

Pomocne ... aby nie zapomnieć o leku :

- pojemnik na pigułki
- Kalendarz (do zakreslania)
- Alarmy telefoniczne lub sms
- Budzik

Aby ograniczyć problemy pacjenta z działaniami ubocznymi należy:

- Zażyć lek w połowie posiłku popijając szklanką wody niegazowanej aby uniknąć dolegliwości żołądkowych,.
- Nie pić soku grejpfrutowego, ponieważ znacznie zmniejsza efektywność działania leczenia
- Nie łączyć lekarstw i alkoholu podczas posiłku, taka mieszanka nie jest dobra...
- Jeżeli leki powodują senność podczas dnia zażywajcie je raczej przy kolacji. Jeżeli nie możecie spać w nocy – bierzcie je przy śniadaniu,.
- W razie wątpliwości, skontaktujcie się z lekarzem.

17



Razem zwalczymy
GIST

Francuskie
stowarzyszenie
pacjentów chorych
na GIST

www.ensemblecontrelegist.org

info@ensemblecontrelegist.org

Kontakty w Polsce : www.gist.pl

listy@gist.pl

Podziękowania dla:

Prof. J-Y. Blay, Centro Léon Bérard (Lyon)

Europejska sieć CONTICANET

In association with:



www.conticanet.eu



Sarcoma
Patients
EuroNet

Zdolność do stosowania się do zaleceń lekarza

«Bierz aktywny udział
w codziennej terapii »



In association with:
www.conticanet.eu
www.globalgist.net

Pojawienie się terapii «celowanych», selektywnych w leczeniu niektórych nowotworów m.in. GIST tzn. nowotworów mezenchymalnych (mięsaków) podścieliska przewodu pokarmowego, jest krokiem milowym w postępie onkologii.

Wprowadzenie leków nowej generacji przyczynia się do istotnych zmian w opiece nad pacjentem, ograniczając czas hospitalizacji, poprawiając komfort życia społecznego i rodzinnego, ale jednocześnie czyniąc pacjenta współodpowiedzialnym za przebieg leczenia i potencjalny sukces terapii.

Przyjmowanie, zwykle drogą doustną tych leków, daje pacjentowi nową formę autonomii terapeutycznej, z którą będzie musiał nauczyć się radzić w życiu codziennym, ze względu na oddalenie od szpitala, lekarzy i personelu medycznego.

Od tej chwili, to już w domu pacjenta okaże się czy ma zdolność do stosowania się do zaleceń lekarza ...

A wy? Czy przyjmujecie leki zgodnie z zaleceniami lekarza?

Czy zdarzyło się lub zdarza się Wam:

- Zapomnieć zażyć leku?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Przerwać na jakiś czas zażywanie leku bez skonsultowania się z lekarzem?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Opóźnić zażycie leku o więcej niż 12 godzin?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Zażywać go z innymi lekami bez powiadomienia o tym lekarza?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Samowolnie zmienić dawkowanie bez skonsultowania się z lekarzem?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Zapomnieć pójść do apteki, by wykupić lek lub przedłużyć receptę?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Potrzebować kogoś, aby przypominał Wam o zażyciu leku?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy
- Nie brać pod uwagę niektórych zaleceń lekarskich związanych z zażywaniem leku ?
 Tak, rzadko Tak, czasami
 Tak, często Nie, nigdy



Jeżeli
odpowiedzieliście « tak »
na jedno lub kilka pytań



możliwe że ...



macie problemy
ze zdolnością do
stosowania się do
zaleceń lekarskich



Co to jest zdolność do stosowania się do zaleceń lekarza?

Określenie to oznacza zachowanie się pacjenta, który przyjmuje leki zgodnie z wytycznymi lekarza odnośnie:

- dawkowania
- przyjmowania leku o odpowiednich porach
- sposobie zażywania
- środków ostrożności aby ograniczyć ryzyko interakcji leków z jedzeniem lub innymi lekami
- czasu trwania kuracji

Zdolność do stosowania się do zaleceń lekarza odgrywa podstawową rolę w zwalczaniu choroby i umożliwia pacjentowi aktywny udział w leczeniu poprzez jego zaangażowanie w przebieg terapii.

W przypadku nowotworów GIST, współpraca pacjenta, czyli ściśle

wypełnianie zaleceń lekarskich jest podstawą terapii i jednocześnie zwiększa szansę na pozytywne rokowanie, czyli przeżycie chorego.

Leki nowej generacji są łatwiej znoszone w życiu codziennym, są mniej toksyczne w porównaniu z konwencjonalną chemioterapią, a pacjent, jeśli stosuje się ściśle do zaleceń lekarskich, ma decydujący wpływ na proces leczenia i zwiększa swoją szansę na przeżycie. Zwiększa swoją szansę!

Jednakże...

Czy wiecie, że?



Średnio, jeden pacjent, któremu przepisano imatinib



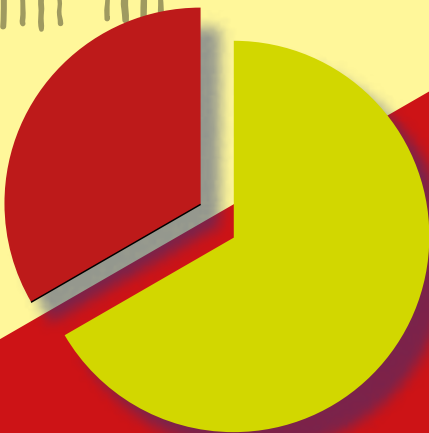
robi sobie « przerwę » 109 dni w roku bez leku



6



Czyli około
1/3
rocznej dawki
natomiast,



**natomiast, ta « przerwa »
zwiększa ryzyko nawrotu
choroby**



7

Skąd biorą się problemy z niestosowaniem się do zaleceń lekarza?

Wiele czynników może przeszkodzić pacjentowi w stosowaniu się do zaleceń lekarza :

- **Zaburzenia psychologiczne, uzależnienie od alkoholu, narkotyków czy leków antydepresyjnych;**
- **Problemy finansowe, społeczne, rodzinne, zawodowe;**
- **Zbyt skomplikowane protokoły terapeutyczne (niezrozumiałe zalecenia lekarza);**
- **Trudności w relacjach z lekarzem, personelem medycznym , rzadkie konsultacje, oddalenie od szpitala, brak kontaktu z personelem medycznym;**
- **Upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność fizyczna, choroby psychiczne.**

Jednakże najczęściej, problemy ze zdolnością do stosowania się do zaleceń lekarskich wynikają z ewidentnego braku informacji na temat :

GIST

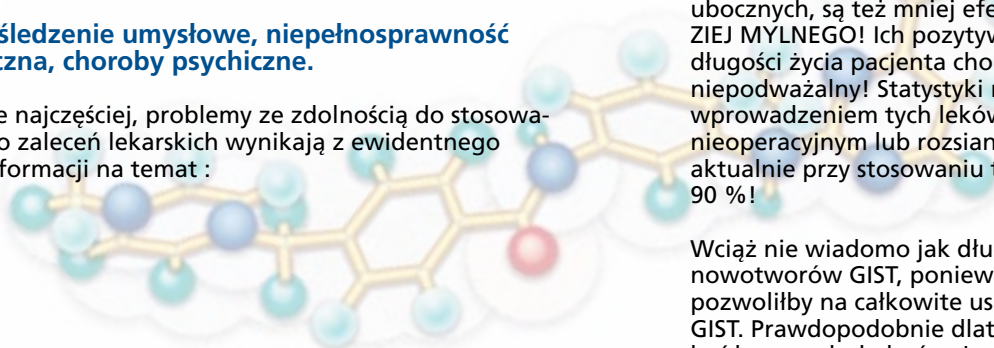
Musisz zrozumieć i pogodzić się z tym , że cierpisz na poważną, przewlekłą chorobę, bardzo rzadki typ nowotworu przewodu pokarmowego o wysokim ryzyku zgonu, jeśli nie jest skutecznie leczony.

Leczenie

W przypadku nowotworów GIST, które nie kwalifikują się do leczenia operacyjnego stosuje się tzw. selektywną terapię celowaną. Są to leki nowej generacji, przyjmowane w postaci doustnych tabletek. Są one mniej toksyczne dla organizmu i mają zdecydowanie mniej objawów ubocznych, niż konwencjonalna chemioterapia.

Zdawać by się mogło, że leki nowej generacji, ponieważ są mniej uciążliwe dla pacjenta i wywołują mniej skutków ubocznych, są też mniej efektywne w leczeniu. **NIC BARDZIEJ MYLNIEGO!** Ich pozytywny wpływ na wydłużenie długości życia pacjenta chorego na GIST jest niepodważalny! Statystyki mówią same za siebie! Przed wprowadzeniem tych leków jedynie 20 % chorych z nieoperacyjnym lub rozsiałym GIST przeżyło ponad rok, aktualnie przy stosowaniu terapii celowanej jest ich ponad 90 %!

Wciąż nie wiadomo jak długo powinna trwać terapia nowotworów GIST, ponieważ nie ma jak dotąd leku, który pozwoliłby na całkowite usunięcie wszystkich komórek GIST. Prawdopodobnie dlatego wielu pacjentów powinno być leczonych do końca życia albo dopóki stosowana terapia przestaje być skuteczna.



Skutki uboczne

Każdy lek może powodować skutki uboczne! Dlatego tak ważne jest przyjmowanie leku według zaleceń lekarza. Leki nowej generacji na GIST pomimo tego, że «są zwykłymi tabletkami» są wyjątkowo skuteczne, jednak również mogą wywoływać różne objawy uboczne. To jest nieuniknione w tej terapii!

Brak informacji o możliwych skutkach ubocznych i brak współpracy między pacjentem i lekarzem jest powodem tego że pacjent nie stosuje się do jego zaleceń!

Wielu pacjentów nie wie, że większość skutków ubocznych z czasem zmniejsza się a nawet ustępuje, że istnieją proste rozwiązania, by te niepożądane objawy uczynić mniej uciążliwymi w życiu codziennym i to bez zmniejszenia szansy na sukces leczenia.

Jeżeli o tym nie wiesz, jesteś z dala od szpitala i nadzoru medycznego, czujesz się zagubiony, nie ufasz i sam na swój sposób modyfikujesz dawkowanie, możesz nieświadomie prowokować wystąpienie skutków ubocznych, których chciałbyś uniknąć! Ta sytuacja może wywoływać u Ciebie różne formy zachowań:

- Sam modyfikujesz dawkowanie
- Przerzucasz leczenie na kilka dni
- Próbujesz sam się leczyć, walcząc z objawami ubocznymi
- Przestajesz brać leki, nie chcesz się leczyć

Konsekwencje takiego postępowania mogą być dla Ciebie dramatyczne. Sam zmniejszasz skuteczność terapii, skazując się na przegraną i nie dajesz sobie szansy na przeżycie!

Leki nowej generacji, leki selektywne, zabijają w Twoim organizmie tylko komórki chore, nowotworowe, a oszczędzają komórki zdrowe. Dlatego podczas przyjmowania tych leków według zaleceń lekarskich, czujesz się dobrze. Ale musisz zdawać sobie z tego sprawę, że choroba, którą jesteś dotknięty jest ciężka, wymaga rygorystycznego leczenia i to leczenie wymaga od Ciebie samodyscypliny. Ty sam masz wpływ na proces leczenia i rokowanie, dlatego jeżeli nie przestrzegasz zaleceń lekarskich możesz spowodować:

- **Zmniejszenie skuteczności terapii**
- **Rozwinięcie się mechanizmów odporności**
- **Pojawienie się innych objawów lub chorób, spowodowanych przerwaniem leczenia lub interakcjami z innymi lekami**
- **Progresję choroby**
- **Nawrót choroby**
- **Konieczność hospitalizacji**
- **Śmierć**

Opracowanie terapii celowanej dramatycznie zmieniło sposób leczenia GIST oraz poprawiło jakość życia pacjentów. Faktem jest jednak, że uproszczenie sposobu podawania leków nowej generacji w formie doustnych kapsułek, przyczynia się również do bagatelizowania procesu leczenia i zmniejszania w oczach pacjentów ciężkości choroby co prowadzi do ograniczenia zdolności do ścisłego stosowania się do zaleceń lekarza.

Jednakże, ścisłe wypełnianie zaleceń lekarskich jest sprawą nadrzędną w procesie terapii i niestosowanie się do zaleceń lekarza stanowi ważny problem zdrowia publicznego



Pacjent, który ma problemy ze stosowaniem się do zaleceń lekarza, konsultuje się z lekarzem średnio trzy razy częściej niż inny chory

Konsekwencje ekonomiczne niestosowania się do zaleceń lekarskich są znaczne i każdego roku przyczyniają się do zwiększania deficytu naszego systemu zdrowia.

Pogarszanie się stanu zdrowia pacjenta, wynikające z faktu, że nie akceptuje on zaleceń lekarskich, robi przerwy w przyjmowaniu leków, albo co gorsza próbuje "samoleczenia" w zupełnie niekontrolowany sposób, pociąga za sobą:

- Częstsze wizyty u lekarza
- Przepisywanie dodatkowe leków
- Dodatkowe badania i analizy
- Nieprzewidziane hospitalizacje



Takie zachowanie pacjenta generuje zdecydowanie większe koszty dla służby zdrowia oraz dla naszej gospodarki, a przecież można ich uniknąć!

Wystarczy, aby pacjent stosował się ściśle do zaleceń lekarskich... Tym samym działa on w imię dobra swojego i społecznego.

Jako pacjent

Każdy może mieć problem ze zdolnością stosowania się do zaleceń:

- Nie róbcie z tego tajemnicy, porozmawiajcie o tych trudnościach z rodziną i lekarzem
- Sami nie zmieniajcie dawkowania
- Nie bierzcie innych leków bez konsultacji z lekarzem
- Sami nigdy nie przerywajcie terapii chyba, że lekarz Wam to zaleci

W przypadku objawów ubocznych pogarszających znacznie wasz stan zdrowia:

- Nie należy czekać do następnej wizyty lekarskiej, by poinformować o tym lekarza. Skontaktujcie się z nim najszybciej jak to możliwe.

Lekarz pomoże zmniejszyć skutki uboczne w zależności od stanu pacjenta np. zmieni sposób dawkania leku, lub zapisze leki objawowe redukujące objawy uboczne



