁT A ŘÍCI MU, CO VÁM Z HLEDISKA KOMUNIKACE S NÍM NEJVÍCE VYHOVUJE

Někteří pacienti si rádi povídají, chtějí se napřímo dozvědět více informací, snesou i velmi otevřenou komunikaci, zatímco jiní chtějí vědět méně a raději si informace vyhledávají sami, či si místo povídání s někým raději čtou. Informujte při nejbližší příležitosti svého lékaře, jaké konkrétně chcete informace o diagnostice, léčbě a prognóze svého onemocnění vědět a v jaké podobě – zda je chcete slyšet, povídat si o nich, nebo si je doma a v klidu pročíst. Nebojte se zeptat na vše, co vás uklidní a vnitřně ujistí, že svému stavu rozumíte. Některé níže uvedené otázky mohou být vhodnou inspirací:

- Co je mnohočetný myelom?
- Jaký je to druh rakoviny?
- Jak jste to diagnostikovali?
- Jaká jsou současná vyšetření a co výsledky ukazují?
- Bude třeba provést další testy a další vyšetření? Jaká konkrétně?
- V jaké fázi je mé onemocnění, a co to pro mě a moji rodinu konkrétně znamená?
- Jaké jsou možnosti mé léčby?
- Jaké jsou výhledy v krátkodobém a dlouhodobém horizontu?
- Budu muset být hospitalizován? Na jak dlouho?
- Jaké jsou možné nežádoucí účinky této léčby?
- Jaká je moje prognóza?
- Na co se mám já i má rodina připravit?
- Jaká bude moje kvalita života?
- Jaké jsou další kroky? Co se bude dít?

3. ZABÝVEJTE SE POUZE PRO VÁS PODSTATNÝMI INFORMACEMI, NENECHTE SE JIMI ZAHLTIT

Absorbovat pouze podstatné informace o vašem onemocnění a zvládnout komunikaci s lékařem, jsou součástí zvládnání celého následného procesu. Připravte se na to, že mnozí z vás budou mít pocit, že vám lékař poskytne pouze základní informace a tak

budete mít tendenci a doslova potřebu hledat v různých zdrojích informace další. Tato skutečnost může vést až k určitému informačnímu zahlcení. A čím více se budete problematikou zabývat, tím více můžete mít pocity beznaděje, zmaru, úzkosti a možného nezvládnutí situace. Proto je dobré připomenout si jedno staré známé přísloví: “Někdy je lépe méně, než více.”

4. SLEDUJTE SVÉ ZDRAVÍ

Ved'te si nějakou jednoduchou formu zdravotního deníku, zápisníku nebo do kalendáře zapisujte poznámky a informace ohledně vašeho zdravotního stavu. Můžete si zapisovat jak příznaky, včetně doby, kdy nastaly, jejich závažnost a které činnosti je mohly spustit, tak i to, jak jste se ten den cítili, jaké pokroky u sebe pozorujete apod. Důležité informace z vašeho deníčku pak sdělte na nejbližším setkání svému ošetřujícímu lékaři.



Co můžete pro sebe udělat aneb Doporučení pro komunikaci a hledání informací

- Důvěřujte svému ošetřujícímu lékaři, spolupracujte s ním a nezapomeňte se ptát a pravdivě ho informovat, jak se vám daří.
- Zvažte, zda si před návštěvou svého lékaře nepromyslíte a nenapišete otázky, na které byste chtěli znát odpověď. Může to snížit hladinu úzkosti a stresu a přispět k co nejlepšímu využití vaší návštěvy.
- Požádejte člena rodiny nebo dobrého přítele, aby na návštěvu lékaře šel s vámi a jeho odpovědi na vaše otázky včetně toho, co vám lékař bude sdělovat, si poznamenal. Tak si budete moci později, v klidu svého domova, projít podstatné informace a lépe jim i porozumět.
- Buďte trpěliví. Ne všem informacím budete hned rozumět. Až po několika setkáních se svým ošetřujícím lékařem budete mít pocit většího vhledu. Trpělivost je někdy lepší, než chtít vědět toho o svém onemocnění co nejvíce. Mnoho informací vede k zahlcení a pocitům beznaděje.
- Nebud'te ale ani pasivním pacientem, zajímejte se o to, co se s vaším tělem děje a proč, spolurozhodujte o své léčbě.
- Podívejte se na webové stránky www.mnohocetnymyelom.cz/mvc, najdete na nich o svém onemocnění spoustu velmi užitečných rad a informací.
- Pokud budete hledat další informace na jiných internetových stránkách, v článkách, knihách, časopisech, mějte na paměti, že ne všechny se budou týkat vašeho onemocnění a že mají pouze informační charakter. Nejspolehlivějším zdrojem informací je váš ošetřující lékař.
- Zkuste si v čekárně vyměnit kontakt s některým z pacientů a bud'te s ním ve spojení, podělte se o své zážitky, nebojte se ho zeptat na to, co vás zajímá.

2. Kapitola

EMOCIONÁLNÍ DOPADY ONEMOCNĚNÍ A JEJICH ZVLÁDÁNÍ



Onemocněním, zvláště tímto závažným, se pravděpodobně změní váš vztah ke světu. Budete si zpočátku klást nevyhnutelné otázky začínající slůvkem: „Proč“? .. a hledat na ně, často s pocitem marnosti, adekvátní odpovědi. Proč zrovna já? Proč teď? Co jsem komu udělal, udělala? Tento proces kladení otázek a přemítání o vině či nevině je nevyhnutelný, prochází jím všichni pacienti, stejně tak jako procházejí pocity úzkosti a strachu o svoji budoucnost. Je taky normální, pokud se budete cítit fyzicky a zejména psychicky špatně, sklesle, nic vás nebude bavit, zajímat, budete se cítit velmi unaveně, a to i bez zjevné fyzické námahy.

O to více se v prvních chvílích a dnech postarejte o své pohodlí. Vy sami si řekněte a s nejbližšími na rovinu dohodněte, co od nich očekáváte, chcete, co vám vyhovuje. Někteří z nás chceme o svých potížích, problémech a strastech s někým mluvit, jiní ne. Někteří z nás potřebujeme mít vedle sebe spřízněnou duši a to pokud možno co nejčastěji, jiní ne. Někteří z vás jste přijali svůj osud vyrovnaně, u jiných se střídají nejrůznější pocity, které mohou vyvolávat zmatek a časté změny nálady. Je taky možné, že všechny pocity, o nichž se nyní krátce zmíníme, nebudete prožívat, nebo je neprožijete ve stejném pořadí. Psychické procesy a reakce se u různých lidí různí a proto neexistuje stejné schema prožitků, stejně jako neexistuje správný nebo špatný pocit. Proces objevování možnosti úmrtí se navíc s celou řadou emocionálních a psychických dopadů dotýká nejen vás samých, ale i vašeho okolí a může u celé řady vašich blízkých život a náhledy na něj změnit. Někdy i radikálně. Vaši partneři, členové rodiny a přátelé často potřebují právě tolik podpory a rady, aby se s vaší situací vyrovnali, jako vy sami.

Není neobvyklé, že můžete postupně prožívat tyto emoční stavy:

Šok a nevěřícnost

”Tomu nevěřím!” ”To nemůže být pravda.”

Taková bývá obvykle reakce po sdělení diagnózy. Můžete mít pocit otupělosti, neschopnosti uvěřit, co se děje nebo vyjádřit jakoukoli emoci. Může se také stát, že budete vnímat jen málo z informací, kterých se vám dostalo a budete si sami sobě i svému okolí klást stále dokola tytéž otázky, nebo budete chtít slyšet znovu a znovu stejné informace. Potřeba opakování je totiž obvyklou psychickou reakcí na šok.

Nevěřícnost znemožňuje některým lidem, aby s rodinou a přáteli o nemoci mluvili, jiní naopak pocítují silnou nutnost hovořit o nemoci se všemi, kteří je obklopují, a to často stále dokola. Pokud takové nutkání máte, je to ve vašem stavu naprosto v pořádku a vy ani vaše okolí se nemusí obávat nějaké abnormality.

Strach a nejistota

”Zemřu?” ”Budu mít bolesti?”

Rakovina je slovo nahánějící strach, protože je obklopeno celou řadou obav a mýtů. Téměř všichni noví pacienti, u nichž bylo diagnostikováno onkologické onemocnění, vyjadřují své největší obavy otázkou: “Musím zemřít?”.

Dnes však lze rakovinu léčit, dokonce velmi úspěšně, zejména pokud je diagnostikována v raném stadiu. I když ji nelze vyléčit úplně, lze díky moderní léčbě mít tuto nemoc dlouhá léta pod kontrolou a mnoho pacientů může vést prakticky plnohodnotný život.

Mnoho lidí, u nichž se zjistila rakovina nebo některá jiná nemoc ohrožující život, si chce dát své věci do pořádku. Tím se částečně zbaví pocitu nejistoty a nabudou přesvědčení, že cokoli se stane, bude o jejich rodinu postaráno, a to obzvláště tehdy, když sepiší majetkové vypořádání – závěť.

”Budu mít bolesti?” a ”Bude moje bolest snesitelná?” jsou další obvyklé otázky, které se vám mohou honit hlavou. Mnoho nemocných nepocituje bolest vůbec žádnou a pro ty, kteří jí přesto trpí existuje dnes již řada léků a postupů, které dokážou pacientovu bolest úspěšně léčit a mít ji pod kontrolou. Poradte se vždy se svým ošetřujícím lékařem a hlavně se s ním nebojte o případné bolesti a zejména její lokalizaci otevřeně mluvit.

Někdy se vám může zdát, že vám lékaři nedávají uspokojivou odpověď na vaše otázky, nebo že jsou jejich odpovědi příliš vágní, neurčité. Často ovšem i sebelepší lékař vás nemůže ujistit, že prognóza vašeho onemocnění je dobrá. Ví pouze na základě svých zkušeností, kolika pacientům určitá léčba pomohla, budoucnost v individuálních případech ovšem předvídat nelze. Pro mnoho pacientů je těžké žít v takové nejistotě – nevědí, či si nedokáží představit, co bude následovat. Nejistota pokud jde o budoucnost, může vyvolat v organismu velké napětí, byť strach a obava z neznámého bývá často horší, než je reálná skutečnost. Může být pro vás uklidňující, když se o své chorobě něco dozvíte od těch, kteří jí rovněž onemocněli. Navštivte například některé z pravidelně pořádaných setkání patientské organizace (Klub pacientů mnohočetný myelom) nebo se v ordinaci seznámte s ostatními pacienty a nebojte se s nimi mluvit o tom, co vás zajímá. A pak si o tom, co jste se dověděli, můžete pohovořit s rodinou a přáteli. Pomůže vám to uvolnit se a zbavit se napětí způsobeného zbytečnými obavami.

Odmítání, vytěsnění, popření

”Mně nic není!” ”Já rakovinu nemám.”

Mnoho lidí se vyrovnává se svou nemocí tak, že o ní nechce nic vědět nebo o ní mluvit, či se snaží navenek tvářit, jakoby se nic nestalo. Často tak konáme ne ze strachu o sebe, ale o naše okolí. Nechceme těm, které máme rádi, přidělovat starosti nebo nechceme být tak zvaně někomu na obtíž. Jste-li na tom také tak, pak řekněte své rodině a svým přátelům zcela jasně a na rovinu, že o nemoci, aspoň v dané chvíli, mluvit nechcete.

Někdy je tomu právě naopak. Zjistíte, že vaše rodina a přátelé vaši nemoc odmítají nebo máte pocit, že ji bagatelizují, přehlížejí. neberou příliš na vědomí. Nebo se vám zdá, že vaše obavy a příznaky neberou vážně, nebo že schválně zavádějí řeč na něco jiného. Jestliže vás právě toto rozčiluje a bolí, protože hledáte oporu v tom, že s vámi vaše okolí soucítí, tak jim to řekněte. Ujistěte je, že víte, co se s vámi děje, že svému onemocnění rozumíte, ale že vám velmi psychicky pomůže, když si s nimi o svém stavu můžete kdykoliv promluvit.

Rozhořčení

”Proč právě já?” ”A proč právě teď?”

Jedním z nejpřirozenějších obranných mechanismů našeho “vnitřního já”, naší psychiky, je agresivita, zloba. Můžete zažívat stavy, kdy si budete chtít své trápení doslova a dopísmene vybít na svém okolí. A tak můžete být často velmi nepříjemní až agresivní na ty, kdo vám jsou neblížší, někdy dokonce i na lékaře a sestry, kteří se o vás starají. Jste-li věřící, pak se možná zlobíte i na svého Boha. Vaše rodina a přátelé si ovšem nemohou vždycky uvědomovat, že vaše rozhořčení směřuje vlastně proti nemoci a nikoli proti nim. Až se vaše rozhořčení poněkud zmírní, bylo by dobře, kdybyste jim to řekli- nejpřirozenější nápravou je omluva.

Obviňování a vina

”Nestalo by se to, kdybych tenkrát ...”

Když lidé hledají důvody, proč se to muselo stát právě jim, svalují někdy vinu za svou nemoc na ty druhé. Bývá nám lépe, když víme, proč se něco stalo a máme pro danou skutečnost nějaké, pro nás logické, racionální vysvětlení. Jelikož ale lékaři vědí jen málokdy, co je bezprostřední příčinou vašeho onemocnění, nemáte žádný důvod sebe či někoho obviňovat.

Zášť

”Vám je hej, vás nic takového netrápí!”

Je pochopitelné, že míváte takové pocity a jste nešťastní, že jste závažně onemocněli, zatímco jiní lidé jsou zdraví. Podobné pocity se mohou během vaší nemoci a léčby vyskytnout kdykoliv a kdekoliv, naprosto nečekaně, a to i bez zjevných příčin a nejrozumnějších důvodů. Vaše příbuzné mohou změny v jejich životě, které jim vaše nemoc způsobuje, také mrzet. Hodně obvykle pomůže, když se o těchto pocitech otevřeně mluví, v opačném případě se budou totiž všichni vnitřně zlobit a cítit se provinile.

Izolace

”Prosím, nechte mě být...”

Během nemoci mohou nastat chvíle, kdy chcete být sami a vyrovnat se se svými myšlenkami a emocemi o samotě. Nemusí to být lehké ani pro vaši rodinu a přátele, kteří tuto, i pro ně těžkou dobu, chtějí sdílet s vámi. Snáze se s tím vyrovnají, ujistíte-li je, že i když v dané chvíli s nimi nechcete o ničem hovořit, promluvíte si, až na to budete duševně připraveni. Rovněž se nebojte s nimi naprosto na rovinu hovořit o tom, kdy a kde chcete být sami se sebou, co vám dělá dobře, jaká je pro vás nyní

únosná jejich míra pozornosti a přítomnosti apod.

Někteří z vás mohou dále ještě zažívat např.:

- Pociťovaný nedostatek kontroly nad sebou a svým životem
- Smutek
- Pocity beznaděje
- Změny v intenzitě a ve způsobu, jakým přemýšlíte o sobě a o své budoucnosti

Vedle těchto negativních prožitků hlásili lidé s diagnózou mnohočetný myelom také pozitivní změny ve svých myslích a postojích a to především:

- Ocenění odolnosti svého těla
- Pocity klidu, smíření
- Nevzdání se, bojovnosti
- Víru, že to zvládnou
- Optimismu a hledání pozitivních okamžiků ve svém životě
- Těšení se na každý nový den
- Vděčnosti
- Povědomí o konečnosti života, a proto pro něj ocenění a snahy užít si ho nyní naplno
- Posunu v prioritách a v životních hodnotách

Co můžete pro sebe udělat aneb Doporučení pro vyrovnávání se změnami v životě



- Žádejte a přijímejte pomoc vašeho okolí, rodiny, přátel, nebojte se říct si o ni, pokud ji chcete. Nebojte se naopak i říct, že případná přílišná péče a starostlivost vám nedělá dobře, svazuje vás a prohlubuje vaše obavy a úzkost.
- Lepší organizace vašeho každodenního života s možností využití pomoci vašeho okolí vám dovolí mít více času na sebe a možnost soustředit se na svou léčbu. Nebojte se proto říci si o pomoc svým blízkým.
- Poskytněte si přiměřený čas na přizpůsobení se nové situaci. Nutnost pochopit a přijmout diagnózu a podstoupit následnou terapii, přinesou do vašeho života celou řadu nevyhnutelných změn. To bude vyžadovat čas nejen na přizpůsobení se jim, ale i schopnost podívat se sám na sebe novým způsobem, novým úhlem pohledu. Nebojte se každý den pochválit a ocenit, jak skvěle svoji novou situaci zvládáte, nevzdáváte se a věříte si.
- Zůstaňte pokud možno optimističtí, pokuste se navodit ve své duši klid. Pamatujte, že takové vlastnosti, jako je smysl pro humor a upřímnost, jsou velmi ceněny vašimi přáteli a vaší rodinou. I oni jsou totiž hluboce danou situací zasaženi a váš optimismus jim velmi pomáhá být pro vás patřičnou oporou.
- Ačkoli léčba rakoviny je s to vyvolávat nepříjemné vedlejší účinky, mnoho pacientů dokáže během léčby vést téměř normální život. Samozřejmě si musíte vyhradit čas jak pro léčbu, tak i na zotavenou po ní. Pracujte, věnujte se svým zálibám jen tolik, kolik chcete, a snažte se co nejvíc odpočívat.

3. Kapitola

DEPRESE A ÚZKOSTNÉ STAVY

Přestože deprese se vyskytuje častěji u lidí s rakovinou než u jiných onemocnění, existuje mnoho mylných představ o vzájemné spojitosti a podmíněnosti onkologického onemocnění a deprese. Ačkoli při vašem onemocnění je naprosto běžné, že jste smutní, frustrovaní, nebo dokonce máte na sebe, případně své okolí vztek, neznamená to, že máte depresi. Nicméně pojdme si společně pro větší pochopení něco blíže o depresi říci.

Pocity deprese se mohou objevit během prvních dnů po sdělení diagnózy, kdykoliv v průběhu nebo po ukončení vaší léčby, nejčastěji v případě, pokud se symptomy znovu objeví (relaps). Lidé s mírnější formou deprese obvykle velmi dobře reagují na podporu a přítomnost přátel, členů rodiny, nebo na rozmanité aktivity konané v rámci podpůrné skupiny – ostatních pacientů (např. činnost patientského klubu)..

Lidé s vážnějšími nebo klinickými projevy deprese obvykle nereagují na povzbuzení a často se jejich chování projevuje ztrátou ambicí nebo zájmu o věci, které byly kdysi pro ně zábavné. Deprese ovlivňuje náladu (např. neschopnost prožívat radost, štěstí), myšlení (např. snížení koncentrace nebo vyplavování celé řady negativních myšlenek v naší mysli, a to často bez naší vůle), chování (například ztráta zájmu - motivace) a tělesné funkce (jako je spánek a chuť k jídlu).

Co způsobuje depresi?

Lidé, u nichž je diagnostikováno onkologické onemocnění, prožívají najednou obrovské množství nejistoty a strachu, a musí se vnitřně vypořádat s celou řadou změn v rodinných vztazích, s ekonomickými problémy a problémy léčby. Toto napětí může vyvolat změny nálady vedoucí k depresi. Některé léky a formy terapie mohou způsobit změny ve spánku a změny nálady, což rovněž přispívá k depresi. Důležitým faktorem je i samotná osobnost člověka, zejména biologická determinace (podmíněnost) a odolnost psychiky a vlastnosti osobnosti. Několikaleté výzkumy jednoznačně potvrzují, že pacienti, kteří aktivně bojují se svým onkologickým onemocněním, nejenže depresí netrpí, ale mají i několikanásobně vyšší šanci na přežití.

Jaké jsou nejčastější příznaky deprese?

Ztráta zájmu

Deprese jsou spojeny s celkovým poklesem zájmu o cokoli. Myšlenky se točí hlavně kolem vlastního utrpení, bezvýhodné situace a beznadějně budoucnosti. Chybí energie, aktivita je silně snížena. Únava přichází i po nepatrné námaze.

Špatná nálada

Člověku trpícímu depresí chybí schopnost radovat se. Ta je zastíněna neustálým

pocitem smutku a prázdnoty. Skleslá nálada se ze dne na den příliš nemění, avšak neodpovídá okolnostem, může se jakoby prohlubovat a zmírňovat během dne. Obvykle nejtěživější bývají rána, během dne se nálada zlepšuje a utrpení opět narůstá k večeru. Radost nepřináší ani činnosti, které dříve člověka těšily. Dochází k citové vyprahlosti a pocitům osamění, kdy se člověk cítí být v tom všem jakoby “utopen”, nikdo mu nerozumí, zůstává osamocený a nepochopen. Dostává se do bludného kruhu, raději se před takovým okolím uzavírá do izolace vlastního smutku, a tím více klesá a upadá do své deprese.

Porucha psychomotoriky a vůle

Psychomotorické tempo depresivního člověka může být výrazně sníženo. Takový člověk působí jakoby zpomaleným dojmem. Nejde jen o unaveně působící pohyby, kterým chybí špetka energie, ale také o tempo myšlení, které je ovlivněno nechutí k aktivitě, ztrátou vůle a neschopností rozhodovat se.

Nejasná budoucnost

Budoucnost člověka žijícího s depresí je příliš nejasná na to, aby byla dostatečně únosná. Život ztrácí smysl, nejsou vidět cesty, kterými se vydat. Je velmi obtížné je s takovou přítěží, jakou je deprese, hledat, plánovat, rozvířit mraky na nebi a hledat životadárné paprsky slunce. Jasnějším východiskem jsou často myšlenky na sebevraždu, nebo alespoň chuť se nějak potrestat za svou nemohoucnost.

Další psychické změny

Deprese s sebou přináší zhoršené soustředění, neschopnost udržet delší dobu pozornost, poruchy paměti, ale také snížené sebevědomí a sebedůvěru a s tím související pocity viny a bezcennosti. Lidé trpící depresí také často trpí poruchami spánku, ztrátou chuti k jídlu. Častým projevem je také úbytek hmotnosti nebo ztráta zájmu o sex.

Jak se diagnostikuje deprese?

Diagnostikování klinické deprese spočívá především v analýze několika hlavních příznaků - špatné nálady, ztráty zájmu o obvyklé činnosti, neschopnost prožívat radost, poruchy spánku, únava a výskyt velmi častého pláče bez zjevné příčiny. Diagnostiku deprese bychom měli svěřit do rukou odborníka (psycholog, psychiatr, lékař) a nikoliv laika.

Někteří lidé s mírnějšími formami deprese se zdráhají požádat o pomoc, protože si i často kladou sami vinu za to, že mají špatnou náladu nebo se domnívají, že si sami pomohou. Lehká deprese, pokud není patřičně ošetřena, může však sklouznout záhy k závažnější formě, kde je pak odborná intervence již nezbytností. Je důležité si opravdu uvědomit, že většina lidí nemůže zlepšit svou náladu bez odborné léčby a podpory.

Je možné, že máte depresi ?

Pokud se na základě výše přečteného domníváte, či si nejste zcela jisti, zda prožíváte depresi, informujte o této skutečnosti při nejbližší návštěvě svého ošetřujícího lékaře

nebo vyhledejte ve svém bydlišti odbornou psychologickou pomoc. A v žádném případě nemějte obavu, že tím budete někoho obtěžovat. Opak je pravdou a podcenění není na místě.

Jak se zachází s depresí?

Emocionální a sociální podpora pomáhá lidem lépe vyrovnat se s onkologickým onemocněním, ale deprese a úzkosti potřebují speciální přístup a de facto i ošetření. Před výběrem nejvhodnější možnosti léčby deprese musí odborník – lékař, psycholog, provést řádné klinické vyšetření a patřičné odborné posouzení. Stejně jako existují postupy a diagnostické testy, které jsou nezbytné pro diagnostiku mnohočetného myelomu, existují i specifické postupy a testy používané k diagnostice deprese.

Pro lidi s mírnější depresí postačuje často pouze terapeutická pomoc ze strany psychologa. Primárním cílem psychologické péče je zlepšit zvládání a především nezbytné dovednosti pro řešení problémů, pomoc při hledání podpory a pomoc přebudovat negativní myšlenky. Klinická deprese je léčitelná s využitím psychologické a psychiatrické péče, léků, nebo kombinací těchto podpor. Kombinovaná psychologická a psychiatrická péče a indikace i některých léků je primární léčbou pro lidi s těžkou depresí.

Ačkoli téměř 15% až 25% lidí s onkologickým onemocněním trpí některou z forem mírnější deprese, pouze 2% z nich postupuje léčením antidepresivy, resp. se u nich vyskytuje závažná forma deprese. Pokud jsou pro léčbu splněny základní podmínky, lékař zvolí nejvhodnější antidepresivum na základě potřeb pacienta a jeho zdravotního stavu. Posuzují se rovněž možné nežádoucí účinky a interakce s jinými léky a proto doporučujeme probrat vždy jak s ošetřujícím lékařem – onkologem, tak i psychiatrem, jaké léky druhá strana k užívání předepsala.

ÚZKOSTNÉ STAVY

Od různých forem především mírnější deprese je potřeba odlišit úzkost a pocity úzkosti.

Je třeba si uvědomit, že každé sdělení týkající se vašeho onemocnění může ve vás vyvolat pocity úzkosti. Do jisté míry i každá návštěva vašeho lékaře je spojena s prožitky úzkostí – co bude? Jak se vyvíjí mé onemocnění? Jak asi dopadly laboratorní výsledky? Co mi asi lékař sdělí? Některé z příznaků úzkosti mohou být podobné příznakům deprese. Rozdíly budou pouze v intenzitě a frekvenci. Příznaky úzkosti mohou být mírné nebo těžké, vyskytující se v krátkých epizodách, mající rychlý start a průběh (akutní úzkost), nebo setrvávající v čase (chronická úzkost).

Akutní úzkost

Příznaky akutní úzkosti trvají krátkou, přechodnou dobu a spočívají v těchto symptomech:

- Bušení srdce nebo zrychlený srdeční puls
- Vysoký krevní tlak
- Bolest na hrudi

- Dušnost
- Pocit dušení
- Pocení
- Zimnice
- Závratě
- Třes
- Nevolnost, průjem, pálení žáhy, nebo změna chuti k jídlu
- Bolesti břicha
- Strach

Chronická úzkost

Symptomy chronické úzkosti často trvají mnohem delší dobu, nemají charakter "přechodnosti", nejsou tak intenzívně prožívány, jako u akutní úzkosti. Mohou se vyskytnout jeden nebo více z následujících příznaků:

- Nadměrné starosti
- Neklid
- Svalové napětí
- Nespavost
- Podrážděnost
- Únava
- Neschopnost soustředění
- Neschopnost rozhodování

Co způsobuje úzkost?

Chronická úzkost se od deprese liší tím, že symptomy nejsou pociťovány neustále, ale vyskytují se před nebo po nějaké události (např. návštěva lékaře, vyšetření, očekávání hospitalizace apod).

Lidé s úzkostí v souvislosti s diagnózou mnohočetný myelom často říkají, že strach ze smrti je jejich hlavní starostí a obavou. Úzkost však může být rovněž způsobená strachem z návratu symptomů onemocnění nebo obavy, že ztrácím kontrolu nad svým životem a budoucností. Úzkostné stavy se individuálně týkají každého člověka a rovněž odrážejí v psychice - vnitřním prožívání každého člověka - individuální prožitky, které se mohou časem změnit v bolest.

Jak zacházet s úzkostí?

Už víme, že každý úzkostný prožitek má zpravidla svoji příčinu. Určením příčiny vaší úzkosti může ošetřující lékař nabídnout některé formy intervence, např. relaxační techniky nebo nejrůznější formy poradenství a podpory specializovaných pracovišť.

Některé relaxační techniky mohou pomoci kontrolovat příznaky úzkosti. Některé z nich lze provést s minimálním vedením, zatímco jiné vyžadují pomoc terapeuta či rehabilitačního pracovníka.

- Cílená dýchání
- Svalová relaxace
- Meditace
- Biofeedback

- Jóga resp. některá jógová cvičení a zejména jógové dýchání

Nejen psychoterapeuti, ale i mnoho fyzioterapeutů jsou vyškoleni pro práci s lidmi, kteří mají strach, a někteří z nich se specializují na práci s onkologickými pacienty. Někteří pacienti upřednostňují individuální terapii, jiní dávají přednost skupinové terapii, kde se mohou učit od jiných lidí a poskytovat si vzájemnou podporu. Zeptejte se svého lékaře nebo sestry, koho by vám vzhledem k vašemu stavu doporučili navštívit, nebo si o tyto informace požádejte prostřednictvím dotazu na psychologa na webových stránkách patientské organizace (www.mnohocetnymyelom.cz).



Co můžete pro sebe udělat aneb Doporučení pro zvládnutí depresivních stavů a úzkosti

- Není příznakem neschopnosti, když někoho požádáte o pomoc, nebo když budete mít pocit, že sami nic nezvládnete. Jakmile druzí pochopí, jak vám je, mohou vám lépe pomáhat. Nebojte se proto o svém stavu s nimi otevřeně mluvit.
- Naučte se dýchat až do svého břicha a v případě pocitů úzkosti se prodýchejte – dýchání viz kapitola č. 6. – Co dělat při pocitu prožívání psychické krize.
- Pokuste se za pomoci některého fyzioterapeuta osvojit si některou z relaxačních technik a procvičujte ji.
- Naučte se aktivně zacházet se svým onemocněním, mějte neustále chuť do života a nepodléhejte smutku a skepsi ani v těch nejsložitějších situacích.
- Zůstaňte pokud možno aktivní. Fyzická aktivita a zejména pohyb vytváří pro vaše tělo potřebnou energii. Společné aktivity v podobě procházek, setkání a rozmanitých činností jsou důležité v pomoci soustředit se myšlenkově a prožitkově na něco jiného, než je vaše onemocnění.

4. Kapitola

RODINA A SOCIÁLNÍ VZTAHY

Onemocnění mnohočetným myelomem se nedotýká a netýká jen jednoho člověka, ale postihuje páry, rodiny, přátele. Složitě pocity a změny životního stylu, které po sdělení diagnózy následují, mohou být stejně tak zdrcující pro rodinné příslušníky, jako pro samotného pacienta. Jak jsme se již zmiňovali v první kapitole, klíčové pro všechny je o nemoci a pocitech hovořit, a to především v kruhu našich blízkých, kteří nám poskytují oporu a zázemí pro vyrovnání se s náročnou situací. Zůstanou-li naše pocity a přání nevysloveny, nebudou moci naši nejbližší správně reagovat na naše onemocnění a pečovat o nás tak, jak si vnitřně přejeme. Mluvíme-li navíc o svých pocitech s nejbližšími otevřeně a upřímně, výrazně tím snižujeme prožívání úzkosti, možnou depresi či stres.

Dopady vašeho onemocnění se nejvíce dotknou vašeho manželství či dlouhotrvajících partnerských vztahů. U většiny z vás dojde při společném boji s nemocí k výraznému posílení vzájemného vztahu. Strach ze ztráty partnera nám totiž umožňuje si v plné míře uvědomit, jak moc nám na jeho životě záleží, jak moc ho milujeme a co pro nás znamená. Vedle přehodnocení priorit a uvědomění si důležitosti vzájemného vztahu však onemocnění přináší i celou řadu změn, kterým je třeba společně čelit. Přestože dopady onkologického onemocnění na párové soužití se liší vztah od vztahu, byly vyzorovány některé společné rysy:

Změny v povinnostech

Ve většině rodin a většině vztahů je každý z partnerů odpovědný za konkrétní činnosti. Dělení práce a rozložení zodpovědnosti vychází do jisté míry z rodových tradic – ženy se starají o teplo domova, vaří, uklízí, pečují o děti, muži jsou zodpovědní za placení účtů a starají se o to, aby rodina nestrádala. Osoba s mnohočetným myelomem nemusí však od diagnózy tohoto onemocnění být schopná dosavadní činnosti v domácnosti již plně zastávat, a tak se jejich penzum rázem přesouvá na partnera. Jedná se o některé domácí práce, péče o dům, zahradu, technické zabezpečení činnosti a chodu domácnosti, zabezpečení realizace volnočasových aktivit dětí – dovoz a odvoz na kroužky, tréninky, závody, hlídání vnoučat a celá řada dalších. Pocity viny z toho, že nemohu již „sloužit“ jako dřív zájmům své rodiny, vede často ke zvýšené agresivitě a k pocitům zlosti, a to nejen na sebe (nemohoucnost), ale i směrem k okolí (přidělávám jim svým onemocněním starosti). Ačkoliv pro oba partnery může být těžké v dané situaci přijímat pomoc z venčí – ostatních členů rodiny, přátel, profesionálů sociálních a jiných odborných služeb - je to v tuhle chvíli nevyhnutelné. Psychickým problémům v důsledku prožívání takového „neutěšeného“ stavu předcházíme otevřenou komunikací o změně situace v rodině a hledáním všech řešení, jak situaci pro všechny co nejlépe vyřešit tak, aby chod domácnosti byl zabezpečen a všichni se cítili spokojeně. Jen tak budeme moci být pro ostatní oporou fyzickou i psychickou.

Změny v rolích

Pokud partner musí přestat pracovat, řeší často jeho žena nejen nutnost převzetí role hmotného zabezpečení rodiny, ale i rozporuplnost v potřebě chodit do práce (převzetí mužské role) a zároveň být doma a starat se o nemocného (typicky ženská role). Osoba, která v minulosti vždy měla na starost řízení chodu domácnosti a byla do jisté míry i „hlavou rodiny“, může nyní v roli závislého člověka prožívat pocity frustrace, protože se dotýká jeho sebepojetí a sebeúcty. Jeden z partnerů může rovněž být zklamaný z chování ostatních, protože má pocit, že je najednou z rozhodování, která do té doby činil on, vyčleněn, odstrčen a izolován. Stejně jako v předchozím případě i tady je nutná otevřená a vzájemná komunikace ukončená vzájemnou dohodou. Je třeba zcela otevřeně mluvit o tom, co v danou chvíli cítím, jaké mám pocity a co je pro mne důležité, stejně jako je nutné přijmout roli pacienta a nehrát roli „haura“.

Změny v potřebách

Vzhledem k tomu, že onemocnění mnohočetným myelomem způsobuje mimo jiné i změny ve fyzických i psychických potřebách pacienta, je pro oba partnery důležité o nich vzájemně vědět a bez zábran kdykoliv mluvit. Od banalit jako je např. potřeba pomoci při oblékání, potřeba více času na vykonávání některých činností až po potřeby intimní a sexuální. Oba partneři zároveň daleko více než dřív potřebují od druhého slyšet a ujistit se, že jsou stále milováni, byť to vnitřně ví a v hloubi duše cítí.

Nedivme se rovněž jako členové rodiny, že nemocný, který dříve sršel humorem, vtipem, byl k nezastavení v hovoru a neustále potřeboval kolem sebe rušno, se najednou straní ostatních, chce klid a přítomnost většího počtu lidí mu nedělá dobře. Mluvme o tom s ním, sdělujme mu i své obavy z toho, že se stahuje jakoby do svého nitra, což nemusí jeho psychice příliš prospívat, ale nikdy jej nenutíme dělat to, co sám nechce a negativně prožívá. Rovněž odkazy na ostatní typu: „Podívej se na Františka, jak ten se s nemocí vyrovnává, jak se jí nepoddává a je pořád čilý a veselý a...“ nejsou v daném případě zcela na místě a našemu milému neprospějí.

Změny v myšlení na budoucnost

Onkologické onemocnění partnera může drasticky změnit naše sny a plány směrem k budoucnosti, ať krátkodobé (máme rozestavěný dům, či pomáháme mladým, aby...co teď budeme dělat), tak i výhledové (chtěli jsme příští rok...). Nutnost podřízení se zcela nové a nelehké situaci, může s sebou přinést celou řadu emotivních prožitků včetně smutku a vzteku. Na druhé straně téměř vždy nás donutí se v našem životě jakoby zastavit a spoustu věcí přehodnotit. Můžeme tak přijít k poznání, že to, co jsme považovali za důležité, ve své podstatě vůbec důležité není a naopak. Nejsou výjimkou ani případy, kdy onemocnění vyústilo v celkově lepší pohled na život a přineslo vyšší kvalitu rodinného a partnerského soužití.

V této souvislosti nám to nedá nezmínit se i o takové záležitosti, jakou je vypořádání a zabezpečení rodiny po event. úmrtí. Je zajímavé, že i u lidí, v jejichž životě převládá vždy pořádek, řád, smysl pro spravedlnost apod. a jenž se na jedné straně obávají a snaží se žít tak, aby i s nemocí nebyli zátěží pro své okolí, jsou otázky případného vypořádání v podobě promyšlené závěti tabu. Čím jsou vztahy a vazby v důsledku

rozvětvené rodiny složitější a komplikovanější, tím větší chaos po našem případném úmrtí nastane, pokud nebude jasné, co kdo obdrží, zdědí, v čem bude pokračovat... Vzpomínám si v této souvislosti na nedávný rozhovor s jednou pacientkou – před sedmi lety onemocněla závažným onkologickým onemocněním. Již v raném stádiu nemoci jsme spolu probírali různé možné i nemožné situace, z nichž jedna byla i sepsání závěti u notáře. Závěť je stará už více jak pět let, pacientka nyní v rámci svých možností jezdí k moři, leze po horách a říká, že už pět let žije v naprostém klidu a pohodě, protože ví, že i kdyby „odešla“, bude její nejbližší svět (rodina) moci stavět na pevném základu a pravidlech vyjádřených v poslední vůli.

RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI A PŘÁTELÉ

Dopady onkologického onemocnění na vztahy s přáteli a členy rodiny dospělého se výrazně liší. Sourozenci či velmi blízcí přátelé budou naším onemocněním daleko více ovlivněni a zasaženi, než bratřenci a přátelé, s nimiž jsme se nevidali často. Zde je několik příkladů změn, ke kterým může v rámci širších vztahů po vašem onemocnění dojít:

Očekávejte změnu poměrů – někteří vaši příbuzní či přátelé, které jste dlouhé roky neviděli, budou najednou mít pocit, že s vámi musí trávit více času, že se to od nich očekává, že je to jejich povinnost. Někteří naopak budou vašim onemocněním natolik zaskočení, že se styku s vámi budou vyhýbat. Mnoho lidí nemá životní zkušenost s onkologickým onemocněním a tak neví, jak se v dané situaci má zachovat. Jiným naopak může vaše onemocnění vyvolat velmi bolestivé vzpomínky na obdobnou situaci, kterou si v rámci své rodiny prožili a nebudou tak moci vám být na blízku či dokonce oporou. Je proto velmi důležité nedělat pro sebe při hodnocení situace „kdo, kdy, co a jak“ ukvapené závěry. Každopádně každé život ohrožující onemocnění tak říkájíc proseje naše vztahy a „oddělí zrna od plev“. Nebojte se se svým okolím zcela na rovinu komunikovat, co vám a čí přítomnost dělá dobře, čí eventuálně ne, a případně vyjádřit i porozumění pro ty ve vašem okolí, u nichž víte, že si obdobnou situaci již prožili a jakákoliv připomínka minulosti je pro ně traumatizující.

Nebojte se v rozhovoru s rodinnými příslušníky či přáteli **převzít vedoucí roli při mluvení**. Někteří přátelé a rodinní příslušníci se vám mohou vyhýbat jen proto, že neví, jak rozhovor s vámi začít, o čem si s vámi mohou povídat, prostě nevědí, co říct. Jiní jsou naopak přesvědčeni, že téma rozhovoru, které zvolili, je pro vás to nejlepší a určitě vás zajímá. Pokud máte rozhovor tím, že ho začnete a tudíž i rozhodujete o daném tématu, plně ve svých rukách, můžete si vy sami „řídít“, kdy chcete a s kým chcete o své nemoci a o tom, co prožíváte hovořit a naopak, kdy a s kým ne. Buďte pánem dané situace a nenechejte se neřízeným rozhovorem vtáhnout do diskuse, která vám nedělá dobře. Velmi vám roli vůdce diskuse usnadní, pokud se na scéně a tomto konceptu domluvíte se svým partnerem. Bude vám pak v dané situaci moci pomáhat a vhodně vás doplňovat.

Dejte lidem kolem sebe vědět, v čem vám konkrétně mohou pomoci. Vaše rodina a vaši přátelé vám budou chtít od první chvíle diagnózy pomáhat a být vám na blízku. Jejich snaha a úsilí bude vedena jejich vnitřním přesvědčením, co pro vás je a není „dobré“. A protože nejsme nikdo ze „stejného těsta“ a byť spolu žijeme třicet let a máme pocit, že se známe jako „staré boty“, není tomu tak. Je ve vašem zájmu a pro

vaše vnitřní psychické uspokojení důležité, abyste od samotného počátku své okolí „usměřovali“ a „řídili“. Jenom tehdy, pokud bude pomoc vašeho okolí ve shodě s vašim přáním a očekáváním, bude efektivní. V opačném případě se nevyhnete konfliktům, hněvu a zlobě, které jsou zcela zbytečné a situaci zbytečně ztěžují, místo aby vám pomáhali.

Pokud je to jen trochu možné, **nevyhýbejte se společenským akcím a událostem**, kterých jste se až do onemocnění účastnili. Stejně tak se snažte pokračovat v různých společenských aktivitách s rodinou a přáteli. Pokud tak neučiníte, budou se vaši přátelé domnívat, že se nemůžete společenského života účastnit a přestanou vás k sobě zvat. Mimochodem velmi rádi se přizpůsobí potřebám a změnám způsobených vašim onemocněním, stejně jako se nebudou na vás zlobit, pokud i těsně před začátkem svoji účast odřeknete, protože se nebudete cítit v danou chvíli dobře. Pocit izolovanosti, který se může dostavit po té, co poštovní schránka zeje prázdnotou, byť byla dříve pozvánkami na různé akce plná, či telefon stále mlčí, byť ještě nedávno téměř neustále vyzváněl, je velmi traumatizující a ke zlepšení toho, jak se cítíme, rozhodně nepřidá. Takže si ho nezpůsobme tím, že se uzavřeme „do své klece“ a pohroužíme do vnitřního přemítání, kterým stejně nic moc nevyřešíme.

**Co můžete pro sebe
resp. druhého udělat aneb
Doporučení pro rodinné a přátelské vztahy**

- Udržujeme vzájemně otevřenou komunikaci a to i o tématech intimních.
- Uzpůsobíme po vzájemné dohodě rozhodování v rodině nové situaci a změňme své rolové chování a jednání tak, aby rodina byla tak jako doposud zcela funkční. Neváhejme přerozdělit mezi členy rodiny zodpovědnost za jednotlivé činnosti v rámci dělby práce a nebojme se včlenit i případnou sociální pomoc profesionálních sociálních společností (donáška obědů, pomoc s úklidem v domácnosti, s nákupy, sociální dohled apod).
- Zapojme do přerozdělení zodpovědností za chod domácnosti všechny členy rodiny dle jejich možností, dovedností a schopností.

Určíme jednotlivým členům rodiny odpovědnost za některé oblasti a činnosti v rámci rodinného života.

- Mluvme a konzultujme vše s nemocným partnerem, vtahujme ho neustále do dění v rodině., nerozhodujeme a nekonejme „za jeho zády.“
- Pro některé rodiny může být velmi užitečné pravidelně organizovat rodinné schůzky i např. za účasti nejbližších přátel, na nichž se bezprostředně řeší jak aktuální potřeby vyplývající z dané situace, tak se plánují různé činnosti, společné akce apod.
- Respektujeme partnerovy potřeby, máme pochopení pro jeho projevy frustrace, hněvu.
- Pokud to situace onemocnění nevyžaduje, nevyhýbejme se společenským akcím a událostem, setkávání a rozmanité akce v kruhu rodinném i s přáteli uzpůsobíme přáním a potřebám nemocného. Vtahujeme nemocného člena rodiny do rozhodování o důležitých okolnostech a událostech a předcházíme tím jeho pocitům nepotřebnosti.
- I když váš partner ví, jak moc ho milujete, nezapomínejte mu to častěji než kdy dřív říkat.
- Poskytovat nevyžádané rady mohou nemocnému daleko více uškodit, než pomoci. Buďme raději pozornými posluchači než vyhledavači a sdělovatelé nejrozmanitějších „zaručených rad“.
- Respektujeme ošetřujícího lékaře a nesnažme se do léčebného procesu zasahovat „naše či doporučené odborníky“ a nutit pacienta k docházce na další a další vyšetření, která domluvíme navíc „za jeho zády“.
- Akceptujeme rozdílné názory rodinných příslušníků na péči o nemocného. Shodněme se však, resp. dohodněme na přístupech a postupech základních, klíčových.
- Snažte se společně čelit všemu, co v budoucnosti přijde a nastane. Chtějte společně změnit věci, které změnit jdou a nechtějte měnit věci, které změnit nejdou.



5. Kapitola

PROBLEMATIKA VZTAHU LÉKAŘ - PACIENT

Vztah mezi lékařem a pacientem vzniká za zvláštních okolností, jakými je zdravotní stav člověka, který se stává nemocným (nemá nad sebou moc). Z psychologického hlediska je tento vztah určován na prvním místě rolí, tedy tradicí, jakoby dopředu „někým“ předepsaným, očekávaným a vyžadovaným chováním obou aktérů – pacienta a lékaře.

V naší kultuře je lékař veřejností tradičně chápán jako „přinašeč a obnovitel zdraví“, vracejícího nemocného „od blízkosti smrti zpátky k životu“, jako někdo, kdo je mnohdy vnímán jako „pán nad smrtí“. Od lékaře je očekávána nezištnost a obětavost a ne zřídka je v očích pacientů a jejich rodinných příslušníků vnímán jako ten, kdo musí být vždy „k dispozici“.

Tyto mocenské a etické dimenze jsou pro jeho roli příznačné. Lékař od nemaměti požívá úctu svého okolí a vžitá představa mu připisuje až magickou moc a omnipotenci („dělá zázraky“).

Vaše role pacienta je zcela jiná. Už od pradávna se očekává, že se podřídíte, budete poslouchat, budete vděční a rychle se budete uzdravovat. Tudíž vztah mezi vámi oběma (lékařem a pacientem) je asymetický – váš ošetřující lékař je v dominantní (velící a vůdčí) roli a pozici, vy - pacient v submisivní (podřídivé) roli. Toto tradiční pojetí rolí v nás do značné míry přežívá a bývá zdrojem mnohého nedorozumění.

Je rovněž pravidlem, že pacienti si ke svému lékaři vytvářejí osobní vztah a očekávají z jeho strany vůči sobě osobní zájem a pochopení pro své utrpení a obavy. Zkrátka máme tendenci vidět osobní zájem lékaře i tam, kde není, eventuálně si lékaře snažíme naklonit, zaujmout ho a individuální zájem vyvolat. Rovněž špatně snášíme, jestliže se k nám lékař chová jako opravář k nějakému porouchanému stroji. Tedy neosobně, anonymně. Takový lékař léčí sice nemoc, nikoliv však nemocného člověka.

Vedle role, kterou jsme si výše popsali a je předávána z generace na generaci v rámci očekávaného chování, spolurozhodují o kvalitě a druhu vztahu, jenž se utváří, i osobnostní rysy, charakter a povaha obou aktérů. Člověk zkrátka nezapře sám sebe a tak vstupuje do vztahů způsobem sobě typickým, protože „nemůže jinak“. Určitě to znáte z vlastní zkušenosti – doma jsme „pány“, dokážeme si říci, co chceme, potřebujeme, umíme si i „dupnout“, na pracovišti jsme řídili tým lidí a nedělalo nám to vůbec problém. A jdeme na úřad, protože musíme něco vyřídit, a najednou je z nás „beránek“. To samé se s námi děje při vstupu do nemocnice, ambulance lékaře, zubaře...

V této souvislosti bychom rovněž rádi upozornili na tři osobnostní a vztahové charakteristiky, které ovlivňují způsob a povahu vzájemného vztahu (interakce) dvou

lidí. Pro každého člověka jsou typické, vznikají a vyvíjejí se od dětství a v dospělosti jsou již často velmi obtížně měnitelné. Lze si je představit jako bipolární dimenze, na kterých má každý člověk své místo, vyjádřitelné i kvantitativně, a proto srovnatelné s ostatními lidmi. Jsou to:

1. Důvěra (nedůvěra), která je spojena s otevřeností (uzavřeností), vedoucí ve vztahu k různé míře blízkosti (vzdálenosti). Čím více budete druhému ve vztahu důvěřovat, tím více budete v komunikaci k němu otevřenější a budete mít k němu i bližší vztah. Totéž platí naopak (to je ta bipolarita).

2. Nezávislost (závislost), jež souvisí s vnitřní samostatností (nesamostatností). Opět platí – čím více jsem nezávislým, tím více jsem samostatným člověkem a naopak.

3. Tendence se prosazovat (ustupovat) mající spojitost se sklonem ovládat (podřizovat si) druhé. Takže už rozumíme tomu, že čím více se chci prosadit, tím větší tendenci, potřebu mám své okolí ovládat.

Předchozí tři osobnostní a vztahové charakteristiky se projevují v konkrétním chování lidí k sobě navzájem. Buď se vzájemně podporují či působí protichůdně. Vytvářejí dynamiku vztahů, která mívá nejčastěji podobu komplementu nebo rozporu, jenž někdy ústí v konflikt. Pro názornější pochopení si uveďme jako příklad suverénního lékaře (značná samostatnost a snaha určovat), jenž je v jednání k pacientovi velmi otevřený (vysoká důvěra), který naráží na uzavřeného, závislého a snadno se podřizujícího nemocného. Pokud se jejich chování vzájemně nesblíží (lékař ze své suverenity a mocenského postoje trochu nesleví a naopak pacient neposílí svůj vztahový rámec), dojde u pacienta pravděpodobně k regresi, tedy k prožívání, myšlení, chování a jednání vývojově již překonanému a nezralému (návrát do období dětství s projevy typicky dětského chování). Opakem může být pacient - sebejistý egoista, byť závažně nemocen, a lékař se zvýšenou potřebou druhým pomáhat. Tato nešťastná konstelace vyústí zřejmě v to, že pacient bude lékaře „vykořisťovat“, enormně ho zatěžovat a „ničit“.

Upozornili jsme na nejdůležitější okolnosti, jež z psychického hlediska určují vztah mezi pacientem a lékařem. Kromě role, osobnostních a vztahových charakteristik je to ještě specifická situace podmíněná určitým druhem lékařovy práce, typem onemocnění a zdravotním stavem nemocného, kterou je nutné brát na zřetel. U pacienta s mnohočetným myelomem je to problém závažnosti a charakter léčby onemocnění včetně faktu blízkosti smrti. „Jsem tvůj pacient a tato zhoubná nemoc řádně narušila mé fyzické sebepojetí. Ztráta hybnosti, sil a vyčerpanost přispěla k nedostatku sebedůvěry. Hodnota, kterou preferuji ze všeho nejvíce – lidské zdraví – je v mém případě velmi ohrožena. Ztrácím tak pevnou půdu pod nohama, můj osud je zcela ve tvých rukách. Jsi pánem situace, silný, rozhodný, zatímco já jsem v situaci ztráty důstojnosti, zakouším bolest a utrpení, nevím, co bude dál. Něco dělej a konej tak, abych se uzdravil“. Tak nějak může být prožívána situace ohrožení „já“ pacientem, tak nějak může vypadat jeho vztah k lékaři. A protože každé naše prožívání ovlivňuje následně i naše chování, je potřeba těmito okolnostem rozumět a oboustranně je vzít v úvahu.

Pokud jste se při čtení těchto řádek částečně poznali, nemějte žádnou obavu z nějaké

„špatnosti“ či „nepatříčnosti“. Tyto jevy jsou naprosto pochopitelné a v rámci poznatků o fungování lidské psychiky dlouhodobě známé. Jedná se o tak zvaný přenos.

Proč jsme se touto problematikou zabývali a chtěli vám ji objasnit? Protože přenos ve svém důsledku vede často k tzv. „zabrzděné“ komunikaci. To je způsob komunikace, kdy neřeknu vše, co mě tíží, protože si myslím, že „se to nemá“ (pacient). To je způsob komunikace, kdy více méně formou příkazovou, jednoznačnou, autorativní sdělují řadu informací a nedávám si ani pozor, zda používám cizí slova a zda tomu, co říkám, pacient rozumí (lékař). Prostě obě strany jednají z pozice rolové (a už jsme si výše objasnili, že v důsledku tradic a přenosu z generace na generaci je tento vztah asymetrický, nevyvážený) místo z pozice osobnostní (respektujeme vzájemně především svoji osobnost a osobnost druhého bez ohledu na jeho povolání), která je rovnocenně vztahová. Tato forma komunikace pak má oboustranně tyto aspekty:

a) Autorita a pravdivost

b) Úcta a respekt

c) Porozumění

Nejen náš ošetřující lékař je pro nás autoritou, ale my, pacienti máme svoji autoritu, především osobní – již jsme např. mnohé ve svém životě dosáhli. Lékař je tím, kdo má odpovědnost za léčbu a stará se o nás s nejlepším vědomím a svědomím, což není pouhá jeho role, ale faktický stav, a my jsme odpovědní za dodržování jeho pokynů, terapeutických postupů a léčebného režimu. S autoritou je nerozlučně spjata pravdivost (slovo autorita pochází z latinského auctoritas a znamená záruku, jistotu, vzor). Lidský jedinec je jedinou bytostí, která rozeznává pravdu a lež. Z toho plyne, že ji principiálně neupíráme ani sobě – chceme být o svém stavu pravdivě informováni, ani druhé straně i my pravdivě o všem svého lékaře informujeme a rovněž ho nezatěžujeme kladením otázek, na něž víme, že nám nemůže odpovědět (např. lékař není odborník na sociální problematiku a tak nemůže říci, o jaké dávky můžeme žádat a jak to máme udělat apod.).

Projevovat stabilně úctu a respekt jako profesionálně žádoucí postoj není snadné ani samozřejmé, protože nejde pouze o tzv. „slušné chování“ s atributy jakými jsou vlídnost, zdvořilost, trpělivost a ohleduplnost. Je to často velmi nesnadné i pro obě strany, kdy např. lékař měl velmi nabitý pracovní den, velmi mnoho pacientů ten den ošetřil apod. nebo kdy já už hodinu v čekárně sedím, brzy jsme museli vstávat, cesta byla nepříjemná...

A do třetice porozumění, které podstatným způsobem přispívá k poznání nemocného a jeho osobní a životní situace na straně jedné, a limity a omezení terapie a možnosti lékaře na straně druhé. Jestliže si vzájemně o nemoci sdělujeme vše podstatné a rovněž hovoříme otevřeně s lékařem o tom, co prožíváme, přináší nám to značnou úlevu a lékaři cenné informace, se kterými může v náš prospěch pracovat.

Co můžete pro sebe udělat aneb Doporučení pro zvládnutí vztahu lékař – pacient



- Neměli bychom mít ze vzájemného vztahu nereálná očekávání. Náš ošetřující lékař není ani Bůh, ani nedokáže dělat zázraky. Je zodpovědný za naši léčbu a my jsme zodpovědni za dodržování jeho pokynů a celkové terapie.
- Poskytujeme si takové informace a komunikujeme s lékařem takovým způsobem, že budeme respektovat a chápat vzájemné limity našeho vztahu a naší léčby.
- Rozvíjíme oboustranně vzájemný vztah, v němž jsme chápáni jako partneři a vedeni ke spoluzodpovědnosti za léčbu.
- Dnes již celá řada zdravotních zařízení má pro upravení vzájemného vztahu lékař-pacient vypracován tzv. Etický kodex. (Poznámka: Česká verze etického kodexu Práva nemocných byla koncipována na základě Vzorových práv pacientů, která zveřejnil Americký svaz občanských svobod v roce 1985. Byla respektována jak některá naše specifika, tak i připomínky vznesené v rámci diskuse odborné veřejnosti. Definitivní verze Práv pacientů formulovala a vyhlásila centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR dne 25. 2. 1992.) Etický kodex lze často nalézt i na webových stránkách nemocnice, ve které se léčíte a bývá i v čekárnách na nástěnkách. Řekněte si (např. sestřičce) o něj a seznamte se s ním.
- V případě, že se chcete ujistit, že jste správně porozuměli tomu, co vám ošetřující lékař sděluje, shrňte jeho slova a doporučení vůči vám na konci rozhovoru a nebojte se ujistit, zda jste shrnutí provedli správně.
- Pokud máte pocit, že lékař během konzultace s vámi zbytečně telefonuje nebo hovoří se sestrou o jiných věcech, sdělte mu, že vám to vadí a že se v takovéto situaci necítíte dobře
- V případě řešení organizačních otázek se obračejte na sestru. Takto “ušetřený” čas bude moci věnovat váš lékař na důkladnější objasnění toho, co vás zajímá a co byste vědět potřebovali.

6. Kapitola

PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE A PODPORA



1. PSYCHOLOGICKÁ PODPORA

Mnohdy nejen pacienti, ale i zdraví lidé nevědí, co přesně obnáší profese psychologa, psychiatra, co mohou očekávat od psychoterapie apod. Jejich představy jsou často formovány filmovými a televizními postavami. (např. psychiatr = Chocholoušek, sociální pracovníce = Zubatá)... Ne příliš šťastné spojení pro počáteční důvěru. Jak z toho ven?

Každý z nás se dostane někdy do situace, která se mu jeví jako tíživá nebo velmi obtížně řešitelná, která ho vnitřně sužuje, trápí. V tu chvíli začíná zvažovat, zda je schopen situaci zvládnout sám, nebo zda je potřeba vyhledat pomoc. Většinou zaměříme v takovéto situaci pozornost na naše nejbližší okolí. Mnoho "věcí" pomůže vyřešit i laik, ale jsou tu i závažná omezení. např. téma nevěry není možno řešit v rámci širší rodiny, nebo sdělení některých intimních informací přátelům vás může v budoucnu mrzet. Rizik je mnoho, ale strach z "bílého pláště" svazuje: "Přece nejsem na tom tak špatně, abych šel/šla za cvokařem!" "Co když si bude myslet, že nejsem normální?"

"Přece nepůjdeme s tatínkem za psychologem či psychiatrem! Co si pomyslí okolí, když to praskne?" Vždyť má v naší ulici pověst významné osoby a je přece v rukách toho nejlepšího hematologa, tak co víc?"

Co s tím? Nebojte se! Odborník je vázán etickými pravidly a mlčenlivostí a s jeho pomocí vyřešíte svou situaci mnohem rychleji. Také se na vás nebude hněvat, že se k němu na ulici nehlásíte, i když můžete. Využitím nabízené pomoci se stáváte uživatelem služby a ta má jasná pravidla a kvalitu, kterou máte právo vyžadovat. V dalším textu se nejprve pokusíme ozřejmit co možná nejjednodušším způsobem, kdo je psycholog, psychiatr, co je psychoterapie. Dále pak zmíníme několi rad ulehčujících "hledání a výběr" odborné psychologické pomoci a zmíníme se významu dýchání v prvopočátku negativního prožívání psychicky náročné situace.

ZÁKLADNÍ POJMY

Psycholog - absolvent magisterského studia psychologie na filozofické fakultě některé z univerzit. Mimo zdravotnictví (klinická psychologie) může pracovat v mnoha oborech lidské činnosti (reklama, lidské zdroje, sociální služby, školství, vězeňství, doprava, umění ...). Příchozí je pro něj klientem – zákazníkem, který za ním přišel poradit se s nějakým problémem týkajícím se psychického prožívání nebo chování. Zabývá se diagnostikou psychických procesů, stavů a vlastností (popisem a rozbořením situace) a hledáním rezerv a dalších možností rozvoje osobnosti.

Psychiatr - absolvent lékařské fakulty, který si vybral psychiatrii jako svou specializaci. Pracuje výhradně ve zdravotnictví. Příchozí je pro něj pacientem - nemocným a pohlíží na něj z medicínského hlediska. Jako lékař je oprávněn předepisovat léky.

Psychoterapeut - absolvent akreditovaného psychoterapeutického výcviku. Příchozí je pro něj klientem a nahlíží na něj z pohledu "své" psychoterapeutické školy. Při práci používá "nástroje" své terapeutické školy - slovo, mimiku, mlčení, kresbu, drama, hypnózu, relaxaci, volné asociace, práci se sny. Není oprávněn používat psychodiagnostické testy ani předepisovat léky.

Psychoterapie - léčebný postup psychologickými prostředky zaměřený na psychiku klienta. Umožňuje klientovi (pacientovi), aby si uvědomil podstatu svého onemocnění, či problému a našel způsob, jak se vlastními silami účinně bránit. Psychoterapie může být individuální (jeden terapeut pracuje s jedním klientem), párová (jeden až dva terapeuti pracují s párem klientů), rodinná (jeden až dva terapeuti pracují s rodinou jako systémem, někdy je navíc využíván tzv.reflektující tým), skupinová (jeden až dva terapeuti pracují se skupinou klientů).

CO DĚLAT PŘI POCITU PŘOŽÍVÁNÍ PSYCHICKÉ KRIZE

a) DÝCHÁNÍ

Správné dýchání je velmi důležité pro zvládnání krizových situací. Je-li člověk v nepohodě, dýchá povrchně a jeho nepohoda se umocňuje.

Máte-li pocit, že jste po stránce psychické v krizi => najděte si klidné místo. Tam si sedněte, či ještě lépe lehněte na záda, zavřete oči mírně pokrčte nohy, jednu dlaň položte na hrudník a druhou na břicho. Zhluboka se nadechněte a zhluboka vydechněte. Při výdechu se snažte vydechnout všechn vzduch z plic. Zatlačte a uvidíte kolik "špatného" vzduchu si v sobě necháváte. Nyní se pomalu nadechněte, nejprve do břicha, potom do hrudníku a nakonec pod klíční kosti. Krátce zadržte dech a v obráceném pořadí vydechněte. Na konci nezapomeňte dovyfouknout reziduální (zbytkový) obsah plic. Vše by mělo být prováděno plynule bez přílišného tlaku. Dýchání opakujte minimálně pětkrát.

Vůbec jste se nezklidnili? Myšlenky vám běhají hlavou a nejste schopni je zastavit a vnitřně se uklidnit? Pociťujete obrovský tlak ve spáncích a máte pocit, že ztrácíte kontrolu sami nad sebou ? Vyhledejte (pokud jste doma sami) nebo s pomocí některého rodinného příslušníka telefonní číslo na linku důvěry ve vašem městě nebo nejbližším okolí – tam vám kdykoliv poradí.

B) VLASTNÍ DIAGNÓZA POTŘEBY A ŘEŠENÍ

Trochu jste se zklidnili, myšlenky vás tolik již nesužují a nepociťujete téměř žádný tlak ve spáncích ani vám nehučí v hlavě. Teď je pravá chvíle si v klidu promyslet, co potřebujete. Diagnostiku, nápravu, radu, léky, terapii nebo úpravu sociálních potřeb? Máte pocit, že všechno najednou? Ještě jednou se nadechněte a vydechněte a vyberte z toho to, co vás aktuálně nejvíce trápí a myšlenka na danou věc vás nejvíce

“rozpálila”.

Následuje výběr poskytovatele dané služby. Pomocí zlatých stránek, internetových stránek či po poradě s rodinou, ošetřujícím lékařem apod. si vyberte několik kontaktů. Podívejte se na údaje o pracovnících – jaké mají vzdělání a praxi, čím, resp. u psychologů a terapeutů jakými metodami intervence se zabývají (bývají většinou popsány u jejich jména, pokud si psychologa či psychoterapeuta vyhledáte prostřednictvím webového prohlížeče). Všimněte si u nich zejména zaměření – podle něho poznáte styl a formy práce s klienty. Pak si vyberte z nabídky toho, který vás nejvíce oslovil - každému z nás vyhovuje něco jiného a podle toho je třeba si i vybírat. Nemůžete-li se rozhodnout, spolehněte se na svoji intuici nebo si o radu napište. Jednou z možností je využití webových stránek patientské organizace, která nabízí možnost poradit se s psychologem v rámci rubriky “Zeptejte se” (www.mnohocetnymyelom.cz).

Co můžete pro sebe udělat aneb Sám sobě psychologem

- Nebojte se požádat o pomoc psychologa, pokud budete prožívat delší dobu pocitu úzkosti, izolace, deprese nebo stresu, či se vám bude zdát, že život pro vás ztratil smysl a budete propadat beznaději. Pamatujte si, že psycholog vám neuškodí, neublíží, ale naopak pomůže.
- Vyberte si z nabídky takovou psychosociální intervenci, které vy sami budete vnitřně věřit a bude nejlépe naplňovat vaše potřeby.
 - Totéž platí i o výběru psychologa a jeho forem práce s vámi.
 - Některé nemocnice poskytují vlastní služby v poradenství a pomoci onkologickým pacientům i po psychické stránce. Za tím účelem mají zvláště vyškolený zdravotní personál, na nějž je možné se obrátit.
- Netrapte se tím, že ve vašem životě nastalo období, kdy nebudete moci vykonávat všechno to, co doposud a co dříve bylo samozřejmostí. Je třeba stanovovat si malé cíle a postupně je rozšiřovat. Je třeba dělat věci pomalu a postupně jednu po druhé.
- Sociální pracovníce v místě vašeho bydliště nebo v nemocnici může rovněž poradit a poskytnout vám užitečné informace o sociálních službách a dávkách, o které můžete během své nemoci žádat. Týká se to dále i takové sociální pomoci, jakými jsou např. donášky obědů, pomoc v domácnosti, pomoc při péči o děti před vaší léčbou a po ní apod.



2. SOCIÁLNÍ PODPORA A INTERVENCE

Je zřejmé, a celá řada výzkumů to potvrdila, že k příznivému psychickému stavu pacienta výrazně přispívá možnost setkávání se a pobyt s ostatními pacienty a jejich rodinnými příslušníky. Společné aktivity mohou být zaměřeny na činnosti vzdělávací, informativní, sportovně rekreační, fyzioterapeutické, rukodělné, výtvarné a celou řadu dalších. V této souvislosti vřele doporučujeme zapojení se do nejrozmanitějších aktivit v rámci tzv. „spolkové činnosti“ v místě bydliště a především do klubových aktivit. Co můžeme od zapojení očekávat?

- a) Informace
- b) Instrumentální podporu
- c) Emocionální podporu

Co můžete pro sebe udělat aneb Nejsem si jistý, zda se chci setkávat s ostatními pacienty



- Zeptejte se při nejbližší návštěvě na ambulanci ostatních pacientů, zda jsou členy klubu a jaké mají zkušenosti. Prohlédněte si na ambulancích nástěnky, přečtěte si klubový časopis.
- Prohlédněte si webové stránky klubu (www.mnohocetnymyelom.cz), najdete tam informace o uskutečněných setkáních, fotografie, nabídku plánovaných akcí a mnohé další informace z klubového života. Můžete se v klidu domova rozhodnout, zda přijдете nebo zda vám takový typ společenských setkání nevyhovuje.
- Pokud si nejste jisti, poraďte se o této možnosti se svým ošetřujícím lékařem nebo sestrou na ambulanci. Lékaři a sestry jsou na klubových setkáních velmi často přítomní a mohou vám ve vašem rozhodování pomoci.
- Ujasněte si, co od takového setkání očekáváte, pokud se chcete dozvědět informace o mnohočetném myelomu, o možnostech rehabilitace o sociální podpoře, o psychologické podpoře, ale také se odreagovat, poslechnout si příjemnou hudbu, setkat se s lidmi, kteří řeší podobné problémy jako vy, popovídat si vážně i nevážně, potom jsou klubová setkání tím pravým místem.
- Nebojte se, že jsou pro vás setkání nedostupná, protože bydlíte daleko od Prahy nebo Brna. Klub pacientů má pět regionálních skupin, které vznikly právě z tohoto důvodu. Můžete si vybrat, jestli chcete přijet do Prahy, Brna, Plzně, Hradce Králové nebo Olomouce.
- Nemusíte se bát, že vás bude členství k něčemu zavazovat, pokud se časem rozhodnete jinak.
- Jste zvyklí chodit do společnosti se svým partnerem, přítelem, sourozencem nebo kamarádem/kamarádkou, nebojte se a přijďte na setkání s nimi, můžete si později porovnat své postřehy.
- Jestli se nechcete stát členy žádné organizace a přesto byste se rádi s ostatními občas setkávali, nemějte obavy, klub je otevřený pro všechny pacienty s mnohočetným myelomem.

