

OBČASNÍK

8/2005

Motto:

Žádný lékař nezná lepší lék na unavené tělo a ztrápenou duši,
než je naděje.

Zwieg



Obsah

Úvod	3
5 otázek pro předsedu nadačního fondu CMG	4
Rozhovor s doc. MUDr. Romanem Hájkem, CSc.	
Zeptali jsme se za Vás	8
Rozhovor s MUDr. Olgou Molitorovou	8
Rozhovor s MUDr. Milenou Wittnerovou	9
Indikační seznamy	12
Proč s onkologickým onemocněním do lázní?	14
Za zdravím do lázní Karlova Studánka	15
Zkušenosti pacientů s lázeňskou péčí	15
Názor odborného lékaře	17
Dotaz pro prof. MUDr. Zdeňka Adama, CSc.	
Praktické rady	20
Dotaz pro MUDr. Martu Krejčí, PhD.	
Informace Nadačního fondu	20
Adresy zdravotnických center v ČR	21

Občasník České myelomové skupiny

Povoleno Ministerstvem kultury ČR pod č.: MK ČR E13893

Vydává: Česká myelomová skupina, občanské sdružení

FN Bohunice, Jihlavská 20, 625 00 Brno

za podpory

České myelomové skupiny, nadačního fondu

Lékařská fakulta, Komenského nám. 220/2. 662 43 Brno

tel.: 532 233 551; fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: r.hajek@fnbrno.cz, katrin_s@volny.cz

Zhotovitel:

Ing. Zdeněk Novotný CSc.

Ondráčkova 128

628 00 Brno

Ročník III., číslo 3, srpen/září 2005

Neprodejně

Úvod

Vážení přátelé,

jsme rádi, že Vám můžeme zprostředkovat informace o nových léčebných postupech, nových lécích či informace týkající se Vašeho zdravotního a sociálního zabezpečení. Naším cílem je poskytnout Vám maximum informací tak, aby byly vždy zaměřeny na jednu problematiku.

Toto číslo Občasníku, které dostáváte do svých rukou se věnuje lázeňské péči, její vhodnosti a možnostem, které pro pacienty nabízí. Chceme Vás seznámit jak s názory lékařů, tak i s názory pacientů. Činíme tak s vědomím, že **lázeňská péče není vhodná pro všechny pacienty a u některých by mohla vyvolat nežádoucí reakce**. Rozhodnutí o její vhodnosti je vždy v kompetenci ošetřujícího lékaře, který nejlépe zná zdravotní stav svého pacienta.

Pokud Vám v některém čísle chyběla nějaká informace nebo byste rádi přispěli svým názorem či zkušeností, lze nás kontaktovat na adrese uvedené v tiráži.

Katrin Stuchlíková
odpovědný redaktor

V Brně dne 17. 7. 2005

5 otázek pro předsedu nadačního fondu CMG

Rozhovor s doc.MUDr. Romanem Hájkem, CSc. předsedou správní rady nadačního fondu CMG.

1) Co je podle Vás smyslem nebo spíš posláním nadačních fondů?

Posláním nadačních fondů obecně je použít materiální prostředky získané darem na eticky ušlechtilé a smysluplné činnosti. Pomáhat tam, kde je pomoci potřeba.

Zúžím teď toto téma na poslání nadačních fondů pracujících v oblasti zdravotnictví, respektive onkologie a náš nadační fond České myelomové skupiny.

Poslání je obecně stejné a promítá se do tří hlavních oblastí: pomoc v oblasti výzkumu mnohočetného myelomu, pomoc v oblasti koordinace léčebné činnosti specialistů v České a Slovenské republice a zejména pomoc v oblasti zaměřené na naše nemocné. Sem patří především práce v oblasti zkvalitnění dostupných informací pro nemocné.

2) Při svých studijních cestách do zahraničí jste se jistě setkali s místními organizacemi typu nadace či nadační fond. Jaké jsou podle Vás hlavní rozdíly mezi těmito organizacemi v zahraničí a organizacemi působícími v ČR?

Rozdílů je opravdu mnoho a souvisí to se zráním společnosti obecně a rovněž se zráním nadací. Lidé u nás mají stále posunuté hodnoty v duchu „ranného kapitalismu“, to jim asi nemůžeme zazlívat. V řadě případů musí lidé asi nejprve hodně zbohatnout nebo se mít dost dobře, aby jejich další generace postupně pochopily, že darovat podstatné částky na charitu, nadační fondy a další smysluplné činnosti je velkou ctí a velkou prestiží ve společnosti. I společnost by toto měla takto vnímat, ale zatím nevnímá. Ale zrajeme a chce to čas.

Na druhé straně se stále učíme, tím myslím pracovníky nadačního fondu našeho i obecně. Fond může být aktivní jen tehdy, pokud má dostatek peněz na zamýšlené činnosti. Jen menší část aktivit lze dělat bez nároků na

finance. A najít dostatečné a dlouhodobé finanční zdroje pro dlouhodobé projekty je stále problémem. Je přitom jistě řada šuplíků státních, evropských či světových, ve kterých takové peníze na podporu nadačních fondů leží a čekají. Jen je neumíme najít. Lidé, státní úředníci, poslanci a senátoři by měli být více informováni o činnosti fondů a jejich aktivitách. Měli by je více podporovat.

3) V čem se liší přístup veřejnosti v zahraničí a v ČR k problematice nadací a nadačních fondů?

Práce v nadačním fondu, pomoc získávat prostředky na činnost nadačního fondu, darování peněz či majetku nadačnímu fondu jsou ve světě vysoce cenné a prestižní aktivity. Tyto pocity v naší společnosti jsou, sílí. Ale ještě nejsou dost silné a podpora nadačních fondů a nadací podle toho vypadá. Je omezená. Velmi obtížně se shánějí finanční zdroje na řadu smysluplných projektů. Je pravda, že lidé v naší zemi jsou obecně chudší než ve vyspělých zemích, ale příklady z některých jednorázových katastrofických akcí ukazují, že naši lidé dokáží být mimořádně solidární. A to je dobře, třebaže by si takové podpory zasloužily i dlouhodobé projekty, které nemají takovou reklamu.

Na druhé straně aktivity nadačních fondů směrem k lidem jsou v zahraničí větší a přímočařejší. Žádosti o darování se objevují opakovaně, na řadě reklamních i užitečných materiálech. Nikdo se tomu nediví, lidé tyto aktivity berou za samozřejmost. Oslovují-li Vás, přispějete.

4) Nadační fond České myelomové skupiny funguje již od roku 2001. Čeho za dobu své činnosti dosáhl a kde vidíte rezervy?

Jsou to čtyři roky a důležité je, že byt' nejsem spokojený úplně, tak vidím každým rokem posun a vývoj.

Předně bych chtěl tímto poděkovat všem sponzorům a dárcům, kteří nám věří a považují naši činnost za smysluplnou. Věřte, že bez Vaší podpory by naše aktivity byly minimální. Děkujeme.

Cením si podpory výzkumu, ale především si cením aktivity našeho nadačního fondu v oblasti informovanosti nemocných. K dispozici je již několik informačních brožur a třetí číslo Občasníku, které jste právě obdrželi. Tento rok dostávají naši nemocní do rukou také brožury o nových léčích

Thalidomidu a Velcade a brožuru o klinických studiích. Brožury jsou poprvé jak v české, tak slovenské verzi a budou připraveny pro náš první „Seminář pro naše nemocné“, který se bude konat v Lednici v září tohoto roku. To považuji za velký kvalitativní posun v práci nadačního fondu. Těším se a současně se obávám, abychom nezklamali naše nemocné. Vždyť zájem je mimořádně velký. Přihlášeno je více než 140 zájemců a už teď je jasné, že půjde o pravidelné roční semináře.

Rovněž rozpočet je pro nás nezvyklý (asi 500 tis. Kč) a zde bych chtěl poděkovat Mezinárodní myelomové nadaci (IFM, Internatinal Myeloma Foundation), za podporu tohoto semináře, který je dělán ve spolupráci s IFM. Díky této spolupráci a podpoře dalších farmaceutických firem je vůbec možné takovou akci zorganizovat.

Milou radost mám též z našeho projektu modelové čekárny, který již funguje třetím rokem ve FN Bohunicích. Dík patří především dobrovolníkům pomáhajícím v čekárně s občerstvením, s orientací nově příchozím, dobrým slovem a milým úsměvem všem.

A rezervy ? To je krásná fráze ze starých dob „musíme hledat rezervy“. Je jich strašně dlouhá řada a nechci jimi zatěžovat. Důležité je být pozitivní a každým rokem se trochu posunout vpřed. Všechno záleží na postoji lidí. Těm správným říkám srdcaři. V této době je strašně důležité mít takové lidi kolem sebe, jen tak lze překonávat řadu problémů a vydržet na cestě. Neutěct od rozdělaného díla.

5) Jste předsedou nadačního fondu již druhé období. Setkal jste se za dobu svého působení s nějakým problémem, který byste chtěl čtenářům objasnit či přiblížit?

Setkávám se s běžnými problémy každodenně. Některé z nich však bodnou, zamrzí a člověk sám sobě musí říct, že by to měl dělat okamžitě lépe. Jeden z takových problémů se týká pocitů některých našich nemocných. Objevil se tento rok, a cítím potřebu jej aktivně řešit. Někteří nemocní se domnívají, že výzvy nadačního fondu o finanční podporu směrem k nemocným jsou neetické, protože je vlastně jako nemocní zaplatit musí. Souvisí to s jejich pocitem, že bychom se jim jinak nevěnovali či je léčili hůře.

Jsem z tohoto hodně smutný a je jen naší chybou, že jsme takové pocity

u našich nemocných vyvolali. Věc je vážná, neboť řada jiných nemocných může mít podobné vnímání. Chtěl bych proto všem sdělit jménem pracovníků nadačního fondu, lékařů a ošetřujících personálu následující: velmi nás mrzí, že jsme takové pochybnosti v některých z Vás vyvolali. Chceme Vás ujistit, že za každý Váš dar jsme vděční a děkujeme za něj. Snad jsou za námi vidět výsledky obhajující Vaši podporu. Jde však o dobrovolnou činnost. Pokud darem nepřispějete nemá a nemůže to mít nikdy vliv na kvalitu Vaší léčby. Žádný z lékařů, kteří se o Vás starají takto neuvažuje a nemůže uvažovat. Dokonce nikdo z nás, pokud nejde o významný osobní příspěvek nemocného či jeho rodiny, neví kdo přispěl či nepřispěl. Někdy nás bolí zuby, někdy jsme po službě a spali jsme 4 hodiny či máme vnitřní nepohodu jako každý jiný člověk a úplně se nedokážeme usmívat. Ale pocit, že se na někoho mračíme, protože nezaplátil je absurdní a mylný. Promiňte tedy Ti z Vás, ve kterých jsme takové pocity vyvolali. Každá další naše žádost o podporu bude od této doby doplněna vstupním prohlášením, že kvalita lékařské péče nesouvisí s dobrovolnou podporou nadačního fondu.

Chci Vás rovněž požádat o pochopení, ale každá na nádory zaměřená nadace oslovuje mimo jiné i nemocné, jejich příbuzné a rodiny. Je to pochopitelné, neboť zde je přímý zájem obou stran, aby pokrok, kvalita života, informovanost a vše kolem šlo lépe a rychleji. Je to tak a není to nic špatného. Jde o dobrovolnou činnost všech zúčastněných. V této činnosti chceme pokračovat a chceme ji také rozšiřovat v duchu aktivit nadací mezinárodních. Je pravdou, že vedle farmaceutických firem, které čím dál více slyší na aktivity našeho fondu, jsou nejdůležitějšími dárci nemocní a jejich příbuzní. Chcete-li nám pomáhat, prosíme Vás o to co nejvíce. K realizaci řady projektů schází peníze a naše aktivity by mohly být větší a lepší. Každý, byť sebemenší dar je důležitý a děkujeme za něj. Děkujeme za Vaši podporu a věříme, že ji dokážeme nezklamát a vrátit zpět. Děkuji za pochopení a ještě jednou zdůrazňuji, že se jako lékaři se o vás staráme stejně dobře bez ohledu na Vaše aktivity a spolupráci s nadačním fondem.

Děkuji za rozhovor.

Zeptali jsme se za Vás

Rozhovor s MUDr. Olgou Molitorovou vedoucí lékařkou Lázeňské polikliniky v Lázních Luhačovice, a.s.

Paní doktorko, můžete nám trochu přiblížit problematiku lázeňské péče pro naše pacienty?

Již 20 let pracuji v lázeňství jako internista-fyziatr. Proto mohu říct, že v začátcích byly onkologické diagnózy kontraindikací pro lázeňskou léčbu. My jsme se ale v lázních s těmito pacienty setkávali. Problém byl v tom, že tyto diagnózy, coby i vedlejší, nebyly vysílajícími lékaři v návrzích na lázeňskou léčbu uvedeny. Následně anamnesticky, event. i z propouštěcí zprávy, jsme se dověděli, že např. resekce střeva byla provedena ne pro benigní nádor, ale pro karcinom. Měli jsme dvě možnosti, buď vrátit pacienta domů nebo mu poskytnout léčebné procedury v omezeném rozsahu a více méně na černo.

Pokrok v medicíně je ovšem obrovský a nezadržitelný. To, co ještě platilo včera, dnes již neplatí. Vývoj nových léků, diagnostických či léčebných postupů nás donutil úplně změnit názor na onkologické nemoci.

Čím dále, tím více se setkáváme s onkologickými pacienty, kteří nechtějí být po absolvování náročné onkologické léčby v invalidním důchodu a mají zájem vrátit se do práce. Na nás v lázních pak zůstává pomoci pacientovi v jeho snažení, změnit jeho psychické ladění, vhodně ho usměrnit, motivovat.

Jak vidíte další vývoj v této oblasti?

Váš nadační fond vydává zpravodaj „Občasník“ pro pacienty s mnohočetným myelomem. Myslím, že každá informace o nemoci má pro pacienty cenu zlata. Vzhledem k tomu, že je to onemocnění lidí převážně středního a vyššího věku, velice nás potěšila poslední informace o novém léku - Velcade, který je navíc od 1. dubna 2005 plně hrazen pojišťovnou. Účinek léku není zatížen závažnými nežádoucími komplikacemi a účinnost dle světových studií je vysoká. Pro pacienty je to velká naděje a na nás v lázních, pak zůstane pomoc pacientům v jejich snažení, zlepšit jejich psychické rozpoložení, vhodně usměrnit, motivovat, rehabilitovat následky této nemoci - osteoporosa a patologické fraktury, neurologické komplikace.

Děkuji za rozhovor.

Rozhovor s MUDR. Milenou Wittnerovou, odbornou lékařkou rehabilitační a fyzikální medicíny, Lymfocentrum a Alžbětiny Lázně Karlovy Vary.

Paní doktorko, můžete nám stručně přiblížit obsah pojmu lázeňská péče (léčba) ve vztahu k onkologickým onemocněním.

Lázeňská léčba je komplexní lékařsky vedený léčebný postup používající přírodních léčivých zdrojů, doplněný fyzikální a pohybovou terapií, dietetikou, pokračováním nutné medikamentózní terapie, malou psychoterapií a zdravotní výchovou. Onkologická onemocnění byla donedávna přísnou kontraindikací lázeňské léčby. Až po úspěšném ověření lázeňské terapie u vybraných diagnóz (Ca prsu, varlat, M. Hodgkin - v Karlových Varech, Ca prsu a ženských orgánů - ve Františkových Lázních) a díky navázané spolupráci tehdy zúčastněných onkologů a odborných lázeňských lékařů se situace radikálně změnila. Od roku 1989 se uskutečnila lázeňská léčba onkologicky nemocných na předvolání a v roce 1993 byla zařazena do nového indikačního seznamu.

Indikační seznam (viz tab. č. 1) umožňuje lázeňskou léčbu komplexní, tj. za plnou úhradu pojišťovnou, nebo příspěvkovou kde hradí pojišťovna léčení, nemocný si sám platí ubytování a stravu. O zařazení do typu léčby rozhoduje kromě indikace revizní lékař příslušné pojišťovny.

Jaké jsou však kontraindikace pro poskytnutí lázeňské léčby?

Kontraindikací lázeňské léčby u onkologických pacientů (tj. její nevhodnosti) je recidiva onemocnění, metastázy a nádorová kachexie. Platí také všeobecné kontraindikace: pro lázeňskou léčbu a to infekční choroby, bacilosis, oběhové selhání, stavy po hluboké tromboze do tří měsíců, krvácení všeho druhu, epilepsie (jen s doporučením neurologa), aktivní ataky psychóz, závislost na alkoholu a jiných látkách, inkontinence, těhotenství a jiné.

Můžete uvést nějaká obecná pravidla pro poskytnutí lázeňské léčby?

Vystavený návrh na lázeňskou léčbu má dobu platnosti tři měsíce u komplexní léčby, u příspěvkové léčby půl roku. Nástupní datum lázeňské léčby určuje lázeňské zařízení s přihlédnutím k přání nemocného. U příspěvkové léčby si pacient volí jak léčebnu, tak termín nástupu v rámci platnosti návrhu. U onkologických pacientů (jde o indikační skupinu I/1 podle Sbírek zákonů

České republiky ze dne 28.března 1997) lze také použít pro vystavení návrhu na lázeňskou léčbu i jinou indikační skupinu, např. pro Karlovy Vary je to III. - nemoci trávicího ústrojí, III/1 - žaludeční dyspepsie, III/3 - stavy po operaci žaludku, III/4 - vleklé střevní poruchy, III/9 - toxické jaterní poškození, dále IV/2 a IV/3 - diabetes mellitus a VII/12 - vertebrogenní algický syndrom.

V České republice prudce stoupá výskyt onkologických chorob. Vzhledem k tomu, že současně přibývá i vyléčených onkologických pacientů, je naší povinností zajistit jim kvalitní a odbornou následnou péči, prevenci recidiv a zlepšit kvalitu života.

Náš zpravodaj je zaměřený na pacienty s mnohočetným myelomem. Setkala jste se během své praxe s pacienty, kteří byli postiženi tímto onemocněním?

Samozřejmě, setkala. Musím však konstatovat, že tito pacienti nepatří do příliš početné skupiny. Pokud se v našem léčebném zařízení ohlásí pacient s touto diagnózou, neodmítáme ho a věnujeme mu stejně jako ostatním maximum pozornosti.

Pracujete v Karlových Varech. Čím jsou Karlovy Vary specifické?

Lázeňská léčba v Karlových Varech využívá přírodních léčivých zdrojů (uhličitě a perličkové koupele, inhalace, irigace s použitím karlovarské minerální vody, pitnou kúru karlovarskými prameny), pohybovou léčbu (plavání, léčebný tělocvik, jógu), dietoterapii s osvojením návyků zdravé výživy, fyzikální léčbu, doplňkovou medikamentózní léčbu a ovlivnění psychického stavu pacientů (autogenní trénink, přednášky a konzultace psychologa). U onkologických pacientů nedoporučujeme horké procedury všeho druhu, příliš velkou zátěž, horské slunce, solárium, fyzikální léčbu na postiženou oblast, biostimulační látky v místní aplikaci a další.

Existuje nějaká statistika o počtu pacientů, kteří absolvovali lázeňskou léčbu?

Přehled pacientů, kteří se léčili v lázních ČR v roce 2003 uvádí graf Počet dospělých na náklad zdravotní pojišťovny byl 134 876, z toho onkologických pacientů 2 837, tj. 2,1 procenta. Počty nemocných na diagnózu I/1 jsou na první pohled velmi nízké, podle údajů VZP ČR činil podíl nákladů na komplexní

lázeňskou léčbu dospělých v uvedené indikaci na celkových nákladech na komplexní lázeňskou péči v roce 1995 jen 1,37 procenta.

V lázeňském sanatoriu Thomayer v Karlových Varech, kde vznikl onkologický program, jsme léčili od roku 1985 do roku 2002 s onkologickou diagnózou 7 479 pacientů, rekondiční pobyty z různých občanských sdružení a klubů absolvovalo přes 1.500 účastníků.

Jaký vliv má lázeňská léčba na onkologická onemocnění? Pokud ano, můžete tento vliv blíže specifikovat?

Lázeňská léčba má největší efekt na zmírnění nebo odstranění následků a komplikací základního onkologického onemocnění a vedlejších účinků národné onkologické léčby. Jsou to:

- **dyspepsie po chemoterapii a radioterapii**, kde působí pitná kúra karlovarskými minerálními prameny úpravu sekrece trávicích šťáv žaludku, žlučníku a pankreatu, normalizuje poruchy motility zažívacího traktu, působí na stav epitelu gastrointestinálního traktu a složení mikrobiální flóry střevní,
- **hepatopatie, iatrogenní poškození jater a pankreatu**, zde pitná kúra působí cholereticky, cholekineticky a detoxikačně (sulfokonjugace), a tím upravuje patologický proces,
- **vertebrogení algický syndrom**, zvláště četný po mastektomii, kde vodoléčebné procedury, fyzikální a pohybová léčba zmírňuje bolestivost, uvolňuje spasmy, zlepšuje kloubní pohyblivost,
- **neuropatie**, především po chemoterapii, kdy vodoléčebné procedury v kombinaci s fyzikální léčbou odstraňují základní příznaky,
- **lymfedém** na horních nebo dolních končetinách, který ustupuje po lymfodrenáži s presoterapií, bandážováním a cvičením při současně aplikaci vodoléčebných procedur a plavání,
- **poruchy krvetvorby, imunity**, také zde zaznamenáváme zlepšení laboratorního nálezu po aplikaci vodoléčebných a jiných procedur,
- **poruchy psychiky, strach, úzkost, deprese**, kdy po léčbě dochází ke zvýšení psychické odolnosti, zlepšení adaptability na onkologické onemocnění, psychosociální rehabilitaci.

Bezprostřední efekt lázeňské léčby lze exaktně vyčíslit na příkladu lymfedému, který se zmenší za tři až čtyři týdny o 2 až 6 cm. Zlepšení laboratorních parametrů jsme zjistili u 58 až 66 procent nemocných. Subjektivní zlepšení po léčbě udávalo 93 procent mužů a 91 procent žen. Do řeči čísel však nelze převést humánní prvek lázeňské léčby, kdy jenom skutečnost, že např. žena po ablaci prsu během léčby v lázních začne věřit v dobrou prognózu, po setkání se stejně postiženými ženami si dodá odvahy k návštěvě bazénu, společnosti a zařadí se do normálního společenského života. Na závěr můžeme konstatovat, že lázeňská léčba ovlivňuje příznivě stav gastrointestinálního traktu, jater a pankreatu, zvyšuje fyzickou kondici a adaptabilitu organismu, zlepšuje psychiku a má edukační význam. Naše zkušenosti jednoznačně prokazují, že lázeňská léčba má nezastupitelné místo v následné péči o onkologicky nemocné.

Děkuji za rozhovor.

Indikační seznamy

Tab. 1: Indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost, platný od 1. dubna 1997

Dg	Indikace	Délka	Komentář
I/1	Onkologické případy po ukončení komplexní léčby, bez jakýchkoliv známek recidivy	21 dní	Léčbu lze poskytnout nemocným v klinické remisi. Komplexní lázeňskou péči lze poskytnout na návrh klinického onkologa nebo jiného příslušného odborníka zpravidla 1x do 24 měsíců po ukončení komplexní protinádorové léčby. Opakování léčebného pobytu je možné ve formě příspěvkové lázeňské péče.

Vyhl. 58 / 1997 Sb.

Lázeňská místa, v nichž se léčí onkologičtí nemocní

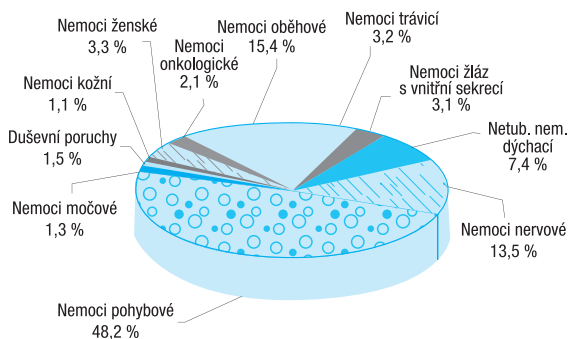
Karlovy Vary	M. Hodgkin (v indikovaných případech lze poskytnout komplexní péči opakovaně), nehodgkinské lymfomy (mnohočetný myelom je v Karlových Varech zařazen do léčby pod tímto označením), nádory varlat, žaludku, kolorektální nádory (anus praeternaturalis není kontraindikací), nádory mammy (léčba je možná i při probíhající dlouhodobé hormonální terapii), mozkové a kožní nádory, žlučníku a slinivky břišní, štítné žlázy, prostaty, ledvin (stavy po operaci pro Grawitzův nádor po uplynutí 1 roku), sarkomy kostí a měkkých částí, chronická leukemie (rozhoduje hematolog), méně časté nádory dle individuálního posudku onkologa.
Františkovy Lázně	nádory vnitřních rodidel, mammy.
Mariánské Lázně	nádory mammy, ledvin, prostaty, plic (primární bronchogenní ca, lázeňskou léčbu lze doporučit po uplynutí jednoho roku od skončení komplexní léčby při trvající remisi).
Luhačovice	M. Hodgkin, nehodgkinské lymfomy*, nádory horních cest dýchacích, hltanu a hrtanu, plic, chronická leukemie.
Karlova Studánka	M. Hodgkin, nehodgkinské lymfomy*, nádory horních cest dýchacích, hltanu a hrtanu, plic, chronická leukemie.

Vyh. 58 / 1997 Sb.

Tato tabulka byla doplněna podle smlouvy jednotlivých lázeňských míst s pojišťovnami

* Mnohočetný myelom patří mezi skupinu nádorů pojmenovaných „nehodgkinské lymfomy“

Lázeňská péče pro dospělé podle indikačních skupin na náklad zdravotního pojištění



Proč s onkologickým onemocněním do lázní?

Onkologicky nemocný prochází 5 různými údobími své nemoci. Dnešní vědecké poznatky předpokládají, že se jedná o psychosomatické onemocnění. Na vzniku se podílí nejen tělesné, ale i duševní zdraví.

Po zdárném zhojení operační rány a po skončené radio a chemoterapii, by měl být nemocný ve stabilizovaném stavu odeslán k lázeňskému léčení. Pacient je tělesně stabilizován, ale co psyché - duše nemocného? Na tu se často zapomíná. Zapomínají na ni lékaři i samotní nemocní. Neuvědomují si, že právě zde se může vyvíjet další zdroj psychických i tělesných komplikací. Docházet k psychologovi nebo psychiatrovi je odmítáno z mnoha důvodů, např. „co na to mé okolí?“, „já to sám zvládnou“, „nechce se mi nikam jet od svých blízkých.“

Tady se nabízí jako součást léčby, léčba lázeňská. Nemocný s onkologickou diagnózou má nárok na komplexní (pojišťovny plně hrazenou) lázeňskou léčbu do 2 let od stabilizace zdravotního stavu. Nemocný může o léčbu požádat svého ošetřujícího lékaře.

Jednou z lázeňských léčeben pro onkologicky nemocné je i Karlova Studánka.

Rádi bychom Vám představili a zároveň Vás pozvali do našich malebných lázníček, uložených v hornatém prostředí Hrubého Jeseníku, pod nejvyšší horou Pradědem. Jsou obklopeny hustými jehličnatými a listnatými lesy, protéká jimi průzračná říčka Opava. Lázeňské domy dýchají krásnou, typicky horskou architekturou, všechny jsou nově zrekonstruované. O nemocné se stará zkušený zdravotnický personál.

Ale vraťme se k původní otázce. Proč s onkologickým onemocněním do lázní? Zjednodušeně vyjádřeno: „Protože tu na svou nemoc nejsem sám“. Jsou zde na pomoc krásná příroda, čistý vzduch, milí lidé, zkušený personál, příjemné lázeňské prostředí s procedurami. Kdo potřebuje, najde i stejně nemocné. Může si povídat o své nemoci, může odejít do lesů a být sám. Nemocný je odpoután od každodenních běžných starostí a může v klidu a podle svého načerpat znovu ztracené síly, tělesné i duševní.

MUDR. JITKA PODLASOVÁ
STÁTNI LÉČEBNÉ LÁZNĚ
KARLOVA STUDÁNKA

Za zdravím do lázní Karlova Studánka

Lázně Karlova Studánka jsou jedinečnými klimatickými lázněmi v České republice.

Jejich prioritou je mírné podhorské podnebí, léčivé přírodní zdroje a vysoká úroveň lázeňské medicíny.

Kromě komplexní a příspěvkové lázeňské péče hrazené zdravotními pojišťovnami nabízí rekreačně léčebné pobyty.

Přijed'te sami, s rodinou nebo s přáteli.

Rádi Vás v lázních přivítáme ještě tuto sezónu v modernizovaných historických objektech nebo i v nově zrekonstruované vile Vlasta.

Informace :

Přijímací kancelář 793 24 Karlova Studánka

Tel.554 798 262, 554 798 322

Fax.554 772 026

e-mail: puk@k.studanka.cz

www.k.studanka.cz

Zkušenosti pacientů s lázeňskou péčí

Když jsme se rozhodovali o tématu dalšího čísla Občasníku, zvolili jsme problematiku lázeňské péče. Proto jsme oslovili některé pacienty s mnohočetným myelomem, kteří tento typ léčby absolvovali, aby se s námi podělili o své zkušenosti. Pro zjednodušení jsme zvolili formu dotazníku. Ze 100% dotázaných nám odpovědělo 75%. Nyní si dovoluujeme vám předložit výsledky této ankety.

Chtěli jsme vědět kdo jim navrhl lázeňskou péči, zda jim byly určité lázně doporučeny či se při jejich schvalování revizním lékařem vyskytly nějaké problémy.

Z dotazníku vyplynulo, že návrh napsal obvodní lékař, ošetřující lékař či ortoped. Lze konstatovat, že se jednalo o třetinové zastoupení. Výše zmínění lékaři, také doporučili vhodné lázeňské středisko a při schvalování návrhu revizním lékařem se nevyskytly žádné komplikace.

Všichni dotázaní podstoupili komplexní lázeňskou péči a poskytli nám informace o těchto lázeňských destinacích: **Jánské lázně, Karviná a Klimkovice**. (Jedná se o destinace, které nejsou specializované na onkologická onemocnění. Tyto destinace lékaři doporučili vzhledem k dalším zdravotním komplikacím konkrétního pacienta. Seznam specializovaných destinací naleznete výše u rozhovoru s MUDr. Milenou Wittnerovou.)

V dotazníku byly velice dobře hodnoceny Jánské Lázně a Klimkovice. Dotázaní vysoce hodnotili kvalitu ubytování i stravování a také chování personálu. Destinace Karviná byla hodnocena velmi negativně co se týče chování personálu a kvality stravování. Ubytování v Karviné bylo hodnoceno o trochu lépe.

Dále jsme se zajímali jak probíhala rehabilitace v daných destinacích a jaký dopad měla na zdravotní stav dotázaných.

Dozvěděli jsme se, že dotázaní byli s rehabilitačními programy spokojeni a zlepšila se jejich mobilita. Pokud nějaké cvičení způsobovalo zdravotní problémy, nebyli nuceni v tomto cvičené pokračovat. Rehabilitační personál byl vysoce hodnocen v Karviné a v Jánských Lázních. Dotázaní se shodli, že zde personál byl informovaný o problematice jejich onemocnění a podle toho volil i vhodná cvičení. Trochu hůře v hodnocení dopadla destinace Klimkovice, kde rehabilitační personál působil nejistým dojmem.

Pokud vám bude navržena komplexní lázeňská péče, musíte počítat s tím, že po příjezdu do lázeňského komplexu budete muset zaplatit určité poplatky. Nejčastěji se jedná o lázeňské poplatky, poplatek za televizi či příplatek za jednolůžkový pokoj nebo za neobsazení dalšího lůžka na pokoji. Pacienti, kteří pojedou do lázní vlastním autem a budou požadovat služby hlídací agentury, musí počítat i s poplatky za hlídání auta.

V našem dotazníku jsme se také zajímali jaké jsou možnosti kulturního vyžití v daných destinacích. Z tohoto hodnocení nejlépe vyšla Karviná. Jánské Lázně a Klimkovice byly hodnoceny jako průměrné.

A jak hodnotili dotázaní vliv na svůj zdravotní stav? Velice pozitivně. Lázeňská péče zlepšila jejich zdravotní kondici a všichni projevíli zájem o zopakování lázeňské péče.

Jsmo velice rádi, že všem dotázaným tento typ léčby prospěl. Také nás těší ochota dotázaných podělit se o své zkušenosti. **Na závěr bychom rádi zdů-**

raznili, že lázeňská péče není vhodná pro všechny pacienty s mnohočetným myelomem a její vhodnost je vždy nutné konzultovat s ošetřujícím lékařem.

Názor odborného lékaře

Požádali jsme pana profesora MUDr. Zdeňka Adama, CSc. odborného lékaře z FN Bohunice o jeho názor na lázeňskou léčbu u pacientů s mnohočetným myelomem.

Pane profesore, můžete nám sdělit jaký je Váš názor na lázeňskou léčbu u našich pacientů?

Jet do lázní či nejet je vlastně hamletovská otázka. Napadne asi každého pacienta. Odpověď na ni má zřejmě nejméně tři úrovně pohledů:

- finanční a formální pohled
- pohled z hlediska psychiky, duše člověka
- pohled z hlediska tělesné zdatnosti

Lázně z formálního a finančního pohledu

Z praktického hlediska je asi nejdůležitější pohled finanční, jaké budou náklady na pobyt v lázních, zda si nemocný člověk musí hradit vše sám, nebo zda mu na pobyt přispěje zdravotní pojišťovna, u které je nahlášen.

Nejsem kompetentní na to, abych podával informace o tom, co si musí pacient platit zcela sám a na co mu zdravotní pojišťovna přispěje. Na tomto místě bych chtěl pouze uvést, že informaci o tom, kdy má nemocný člověk nárok na příspěvek od pojišťovny, lze nalézt ve Vyhlášce č. 58 z roku 1997 - která obsahuje indikační seznam pro lázeňskou léčbu. V případě onkologického onemocnění je indikační bod označen jako 1/I a zhruba se v něm praví, že člověk s onkologickým onemocněním má nárok na lázeňskou léčbu po ukončení komplexní léčby bez známek reziduální aktivní nemoci.

Největší počet z maligních chorob představují solidní tumory, karcinomy. Ty mají obvykle komplexní léčbu, sestávající z operace, radioterapie a chemoterapie. Proto je indikace formulována tak, aby to odpovídalo této skupině nemocných.

V případně mnohočetného myelomu by tato indikace odpovídala situaci, kdy nemocný člověk ukončí léčbu nemoci, vymizí u něho aktivita nemoci, nebo-li nemocný je ve fázi remise nemoci. Remisí se označuje termín pro období, kdy nejsou žádné příznaky nemoci, i když můžeme tušit, že zbytky nemoci v těle zůstaly a nemoc někdy opět vystrčí svoje růžky.

Takže všichni onkologicky nemocní, kteří ukončili léčbu, jsou bez známek aktivní nemoc, byť s určitým postižením v jejím důsledku, mohou o této alternativě přemýšlet.

Pokud mají zájem o lázeňskou léčbu, domníváme se, že je optimální požádat svého obvodního lékaře, aby s nimi vyplnil příslušný formulář, a pak jej přinesli svému odbornému lékaři a požádali jej o dopsání příslušného doporučení a potvrzení, že komplexní léčba nemoci je t.č. ukončená, a že nemocný člověk je v remisi nemoci. Odborný lékař toto rád udělá, nelze však po něm žádat, aby vyplňoval celý formulář, neboť odborný lékař obvykle nezná veškeré předpisy a nařízení v takovém rozsahu, který je s vyplňováním tohoto formuláře spjat. Na tyto problémy je mnohem větším odborníkem obvodní lékař.

Lázně z pohledu psychiky a duše člověka

Lidská duše je velmi nevypočitatelný fenomén. Nutno zdůraznit, že pro někoho mohou být lázně velkým přínosem, zatímco pro jiného nikoliv. Za dlouhá léta by každý člověk měl natolik znát svoji duši, aby věděl, jak bude pobyt v lázních vnímat.

Asi pro většinu znamená pobyt v lázních přesazení do prostředí, kde by mělo být o člověka komplexně postaráno, přičemž prostředí je nové a nic by mu zde nemělo připomínat krušné chvíle, které nedávno prožil.

Člověk by se v lázni měl pokusit na chvíli zapomenout na stres, který před časem prožil. Pokud se mu to podaří a je natolik komunikativní, že dokáže navázat kontakt s dalšími osobami, získat nové známé a s jejich pomocí se odreagovat natolik, aby nemusel pořád myslet na svoji nemoc, tak jsou lázně velkým přínosem. V lázních se dá prožít leďacos a nezřídka se v lázních lidem opět rozbuší srdce a prožijí novou lásku, byť časově omezenou. I to je pozitivní zážitek, který prozáří život.

Nutno však připomenou, že ne všichni lidé prožívají pobyt v lázních tak radostně. Pro někoho může být vytržení z domova, ze společnosti svých blíz-

kých natolik stresující, že se celý pobyt těší na návrat. V tom případě může pomoci partner, který si zaplatí pobyt a jede jako doprovod.

Lázně z pohledu tělesné zdatnosti

Pacienti s mnohočetným myelomem mívají po ukončení léčby rozdílnou výkonnost a fyzickou zdatnost, která je mnohdy dána mírnou poškozením kostí a páteře. Pokud jede člověk s tímto onemocněním do lázní, musí ihned při plánování léčebných procedur nahlásit, že jeho kosti již nejsou tak pevné jako dříve, a že personál musí tento stav respektovat a léčebné procedury přizpůsobit. Tedy žádné lámání páteře a manipulace s páteří, žádné rozcvičování páteře formou předklonů a úklonů. Co může a jaká cvičení by v lázních člověk neměl dělat, si musí každý pacient zkontrolovat se svým ošetřujícím lékařem před nástupem do lázní a v případě rozpaků mu z lázní i zavolat a poradit se, co je a co není jeho tělesnou schránku dobré.

Pokud lékaři v lázních mají trochu představu o jeho nemoci, tak jistě najdou vhodný program.

A dále ani v lázních by člověk neměl zapomenout na základní pravidla, které z této nemoci plynou:

- 1) v případě nové bolesti v kostech ihned udělat kontrolní rentgenový snímek a probrat příčinu se svým odborným lékařem.
- 2) V případě teploty a infekční nemoci vždy zdůraznit, že jeho obranyschopnost je oslabena, a že případná léčba infekce by se měla zkontrolovat s jeho lékařem, byť jenom telefonicky.

Život je pestrý, má svoje stinné i světlé stránka a úlohou každého z nás je usilovně vyhledávat ty světlé.

Děkuji za odpověď.

Praktické rady

Dotaz pro MUDr. Marty Krejčí, PhD. odbornou lékařku FN Bohunice

Paní doktorko, můžete nám stručně poradit, jak pacienti mohou získat poukaz na lázeňskou léčbu?

Nejdříve je nutné probrat možnost a vhodnost lázeňského pobytu s ošetřujícím lékařem na myelomové ambulanci, který rozhodne, zda je v určitém konkrétním případě tato léčba indikována, či nikoli. Pokud ošetřující lékař na myelomové ambulanci schválí indikaci pobytu v lázních, jsou lázně vyřizovány většinou přes praktického lékaře, který má k dispozici příslušný formulář žádosti o lázeňskou péči.

Děkuji za odpověď.

Informace Nadačního fondu

Aktuality

Nadační fond ve spolupráci s Internacional Myeloma foud připravil pro pacienty s mnohočetným myelomem, jejich blízké a přátele vzdělávací seminář ve dnech 2.- 3.září 2005.

Pro tuto akci byl vybrán velice atraktivní areál Lednice a jejího okolí. Ubytování bylo zbezpečeno v hotelu My a v penzionu Onyx přímo v Lednici.

Druhý vzdělávací seminář je plánovaný na příští rok 2006 v termínu září - říjen. Předpokládaným místem setkání by mohlo být město Poděbrady. Zatím je vše v jednání a jakmile to bude možné, tak vás o tomto semináři budeme informovat.

Adresy zdravotnických center v ČR spolupracujících s CMG

Název centra	Adresa	Telefon
Brno	FN Bohunice Jihlavská 20, 625 00	532 231 111
Brno	Žlutý kopec, 602 00	543 136 600
Blansko	NsP Sadová 33, 678 01	516 488 111
Boskovice	Nemocnice - Boskovice, Otakara Kubína 179, 680 21	516 491 111
Bruntál	Nemocnice Bruntál a.s., Nádražní 27, 792 01	554 711 510
Česká Lípa	NsP Česká Lípa, Purkyňova 1849, 470 77	487 954 111
České Budějovice	B. Němcové 54, 370 00	387 871 111
Český Krumlov	Interní odd.- Nemocnice, Nad nemocnicí 153, 381 27	380 761 330
Děčín	U nemocnice 1, 405 99	412 705 228
Frýdek - Místek	Nemocnice, E. Krásnohorské 321, 738 18	558 415 111
Havířov	NsP Dělnická 24, 736 01	596 491 111
Havlíčkův Brod	Ul. Husova 24/26, 580 01	569 472 111
Hodonín	Purkyňova 11, 695 00	518 306 111
Hradec Králové	FN Sokolská 408, 500 05	495 831 111
Hranice	Nemocnice Hranice, Zborovská 1245, 753 22	581 679 111
Chrudim	Nemocnice Chrudim, 538 21	469 653 111
Jeseník	Nemocnice Jeseník, Lipovská 103, 790 01	589 411 411
Jihlava	Vrchlického 59, 586 33	567 157 111
Jindřichův Hradec	U nemocnice 380/III., 377 38	384 376 111

Karlovy Vary	Nemocnice, Bezručova 19, 360 01	353 115 111
Karviná - Ráj	NsP Karviná - Ráj, Vydmučov 399, 734 12	596 383 111
Kladno	Nemocnice Kladno, Vančurova 1548, 272 59	312 606 111
Kolín	Nemocnice Kolín, Žižkova 146, 280 20	321 756 381
Kroměříž	Havlíčková 660, 767 55	573 322 111
Liberec	Nemocnice Liberec, Husova 10, 460 63	485 311 111
Litomyšl	Nemocnice HTO, ul. J. E. Purkyně 652, 570 01	461 655 435
Mladá Boleslav	Laurinova 333, 293 01	326 742 111
Nový Jičín	Onkologické centrum J.G. Mendela, Máchova 30, 741 01	556 770 155-6
Olomouc	I.P.Pavlova 6, 775 20	588 441 111
Opava	Nemocnice Opava, Olomoucká 86, 746 01	553 766 111
Ostrava - Fifejdy	Nemocniční 20, 728 80	596 191 111
Ostrava - Poruba	ÚKH FN Ostrava, tř. 17. Listopadu 1790, 708 52	597 371 111
Pardubice	Nemocnice, Kyjevská 44, 532 03	466 011 111
Pelhřimov	Okresní nemocnice, Slovanského bratrství 710, 393 38	565 955 465
Plzeň	Alej Svobody 80, 304 60	377 103 111
Praha	ÚKBLD, VFN a 1. LF UK, U nemocnice 2, Praha 2, 128 00	224 961 111
Praha - Bulovka	FN Bulovka, Budínova 2, 180 00	266 082 375
Praha - Motol	FN Motol, V Úvalu 84, 150 18	224 431 111
Praha - Na Homolce	Roentgenova 2, 150 00	257 272 444
Praha - Střešovice	U vojenské nemocnice 200, 169 02	220 203 613
Praha - Václavka	Hematolog. ambulance, Musílkova 55, 150 00	257 210 677

Praha - Vinohrady	FN Královské Vinohrady, Šrobárova 50, 100 00	267 162 292
Praha - Vojenská nemocnice	Ústřední vojenská nem., U vojenské nemocnice 1200, 169 02	220 203 208
Praha - Thomayerova nemocnice	Thomayerova nemocnice, Václavská 800, 140 00	261 082 320
Prostějov	Mathonova 2, 796 01	582 315 111
Přerov	Nemocnice Přerov, Dvořákova 75, 750 02	581 271 111
Příbram	NsP Zdaboř, Žežická 26, 261 95	318 641 111
Strakonice	Radomyšlská 336, 386 01	383 314 111
Třebíč	Nemocnice Třebíč, Purkyňovo náměstí 2, 674 35	568 809 111
Třebíč	Obránců míru 51, 674 01	568 827 507
Třinec	Nemocnice Třinec, Kaštanová 268, 739 61	558 309 111
Uherské Hradiště	Nemocnice, Purkyňova 365, 686 68	572 529 111
Ústí nad Labem	Masarykova nemocnice, V Podhájí 21, 401 13	475 681 111
Ústí nad Orlicí	Nemocnice, ČSA 1076, 562 18	465 564 111
Vsetín	Nemocnice Vsetín, 755 01	571 490 111
Zlín	Havlíčkovo nábřeží 600, 760 01	577 552 329
Znojmo	Dr. Jánského 11, 669 00	512 215 111

Občasník pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich příbuzné a přátele
Ročník III., číslo 3, srpen 2005, NEPRODEJNÉ
Vydává: Česká myelomová skupina, občanské sdružení
za podpory

České myelomové skupiny, nadačního fondu
Vydání první, odpovědný redaktor Katrin Stuchlíková, tel.: 723 973 868,
kontaktní adresa na písemné připomínky, návrhy a dotazy:
Česká myelomová skupina, nadační fond, LF Komenského nám. 220/2, 662 43 Brno