

# OBČASNÍK

5/2007

**Motto:**

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

Zwieg



**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.acil@seznam.cz

Zhotovitel:

Ing. Zdeněk Novotný CSc.

Ondráčkova 128

628 00 Brno

Ročník V., číslo 5, září 2007

Neprodejně

# Obsah

Úvod .....	4
Zeptali jsme se za Vás.....	5
Klasický pohled - rozhovor s MUDr. Ondřejem Slámou .....	5
Alternativní pohled - rozhovor s MUDr. Markem Majerčíkem, Dr. Ac. ....	7
Náplasti alternativa k tabletkám .....	10
Spirituální aspekty bolesti .....	12
Informace Nadačního fondu.....	14
Základní informace.....	15
Něco pro zasmání.....	20
Důležité informace.....	20
Adresy zdravotních center .....	22

# Úvod

Vážení přátelé,

opět se setkáváme nad stránkami našeho zpravodaje. V letošním roce je hlavním tématem léčba bolesti. Bolest je dle slovníku fyzicky nebo psychicky nepříjemný pocit, který chrání tělo před aktuálním nebo hrozícím poškozením. Bolest je subjektivní vjem. Tento vjem lze popsat, ale nikoliv změřit.

Setkáte se zde s názory lékařů a odborníků z různých oblastí. Každý z nich posuzuje tuto problematiku z jiného úhlu pohledu, ale vždy s přáním tomu druhému pomoci a alespoň trochu mu ulevit od jeho strádání. Jistě pro Vás není snadné se rozhodnout pro tu či onu variantu léčby.

Proto, prosím, mějte vždy na paměti, že Váš ošetřující lékař je člověk, který nejlépe zná Váš zdravotní stav a je tedy schopen posoudit, co je v daném období pro Vás nejvhodnějším řešením. Věřte, že Váš ošetřující lékař má vždy na paměti především zlepšení Vašeho zdravotního stavu a zlepšení kvality Vašeho života. Proto Vás prosím, každý takovýto krok konzultujte nejdříve s ním.

Doufám, že i nadále se budeme setkávat nad stránkami tohoto časopisu a uveřejněné informace budou pro Vás přínosem. Pokud máte nějaké zkušenosti či názory o které se chcete podělit i s ostatními pacienty nebo postrádáte nějaké informace, zašlete je prosím na adresu nadačního fondu.

Katrin Stuchlíková  
odpovědný redaktor

V Brně dne 11. 7. 2007

# Zeptali jsme se za Vás

Dnes vám v této rubrice představujeme rozhovory s lékaři a odborníky, kteří se věnují problematice léčba bolesti. Každý z nich se na tento fenomén dívá z pohledu své profesní specializace. Všichni se však shodují, že vnímání bolesti je velmi individuální záležitost a není problémem, jen pacienta samotného, ale i jeho okolí.

## Klasický pohled

Nejdříve jsme požádali o rozhovor **MUDr. Ondřeje Slámu** z Masarykova onkologického ústavu, který se specializuje na léčbu bolesti.

### Můžete nám přiblížit problematiku bolesti u mnohočetného myelomu?

Mnohočetný myelom zůstává přes obrovské pokroky v protinádorové léčbě nadále onemocněním, které je ve svém průběhu provázeno bolestí. Bolest kostí bývá nejčastějším symptomem, který pacienta na začátku přivádí k lékaři. V rámci upřesňování diagnózy musí pacient podstoupit obvykle bolestivé odběry kostní dřeně. U některých nemocných se v průběhu po chemoterapii a radioterapii objevuje bolestivý zánět sliznic v ústech. Pro pokročilé onemocnění jsou typické bolesti lytických ložisek ve skeletu, častý výskyt kompresivních fraktur obratlových těl a bolestivé neuropatické bolesti končetin vyvolaná základním onemocněním a protinádorovou léčbou (vinkristin, thalidomid). Intenzivní snaha o zmírnění všech výše uvedených typů bolesti je nedílnou součástí komplexní podpůrné léčby. V našem článku uvádíme přehled nejčastějších typů bolesti a možnosti jejich léčebného ovlivnění.

U pacientů s mnohočetným myelomem léčených vincristinem a talidomidem dochází často k rozvoji senzorickému a motorickému poškození nervového systému. Závažnost postižení závisí na kumulativní dávce a na délce podávání daného léků. Pacienti obvykle udávají nepříjemné pocity brnění, mražení, pálení v končetinách, převážně na dolních. Potíže často přetrvávají několik měsíců po vysazení vyvolávající látky. V některých případech je nervové postižení trvalé.

### V případě, že se tyto příznaky u pacienta projeví, jaké je následná léčba?

Léčba spočívá ve vysazení, popř. redukci dávky podezřelé látky. Farmakologicky lze bolest a tyto nepříjemné pocity částečně zmírnit anti-konvulzivny a antidepresivy. Při léčbě neuropatické bolesti je třeba po 2-3

týdnech od zahájení střízlivě zhodnotit, zda lék snížil pacientovy bolestivé obtíže a zda nepůsobí obtíže další (např. přílišný útlum, zhoršení zácpy atd.). V současnosti již složení řady analgetik obsahuje látky, které maximálně tyto projevy potlačují. Pokud není přínos léčby adjuvantními analgetiky pro pacienta jednoznačný, je lépe postupně je vysadit a nahradit lékem jiným.

K dalším terapeutickým postupům patří psychoterapie (kognitivně behaviorální, relaxace, hypnóza), rehabilitace a fyzikální terapie (vodoléčba, elektroterapie, teplo, chlad, TENS), nedílnou součástí je sociální podpora a v poslední době se objevila i řada zajímavých tzv. imaginativních technik, napomáhajících k vytvoření biologické zpětné vazby na základě ovládnutí vegetativního systému (biofeedback, AVS).

**Mnohočetný myelom je onemocnění, které postihuje především kostní tkáň. Které části kostry jsou nejčastěji postiženy a jaký je projev tohoto postižení?**

Bolest při postižení skeletu bývá nejvýraznější, pokud se osteolytická ložiska nacházejí v páteři a v dlouhých kostech. Bolest bývá obvykle trvalá středně silné až silná, většinou se výrazně zhoršuje při některých pohybech, při chůzi a při větším váhovém zatížení. Výrazné zhoršení bolestí v místě již dříve prokazaného osteolytického ložiska musíme vždy ověřit kontrolním RTG nebo CT, abychom vyloučili patologickou frakturu a popř. počínající syndrom míšního útlaku. Léčba bolesti je součástí komplexního léčebného plánu.

**Můžete uvést nějaké základní léčebné strategie?**

Přehled jednotlivých strategií užívaných k léčbě bolesti u mnohočetného myelomu se dá rozdělit na:

Protinádorová léčba - (chemoterapie, imunoterapie, biologická léčba). Jestliže je tato léčba úspěšná a dochází k remisi onemocnění, dochází obvykle současně k výraznému ústupu bolesti.

Radioterapie - Mnohočetný myelom je relativně radiosenzitivní onemocnění. Radioterapie má obvykle již při nižších celkových dávkách velmi dobrý analgetický účinek. Úleva od bolesti běžně nastupuje cca 3 týdny od zahájení ozařování a může trvat několik měsíců až let.

Ortézy - Při postižení hrudní a bederní páteře je pro pacienta často postavení, vzpřímená poloha a chůze spojená s velkou bolestivostí. V některých případech je rovněž ohrožena stabilita páteře. Bederní pásy a Jewettova

ortéza omezuje rozsah meziobratlových pohybů a přenáší část hmotnosti horní poloviny těla na pánev. Analgetický efekt těchto pomůcek je za předpokladu, že jsou optimálně nastaveny na pacientovy tělesné proporce a pacient je řádně zaškolen v jejich užívání.

Ortopedické výkony - V případě patologických fraktur páteře s hrozícím nebo přítomným míšním útlakem jsou indikovány různé dekompresní a stabilizační operace. Při poškození dlouhých kostí a kloubů jsou ohrožené kosti zpevňovány endooseálními hřeby, popř. kloubními náhradami. Výše popsané postupy mohou mít pro pacienta výrazný analgetický efekt. U pacientů s mnohočetným myelomem s kompresivními frakturami obrátili se v posledních letech začaly s úspěchem používat minimálně invazivní výkony jako vertebroplastika a kyfoplastika. Analgetickou úlevu dle některých souborů udávalo bezprostředně po výkonu 60-80% pacientů. Většímu využití těchto postupů v ČR brání nesmírně nákladné instrumentarium.

Bisfosfonáty - Zpomalují proces osteolýzy inhibicí osteoklastů. Kromě prevence hyperkalcemií a patologických fraktur, tak mají přímý analgetický účinek. Nejvíce je tento účinek dokumentován u ibandronátu a zolendronátu, méně u ostatních bisfosfonátů. Analgetický účinek při standardním dávkování nastupuje za 4-6 týdnů. Léky této skupiny tedy nejsou indikovány k léčbě akutních bolestivých stavů.

Analgetická farmakoterapie je základním kamenem léčby bolesti. Ale o těch jsem již hovořil. V případě této léčby postupujeme podle klasického „analgetického žebříčku“ WHO.

Při léčbě neuropatické bolesti užíváme léky ze skupiny antikonvulziv a antidepresiv.

**Co byste chtěl našim čtenářům sdělit na závěr?**

Rád bych všechny pacienty i jejich blízké chtěl upozornit, že bolest se v průběhu onemocnění dynamicky mění a její vnímání je zcela individuální.

Děkuji za rozhovor.

## Alternativní pohled

V dnešní době se také setkáváme s pojmem komplementární a alternativní medicína. Pokud se podíváme do slovníku, tak se dozvíme, že se jedná o skupinu diverzních medických systémů a systémů zdravotní péče, praktik a produktů, které se v současnosti nepovažují za část konvenční medicíny. Mnoho pacientů má benefit z těchto modalit, ale mnohé nebyly vědecky prokázány.



Do této oblasti lze zařadit i tzv. čínskou medicínu, která je nejnámějším léčebným systémem, stojícím paralelně k soudobým biomedicínským postupům. Poskytuje ucelený pohled na otázky, které pálí z času na čas každého z nás - otázky zdraví, nemoci, životního stylu, cesty k udržení zdraví, energie, životního elánu. Odpovědi, které dává, jsou prověřeny věkem, množstvím lidí, kteří se jimi řídili a v posledních desetiletích i rozsáhlým výzkumem prováděným na Západě.

Proto jsme se obrátili na **MUDr. Marka Majerčíka, Dr. Ac.**, aby nám přiblížil problematiku čínské medicíny.

**Pane doktore, co mohou naši čtenáři očekávat nebo co si mohou představit pod pojmem tradiční čínská medicína?**

Co si představit pod pojmem čínská medicína? V poslední době se v mediích tato dvě slova často objevují, avšak málokdo ví, co vše skutečně zahrnují. Většina z nás si pod tímto pojmem představí akupunkturu, léčebné prostředky čínské medicíny jsou ale pestřejší. Jejimi součástmi jsou po staletí zdokonalované postupy:

**FYTOTERAPIE** - bylinná léčba až několik tisíc let vylepšovanými tradičními bylinnými recepturami.

**DIETOTERAPIE** - léčba výživou nebo-li úprava jídelníčku podle typu nemoci  
**AKUPUNKTURA** - harmonizace toku čchi - životní energie napíchnutím vybraných kombinací akupunkturních bodů.

**AURIKULOTERAPIE** - využití znalostí projekce všech orgánů a systému na ušní boltec v léčbě často závažných nemocí. Rychlý účinek při odstranění bolesti.

**MOXACE** - nahřívání vybraných akupunkturních bodů a doplňování životní energie a energie oslabeným orgánům.

**BAŇKOVÁNÍ** - užívání teplem vytvořeného vakua ve skleněných baňkách při bolestech pohybového systému a psychické harmonizaci.

**ČÍNSKÉ MASÁŽE** - masážní techniky využívající znalostí toku čchi v meridiánech.

**AKUPRESURA** - tlaková masáž akupunkturních bodů  
a modernější metody:

**MAGNETOPUNKTURA** - stimulace akupunkturních bodů pomocí speciálních magnetů

**ELEKTROPUNKTURA** - povrchová stimulace bodů slabým proudem

ELEKTROAKUPUNKTURA - stimulace akupunkturní jehly slabým proudem  
Čínská medicína se snaží kombinací těchto metod léčit PŘÍČINU onemocnění a ne pouze její PŘÍZNAKY.

Jakými principy se čínská medicína zabývá?

Je to např. CELOSTNÍ PŘÍSTUP - uvědomování si propojenosti lidského organismu, jeho vnitřních a vnějších vazeb, vzájemného ovlivňování se jednotlivých orgánů, stejně jako PROPOJENOST ČLOVĚKA S PŘÍRODOU - člověk je chápán jako článek přírody, podléhající jejím zákonitostem (např. vliv ročních období na onemocnění jednotlivých orgánů). KAUZÁLNÍ PŘÍSTUP znamená hledání a léčba příčiny - „kořene“ onemocnění a nejenom odstraňování jeho příznaků (např. bolesti).

K tomu, aby mohla být zahájena léčba je nutné pacienta vyšetřit. Můžete nám přiblížit způsoby vyšetření nemocného?

Tak jako západní - moderní medicína, tak i tradiční čínská medicína užívá k vyšetření nemocného 5 smyslů, kterými lékař vyšetřuje nejenom nemocný orgán či část těla, ale také funkce orgánů bez zjevných potíží. K veliké dokonalosti je propracovaná PULSOVÁ DIAGNOSTIKA - při které lékař pohmatem pulsu na zápěstí určí příčinu onemocnění a/nebo nemocný orgán. Neméně dokonalá je DIAGNOSTIKA PODLE JAZYKA, při které se podle tvaru, barvy a povlaku jazyka určí nemocný orgán.

Dalšími pomocnými metodami, které dotvářejí celkovou diagnózu, jsou vyšetření tváře, očí, nehtů, apod.

V tomto čísle našeho zpravodaje se věnujeme problematice bolesti. Pacienti s mnohočetným myelomem se s tímto problémem často setkávají. Jak tento problém vnímáte Vy z pohledu tradiční čínské medicíny.

Tradiční čínská medicína se v léčbě každého typu bolesti snaží nalézt její příčinu. Pokud se tak sledem diagnostických metod (otázky na charakter bolesti - pohledem a pohmatem místa bolesti, vyšetřením jazyka a pulsu) stane, je možné bolest v průběhu individuálně vedené léčby odstranit. Paušálně vedená léčba s úmyslem odstranit bolest bez nalezení příčiny je předem odsouzená k neúspěchu.

Můžete našim čtenářům přiblížit některou ze základních metod používaných v tradiční čínské medicíně?

Speciální místo v léčbě bolesti si jistě zaslouží ušní akupunktura - aurikuloterapie. Jehličky se aplikují do míst na uchu odpovídajících postiženému místu na těle. Ucho totiž představuje úžasný mikrosystém, na kterém se nachází všechny orgány a části našeho těla. Bolestivé místo na těle se skoro

vždy projeví bolestivým místem na uchu. Při léčbě bolesti aurikuloterapií se nejvíce osvědčuje aplikace dlouhodobě působících mikro Jehliček - trvalé. Malé píchnutí vystřídá pocit tepla v uchu, který se v průběhu několika minut rozplyne. Jehličky zůstávají v uchu často i několik týdnů nebo měsíců a nečiní svému nositeli žádnou bolest. Vlastně o nich většinou ani neví. Zajímavostí je, že pokud je jehlička píchnutá na správné místo, tak i po odpadnutí náplasti, kterou je přelepená v uchu drží dále a naopak když uchu „nesedne“, v průběhu několika málo dní vypadne i když je náplast stále na místě...

**Co byste chtěl na závěr sdělit našim čtenářům?**

Největším problémem úspěšnosti čínské medicíny, nebývá nedůvěra pacienta v léčbu, ale jeho netrpělivost. Jsme zvyklí vzít si analgetikum na bolest, nebo antibiotikum na zánět... Tyto léky účinkují dost rychle, příčinu nemoci ale často neřeší, a ta se objevuje znovu, často ještě v intenzivnější podobě... Je přirozené, že příčina nemoci která není odstraněna často mnoho let a způsobuje neustále se zhoršující chronické nebo opakující se akutní onemocnění, nemůže být odstraněna v průběhu několika dní nebo týdnů. Organizmus potřebuje dostatek času na to, aby se s nemocí vypořádal a nabyl původního zdraví.

Je potřeba aktivní přístup a nejen ze strany lékaře...

Děkuji za rozhovor.

## **Náplasti alternativa k tabletkám**

*Bolest provází člověka po celou lidskou historii. Pokud nesouvisí s nějakým zraněním, vždy signalizuje, že v lidském organismu není něco v pořádku. Lidé se vždy snažili nějak s tímto fenoménem vyrovnat a eliminovat utrpení, které je průvodním jevem bolesti.*

*Na současné možnosti léčby bolesti jsme se informovali u **MUDr. Ivana Vrby** z pražské Nemocnice Na Homolce.*

**Pane doktore, můžete nám prosím přiblížit problematiku léčby bolesti?**

Problematika léčby bolesti je velmi široká. Zde bych se chtěl zaměřit na léčbu nejsilnějšími analgetiky-opioidy. Opioidy jsou v léčbě bolesti úspěšně používané již mnoho století. Zejména od doby izolace morfinu na počátku 19. století byly uskutečněny značné pokroky ve využití opioidů pro efektivní léčbu bolesti. Terapie nádorové bolesti silnými opioidy se stala široce uznávaným terapeutickým přístupem, ve kterém jsou opioidy používány jako druhý a třetí stupeň dle žebříčku WHO. Současně je brána v úvahu nejenom

dostatečná analgetická úleva, ale i zlepšení kvality života při zvládnutelných vedlejších účincích opioidů. Základem k současnému poznání mechanismů účinku jak exogenních, tak endogenních opioidních látek bylo rozpoznání hlavních tříd opioidních receptorů v 70. letech minulého století.

**Mohou při podávání těchto léků vzniknout pro pacienta nějaké komplikace?**

Samozřejmě, že mohou. Většina z nich se dá však dobře zvládat-léčit, mnohým se dá účinně předcházet. Ačkoliv perorálně aplikovaný morfin se stal základem pro léčbu silných chronických bolestí, jsou nemocní, kteří nejsou schopni zvládat tuto aplikační cestu nebo u nich vznikají nezvladatelné vedlejší účinky při léčbě perorálním morfinem.

**Existuje nějaká jiná možnost, jak pacientům tyto léky podat? A je možné je použít i při onemocnění mnohočetný myelom?**

Existuje náplast'ová forma léčby bolesti, kterou lze určitě použít i u nádorového onemocnění mnohočetný myelom, jestliže intenzita bolesti léčbu silnými opioidy vyžaduje. Tato léčba má určité přednosti oproti tabletové opioidní léčbě. Fentanyl a buprenorfin patří k opioidům, které jsou používány v anesteziologické a algeziologické praxi již mnoho let. Na rozdíl od jiných opioidů mají určité fyzikální a chemické vlastnosti, které je předurčují jako vhodné látky pro aplikaci přes kůži. Jsou to zejména nízká molekulová váha, vysoká rozpustnost v tucích a vysoká vazebná schopnost na opioidní receptory. Oba transdermální systémy mají dobrou účinnost a snášenlivost pacienty v mnoha případech chronické nádorové i nenádorové bolesti.

**Můžete nám za závěr říct, jak dlouho se v ČR tyto náplasti požívají a jaký je vliv při dlouhodobé léčbě?**

Tyto náplasti se v ČR používají již několik let (Durogesic již 10 let, Transtec 4 roky). Dlouhodobá léčba náplast'ovými systémy zajišťuje stabilní hladinu léku, náplasti jsou velmi dobře tolerovány, mají lépe předpověditelný farmakologický profil s vyloučením first-pass metabolického efektu a nižší výskyt vážných vedlejších účinků, jako jsou gastrointestinální problémy, zejména zácpa. Náplast'ové formy opioidů ve srovnání s perorálními opioidy mají určité výhody a jsou aplikační cestou opioidů s velkou budoucností.

Děkuji za rozhovor.

# Spirituální aspekty bolesti

*Mgr. Ing. Aleš Opatrný, Th.D.*

*katedra pastorální teologie a právních věd, Katolická teologická fakulta Univerzity Karlovy v Praze*

Mnohdy vede k určité sociální izolaci, ale také k větší vnímavosti vůči jeho vnitřnímu světu. Kromě pochopitelných otázek, jak dlouho bude bolest trvat a zda se jí lze zbavit, klade tato skutečnost i otázky hlubší. Člověk se často ptá, zda si bolest sám nezpůsobil, proč ji nese on a ne druzí, a může se dostat k otázkám po smyslu své situace zatížené bolestí nebo po smyslu bolesti samotné. Bolest a její důsledky také zpochybňují vnitřní jistoty člověka. Je-li život zatížen bolestí, objevují se otázky po jeho smyslu. Smysl života a životní opory jsou někdy zpochybněny. Toto zpochybnění je podporováno i ztrátou lidských kontaktů a omezením možnosti smysluplné činnosti, které bolest způsobily.

## **Spiritualita neznamená náboženství**

Aspekty a potřeby biologické, sociální, psychické a spirituální tvoří základní čtveřici, kterou je třeba mít v péči o člověka na paměti. Spirituální oblast nazýváme nejhlubší a velmi osobní oblast v nitru člověka, ve které jsou prožívány zásadní jistoty i nejistoty.

Je to oblast nejdůležitějších vztahů, smyslu a náplně života a vnímání skutečností, které přesahují lidské bytí. U některých lidí jde o oblast vysloveně náboženskou. Je ale třeba dodat, že se spiritualita člověka nemusí vždy projevat jako identifikace s určitým konkrétním náboženstvím.

Za spirituální oblast se někdy mylně považuje oblast zvláštních, nevysvětlitelných nebo velmi neobvyklých jevů a zážitků. Zde naopak tvrdíme, že spirituální oblast se nachází především v hloubcežití a vnímání každého člověka a s různou intenzitou vstupuje do jeho jednání. Neschopnost nebo neochota komunikovat o těchto vnitřních věcech nemá být považována za důkaz, že dotyčný člověk žádnou spirituální oblast nemá, že jeho svět je zakotven a obsažen jen v běžných záležitostech tohoto světa.

## **Odpovědi hledějme v praktické i spirituální oblasti**

Zejména v situaci dlouhodobé bolesti nebo v nemoci ohrožující život člověka se objevuje řada otázek. Pokud jej bolest a nemoc výrazně ochuzují o možnosti jeho života, často se ptá: „Co v mém životě vlastně zůstává?“ „Kam

jdu?" „S kým jdu?" Na tyto otázky se nalézají odpovědi jak v praktickém životě a běžných lidských vztazích, tak i v oblasti spirituální.

### **Specificky náboženská témata**

Odpovědi souvisejí poměrně úzce s hledáním smyslu života v okolnostech, které jsou bolestí a nemocí člověku vnuceny. Trvá-li nemoc a bolest dlouho, je zcela pochopitelná otázka po jistotách, které i za těchto okolností zůstávají. Čím hlubší a plnější je spirituální život člověka, tím větší je naděje, že o jistotách, zůstávajících i v těžké situaci, bude nemocný vědět a bude je užívat jako oporu.

V náboženské oblasti hledají často trpící uspokojivou interpretaci své bolesti a nemoci.

Bolest a nemoc jsou některými lidmi chápány jako trest, jinými jako výzva a někdy také jako šance. Tam, kde je Bůh chápán jako tvrdá a nemilosrdně soudící autorita, může být bolest velmi snadno chápána jako trest.

Dotyčný člověk si pak klade otázku, zač ho dostává, případně jak by mohl vinu odčinit, aby byl trest zrušen.

Příznivější je situace, jsou-li bolest a nemoc pochopeny jako výzva k prohloubení života z víry nebo k hledání cest k pozitivním změnám ve vlastním životě. Ještě příznivější a také náročnější je situace, kdy je nemoc a bolest pochopena jako šance k dovršení životní cesty nebo jako výzva k důležitým změnám v uspořádání života.

### **Víra není laciná útěcha**

Spiritualita člověka je prostorem k nalézání hlubšího smyslu života, který se neztrácí ani v okolnostech zatížených bolestí. Ti, kdo mají náboženskou víru, na které stavějí svůj život, zcela jistě nejsou bez problémů, ale dostává se jim velmi důležité pomoci ve své nouzi.

Náboženská víra zcela určitě není lacinou útěchou, ale poskytuje nemocnému člověku možnost vidět svou (osobní) situaci pohledem, který přesahuje obrys jeho vlastního života.

Důležitým momentem pro ty, kdo žijí náboženskou víru, také bývá schopnost modlitby, která bývá bolestí a nemocí umenšována, někdy i na delší čas téměř vymizí.

Přesto je její podpora důležitou pomocí nemocnému a mnohdy velmi důležitým spojovacím elementem mezi světem zdravých a nemocných.



## Trvající pomoc

Pro nemocného může být velkým povzbuzením, jestliže si po delším čase snášení bolesti a nemoci uvědomí, že jeho svět víry trvá i při změnách, které v jeho životě nastaly.

Pro fáze ante finem je mimořádně důležité, že náboženská víra umožňuje nadějný výhled i za hranice smrti. Někdy ovšem nemocný bojuje o to, aby se mu tato naděje nerozplynula nebo přímo neztratila a potřebuje v tomto zápase podporu.

---

## SOUHRN

Bolest zasahuje celého člověka, není jen tělesnou obtíží, a tak mluvíme také o jejích spirituálních aspektech. Bolest má vliv na spirituální rovinu člověka, a proto je nutné při její léčbě uvažovat o spirituální podpoře nemocného.

# Informace Nadačního fondu

## 2. vzdělávací seminář určeným speciálně pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké.

1. a 2. září 2006 se v Poděbradech uskutečnil druhý ročník vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele. Dovolte mi, prosím, krátké ohlédnutí za tímto druhým ročníkem.

Seminář proběhl v lázeňském komplexu města Poděbrad a zúčastnili se ho především pacienti z českých regionů.

Na seminář také přijeli vzácní hosté z Mezinárodního myelomového fondu (International Myeloma Found, IMF) paní Susie Novis, která je jeho prezidentkou a pánové Brian Durie a Greg Brozeit.

Stejně jako při prvním semináři jsme se zeptali našich nemocných přátel, co by zlepšili na našem semináři, jaká témata postrádají a jaké otázky je nejvíce trápí. Z odpovědí jasně vyplynulo, že dvoudenní seminář je příliš krátký a bylo by dobré tento seminář prodloužit na 3 dny s tím, že by bylo vyčleněno více času na výměnu zkušeností mezi pacienty, prostor k diskusi o zkušenostech s novými léky a větší prostor pro rozhovory s lékaři.

Dále se pacienti vyjádřili, že by také přivítali větší možnost k mimoambulantním diskusím s lékaři či posílání informací e-mailem. Zájem podělit se o zkušenosti a pocity s jinými pacienty, vyústil v roce 2007 v ustanovení

pacientské organizace „Klub pacientů s mnohočetným myelomem“, kontakty naleznete v oddíle „Důležité informace“.

Zároveň z diskuse vyplynulo, že informace jsou pro vás nesmírně důležité a přivítali byste více tištěných materiálů pro pacienty, např. informační brožury, informace o alternativních možnostech léčby, rehabilitace, sociální otázky - důchod, lázně, využití internetových stránek k vyjádření svých pocitů. K vyjádření svých pocitů můžete využít internetové stránky patientského klubu [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz).

Letošní ročník se uskuteční opět v Lednici ve dnech 7. - 8. září 2007.

## Základní informace

### Lázeňská péče - pravidla v případě vhodnosti této léčby

1. Komplexní lázeňská péče navazuje na ústavní péči nebo specializovanou ambulantní zdravotní péči. Je plně hrazena zdravotní pojišťovnou a lze ji poskytnout na doporučení klinického onkologa nebo jiného příslušného odborníka zpravidla 1x do 24 měsíců po ukončení komplexí protinádorové léčby. Opakování léčebného pobytu je možné ve formě příspěvkové lázeňské péče.
2. Příspěvková lázeňská péče je poskytována především pacientům/pojištěncům s chronickým onemocněním, nenavazuje na ústavní léčbu nebo specializovanou ambulantní zdravotní péči. Pojišťovna hradí pouze vyšetření a léčení pacienta/pojištěnce. Ostatní služby jako ubytování a stravování si hradí pacient sám. Tato péče může být poskytnuta jednou za dva roky, nerozhodne-li revizní lékař jinak.
3. Ozdravné pobyty jsou pořádány např. svépomocnými občanskými sdruženími onkologických pacientů. Důležitou součástí takovýchto pobytů je odborný program garantovaný lékařem. Pobytů jsou pořádány jako pobytové akce nebo jako docházkové akce. Nejsou hrazeny zdravotními pojišťovnami.



## 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 leukémie (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 leukémie.
Karlova Studánka	M. Hodgkin, nehodgkinské lymfomy*, nádory horních cest dýchacích, hltanu a hrtanu, plic, chronická leukémie.

Vyhl. 58 / 1997 Sb.

Tato tabulka byla doplněna podle smlouvy jednotlivých lázeňských míst s pojišťovnamí

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

## **Sociální oblast - základní informace**

1. Pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže se stal invalidním a získal potřebnou dobu pojištění, pokud nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na starobní důchod. (Zákon č.155/1995 Sb., O důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů). Pro udělení invalidního důchodu nebo částečně invalidního důchodu je rozhodující zdravotní stav žadatele. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který je podmínkou uznání invalidity, se považuje takový stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok.
2. V případě, že je pacientovi ukončená hospitalizace a je i nadále v pracovní neschopnosti (po ukončení hospitalizace má neschopenka platnost pouze 3 dny), je pacient povinen se dostavit ke svému ambulantnímu ošetřujícímu lékaři (případně jej jinak kontaktovat, pokud je upoután na lůžko), ten rozhoduje o dalším postupu například o tzv. domácím ošetření.
3. Zákon č.100/1988 Sb., O sociálním zabezpečení, v platném znění upravuje podmínky pro pacienty i jejich rodinné příslušníky v případě udělení sociální podpory (např. zvýšení důchodu při bezmocnosti, příspěvek pro člena rodiny v případě soustavné a pečlivé péče o osobu blízkou). V případě péče o nepřibuznou osobu je tato problematika podmíněna společnou domácností a je upravena v Zákoně č. 100/1988 Sb., v platném znění - § 80.
4. V tíživé finanční situaci lze požádat stát o sociální podporu. Tato podpora se skládá ze tří částí ( příspěvek na bydlení, sociální příspěvek a příspěvek na nezaopatřené dítě) a rozhodující je výše příjmu žadatele. Při posuzování vychází Zákon o státní sociální podpoře z částky stanovené Zákonem o životním minimu (z. č. 463/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů).
5. S účinností od 1.4.2004 jsou orgány státní sociální podpory úřady práce, v hlavním městě Praze úřady městských částí, krajské úřady a Magistrát hlavního města Prahy.

## **Stravování - doporučení**

Úvodem jen jedno doporučení. Řada nemocných a jejich příbuzných chtějí na začátku po zjištění diagnózy udělat ihned vše, co udělat lze. Padají oka-

mžité zákazy typu nekouřit, nepít či nejíst uzeniny a tučné maso. Již tak je oznámení nemoci velkým stresem pro všechny. Nekomplikujete tuto těžkou situaci dalšími malými „zákazovými“ stresy.

Měli byste vědět, že neexistuje žádný vztah mezi vznikem mnohočetného myelomu a kouřením, alkoholem či nějakým stravovacím návykem. Tyto věci samozřejmě zdraví obecně neprospívají, ale asi není úplně ideální je řešit na začátku léčby. S tím korespondují i níže uvedená doporučení, která nemohou být příliš konkrétní, neboť nic konkrétního, co by zásadně mohlo ovlivnit mnohočetný myelom není. Jde spíše o doporučení obecně spadající do „zdravého“ přístupu k životu a stravovacím návykům a také doporučení na základě zkušenosti. Například nemá přece cenu jíst své nejoblíbenější jídlo, když je mně velmi špatně. Mohl by z toho vzniknout v podvědomí reflex v budoucnosti. Tedy níže uvedená doporučení berte jako obecná a berte je s rezervou?

- Jezte pestrou stravu každý den. Žádné jídlo samo neobsahuje všechny živiny, které jsou pro zdraví důležité.
- Zvyšte ve svém jídelníčku podíl syrového ovoce a zeleniny alespoň na 500g denně.
- Zeleninu a ovoce vždy důkladně umývejte.
- Surová a vařená zelenina, ovoce a ovocné šťávy obsahují vitamíny, minerály a vlákniny, které potřebujete. Připravte si občas zeleninové nebo ovocné saláty.
- Jezte často luštěniny, rýži natural, celozrnné pečivo a chléb. Tyto potraviny jsou dobrými zdroji kompletních uhlovodanů, vitamínů, minerálů a vláknin.
- Omezte hovězí maso, dávejte přednost bílému masu - drůbeži bez kůže, jezte pravidelně ryby.
- Denně jezte mléčné výrobky, především bílé jogurty, tvaroh, nízkotučné sýry. Mléčné výrobky jsou bohatým zdrojem vápníku a dalších minerálů.
- Tuk přidávejte do stravy opatrně a dávejte přednost rostlinným tukům. Moučnický a čokoládu s vysokým obsahem cukru a tuku jezte v malém množství.
- Nepřesolujte a pro přípravu pokrmů užívejte bylinky a koření v rozumné míře.
- Potraviny kupujte co nejčerstvější a správně uložte do ledničky nebo mrazničky.
- Pozor na potraviny, které by mohly obsahovat nebezpečné plísně - burské oříšky apod.

- Dodržujte pitný režim - denně vypijte alespoň 2 litry tekutin, (v létě, při zvýšené teplotě nebo průjemovém onemocnění více).
- Pokrmy si připravujte vařením, nekonzumujte jídla uzená, grilovaná a připravovaná na přepáleném tuku nebo na roštu.

### **Potravin, které by jste měli mít vždy doma:**

- mléko, jogurty, tvaroh, puding
- smetanový sýr, tvrdý sýr
- chléb, housky, celozrnné pečivo
- celozrnné trvanlivé pečivo
- vejce (vařená natvrdo)
- mraženou zeleninu a ovoce, kompoty
- čerstvou zeleninu a ovoce
- sušené ovoce: rozinky, meruňky, švestky

Nebojte se požádat člena rodiny nebo přítele o pomoc s vařením nebo nákupem.

### **Důležité je jíst a jíst - aneb co byste ještě měli vědět**

Mnoho pacientů ztratí během léčby zájem o jídlo. Připadá jim, že ztratilo svou chuť. Proto jezte vše, co chcete. Každodenní příjem kalorií je velice důležitý i ve dnech, kdy Vám jídlo moc nechutná.

- Aby vám večeře více chutnala, zkuste si stolování zpříjemnit (čas, prostředí).
- Krátká procházka venku před jídlem zvýší Vaši chuť k jídlu a sníží nevolnost z kuchyňského pachu.
- Vyhýbejte se velkému množství jídla (zvláště bezprostředně po terapii), tučnému a těžce stravitelnému masu, tučnému, mastnému nebo smaženému jídlu a kořeněným pokrmům.
- Vzhledem k možným potížím s příjmem větších porcí je vhodné jíst častěji a dát si dvě či tři svačinky denně.
- Tekutou umělou výživu (např. Nutridrink, Resource, Fresubin atd.) a pochutiny můžete přijímat i mezi běžnými časy jídla. Nebojte se, že již nebudete mít chuť jíst v době jídla.
- Dopřejte si pro uklidnění a zvýšení chuti k jídlu malou skleničku alkoholu (pivo, víno, aperitiv) před jídlem, **pokud Vám ji ovšem Váš lékař povolí.**
- V době probíhající chemoterapie se raději vyhněte svým nejoblíbenějším pokrmům, abyste si k nim nevytvořili odpor.
- Není vhodné hovořit během jídla o tom, jak má člověk jíst a kolik váží.

- Raději si dejte na talíř pro začátek malou porci. Pohled na plný talíř může u někoho vyvolat pocit plnosti, i když ještě nezačal jíst.

## Něco pro zasmání

### Z archivu JZD:

- Dne 17. t.m. bude proveden soupis prasat, dostavte se všichni včas.
- V kulturním domě se staví kamna, žádáme občany o brigádu, trouby jsou na MNV.
- Upozorňujeme na setí jařin. Kdo je osel, ať se přihlásí.
- Předseda telefonuje zooteknikovi: "Chcípí nám vůl, máme koupit nového nebo počkat na tebe?"
- V otázce prodeje se ženou souhlasím, můžete si pro tu svini přijet kdykoliv.
- Výzva k občanům: "Vybírá se poplatek za plemenného býka a za kominíka."
- Žádám vás o povolení přestavby stodoly na bytovku a to tak, že předeek nechám stát a hýbat budu jenom zadkem.
- Upozorňujeme družstevníky, že již třetí den je na návsi fůra hnoje. Nebude-li odstraněna, vloží se do toho národní výbor.

## Důležité informace

### Některá důležitá telefonní čísla:

#### Česká myelomová skupina:

Internetové stránky: [www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz)

Předseda občanského sdružení a předseda správní rady nadačního fondu:

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.: 532 232 144

fax: 532 232 413

e-mail: [r.hajek@fnbrno.cz](mailto:r.hajek@fnbrno.cz)

1. místopředseda občanského sdružení MUDr. Vladimír Maisnar: 495 833 848

fax: 495 832 011

e-mail: [mainsvla@fnhk.cz](mailto:mainsvla@fnhk.cz)

Dále máte možnost posílat své připomínky na e-mail: [katrin.acil@seznam.cz](mailto:katrin.acil@seznam.cz)

## Kontakty na jiné myelomové nadační fondy a organizace:

[www.multiplemyeloma.org](http://www.multiplemyeloma.org).

[www.myeloma.org/myeloma/home.jsp](http://www.myeloma.org/myeloma/home.jsp)

[www.philadelphia.myeloma.org](http://www.philadelphia.myeloma.org)

[www.multiples-myeloma-plasmozytom.de/](http://www.multiples-myeloma-plasmozytom.de/)

## Zástupci regionálních skupin Klubu pacientů s mnohočetným myelomem:

### Brno

Zuzana Toufarová

Tel.: 777 749 919

e-mail: [toufarova.zuzana@seznam.cz](mailto:toufarova.zuzana@seznam.cz)

### Hradec Králové

Petr Hylena

Tel.: 605 294 087

e-mail: [petr@hylena.cz](mailto:petr@hylena.cz)

### Praha

Ing. Luboš Klančík

Tel.: 222 726 286

e-mail: [klancikl@volny.cz](mailto:klancikl@volny.cz)

## Internetové odkazy:

[www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz) - Ministerstvo práce a sociálních věcí

[www.cssz.cz](http://www.cssz.cz) - Česká správa sociálního zabezpečení

[www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz) - Ministerstvo zdravotnictví ČR

[www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz) - Česká myelomová skupina

[www.lpr.cz](http://www.lpr.cz) - Liga proti rakovině Praha

Modrá linka CI VZP ČR: 844 117 777

# Adresy zdravotnických center v ČR spolupracujících s CMG

Název centra	Adresa	Telefon
<b>Brno</b>	<b>FN Bohunice Jihlavská 20, 625 00</b>	<b>532 231 111</b>
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 V., číslo 5, září 2007, 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

