

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

BULLETIN

klubový časopis září 2010 /ročník II.



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Bulletin-klubový časopis
ročnik II., číslo 2, září 2010
neprodejné
náklad 1 000 ks

Kontaktní adresa: Kamenice 5, 625 00 Brno
www.mnohocetnymyelom.cz

Povoleno Ministerstvem kultury ČR pod registračním číslem: MK ČR E 19008

Vážené dámy a pánové, milí přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

těší nás, že se podruhé v tomto roce setkáváme na stránkách Bulletinu-klubového časopisu a věříme, že jste si i přes nevyočitatelné počasí letošního léta užili slunečných dnů, pohody a nabrali dostatek energie, kterou všichni víc než potřebujeme. První polovina tohoto roku byla z mnoha hledisek velmi náročná a přinesla spoustu pozitivních i negativních novinek. O některých jsme Vás již informovali a další se Vám pokusíme zprostředkovat v tomto čísle v našich pravidelných rubrikách. Přáli bychom si, aby pro Vás byly připravené články zajímavé a užitečné.

V rubrice „Klubový život“ si můžete přečíst o setkáních členů regionálních skupin Klubu pacientů, jarní setkání měly na většině regionů společného jmenovatele a tím byla problematika změn v sociálním zabezpečení. Již od začátku roku se od Vás dozvídáme o Vašich nesnázích při jednáních na správách sociálního zabezpečení, mnohým z Vás byly na podkladě změn platných od 1. ledna 2010 částečně nebo zcela odebrány různé sociální výhody. Vzhledem k tomu, že se s vysokou pravděpodobností nejedná o poslední změny a to nejenom v oblasti sociální, chceme se této problematice věnovat i nadále. Rádi bychom získali stálého spolupracovníka-konzultanta v oblasti sociální problematiky pro naši webovou rubriku „Zeptejte se“. Pokud ve svém okolí máte někoho, kdo by byl ochoten s Klubem pacientů v tomto směru spolupracovat, budeme rádi, pokud nám zprostředkujete kontakt. Tento týden naši organizaci také oslovili zástupci Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP) s žádostí o spolupráci. Navrhují hromadně předávat členům vlády a dalším odpovědným osobám dopisy s popisem Vaší současné situace po snížení nebo odebrání sociálních výhod včetně finančního dopadu na Vás a Vaše nejbližší. Oni sami připravují připomínky ke všem navrhovaným změnám zákonů v souvislosti

s úspornými opatřeními v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí. Z pohledu pacientů s mnohočetným myelomem se především jedná o tři zákony: zákon o nemocenském pojištění, zákon o sociálních službách a zákon o státní sociální podpoře, navrhované změny v těchto zákonech mohou postihnout i některé z Vás. Jestliže máte zájem se k této iniciativě připojit, můžete Vaše dopisy adresovat koordinátorce Klubu pacientů, která je zástupcům NRZP předá. Také zástupci Koalice pro zdraví vyvíjející iniciativu směrem k novým vládním představitelům, je plánována schůzka s novým Ministrem zdravotnictví ČR Leošem Hegerem. Na schůzce mají být představeny aktivity pacientských organizací. O výsledku jednání Vás budeme informovat v dalších číslech našeho časopisu.

Rádi bychom ještě upozornili na rubriku „Informace KPMM“, kde můžete najít první část publikace vydané Ministerstvem zdravotnictví ČR s názvem „Rádce pacienta, příručka pro zlepšení bezpečí pacienta“. Jak již jsme Vás informovali v minulém čísle, byla v omezeném počtu volně přístupná ve všech zdravotnických zařízeních. Bohužel se nám nepodařilo tuto publikaci získat v tištěné podobě, ale zástupci ministerstva souhlasili s použitím části vybraných textů v našem Bulletinu. Publikace obsahuje celkem 7 kapitol včetně důležitých kontaktů, proto budeme jednotlivé kapitoly uveřejňovat postupně, věříme, že vybrané části textů pro Vás budou přínosné.

Vážení přátelé, těšíme se na viděnou s Vámi na podzimních setkáních regionálních skupin a přejeeme Vám příjemné prožití slunečných dnů babího léta.

Vaše redakce

OBSAH



Klubový život	3
Setkání pacientů a přátel klubu v Praze	3
Setkání pacientů a přátel klubu v Brně	5
Setkání pacientů a přátel klubu v Olomouci	7
Setkání pacientů a přátel klubu v Plzni	8
Setkání pacientů a přátel klubu v Hradci Králové	9
Příběh pana Karla	10
Informace KPMM	13
Kvalita očima pacientů	13
Rádce pacienta – I. část	14
Myeloma Euronet informuje	17
Odborné téma	21
Lázeňská léčba u pacientů s hematologickým onemocněním – III. část	21
Informace CMG NF	25
VIII. Národní workshop Mnohočetný myelom	25
Mnohočetný myelom - Informace pro nemocné a jejich blízké	26
Charitativní golfový turnaj	27

KLUBOVÝ ŽIVOT

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V PRAZE

Šesté pražské setkání Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM) a jejich blízkých se uskutečnilo v úterý 20. dubna 2010 v zasedací místnosti Úřadu městské části Praha 5, který nám tyto prostory až dosud bez problémů zapůjčoval. V závěru minulého roku jsme sice kolem tohoto místa našich setkávání prožívali dost horké chvíle, neboť není úplnou samozřejmostí, že nám Úřad své zasedací místnosti uvolňuje, ale nakonec to dopadlo dobře. Společným úsilím výboru pražské regionální organizační skupiny (pražská ROS) a brněnské centrály KPMM se povedlo dosáhnout toho, že nám Rada městské části Praha 5, bezúplatný pronájem schválila. Alespoň pro rok 2010. Příští rok to možná vyjde také. Uvidíme.

Letošní jarní akce se zúčastnilo téměř 50 % členů pražské ROS a k tomu řada jejich blízkých a dalších pozvaných hostů. Krátký úvod nebyl nijak povzbudivý, neboť se přítomní museli vyrovnat se smutnou zprávou, že se dvěma, pro klubový život významnými osobnostmi, se už nikdy nesetkají. Je-li těžké představit si někoho jiného na místě bývalého mluvčího pražské ROS, pana Ing. Luboše Klančíka, pak role nástupce po bývalé předsedkyni KPMM, paní Zuzaně Toufarové bude asi ještě obtížnější. Ukazuje se jako velmi potřebné, aby měl Klub ve svých řadách větší počet aktivistů a to pro případ těžší nebo i jen lehčí zdravotní indispozice členů výboru. Ta se totiž nevyhýbá nikomu z nás. Moderátor akce v této souvislosti vyzval přítomné k zahájení praktické spolupráce s výkonným výborem pražské ROS, jehož dosavadní členové by tak mohli postupně zasvětit do své činnosti nové partnery, resp. své náhradníky. Není ostatně možné očekávat, že ti,

kteří se zařizování věci pro nás ostatní ujali jako první, tak budou činit trvale. V klubovém životě to bez rozumného „střídání stráží“ ani není možné – nic se samo od sebe nezařídí; i velmi obyčejné, praktické věci jsou nesamozřejmé.

Vlastní program akce pak už následoval dle zažitého schématu, tj. mluvené slovo a hudba. První přednášky se ujala MUDr. Julie Wernerová z Ministerstva zdravotnictví. Jejím tématem byly možnosti sociálního zabezpečení pro pacienty s mnohočetným myelomem. Šlo o téma přímo vyžádané Klubem, neboť obavy z odnětí částečného invalidního důchodu (ČID) u pacientů s vysokodávkovanou chemoterapií se staly předmětem dohadů členstva Klubu. K tomu přednášející vysvětlila, že podle novely zákona o důchodovém pojištění byl-li ČID přiznán před 1. lednem 2010 a při kontrolní lékařské prohlídce, konané po roce 2009 je zjištěn takový stupeň invalidity, který by měl za následek snížení výše invalidního důchodu, náleží invalidní důchod v dosavadní výši. Zdálo se však, že toto ujištění u přítomných nevyvolalo zdaleka takový ohlas, jak by se dalo čekat. Nejspíš to byl následek skutečnosti, že návštěvníci tohoto konkrétního setkání spadali jako konkrétní pacienti spíše do věkové skupiny, pro kterou se už invalidní důchod transformoval v důchod starobní. A nejen to. Ze statistických zjištění, které přednášející uvedla, vyplývá téměř zanedbatelný podíl pacientů s mnohočetným myelomem na celkových počtech osob zdravotně znevýhodněných (OZZ). V České republice se za takovou považuje osoba, jejíž schopnosti vykonávat dosavadní povolání jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, např. v roce 2008 bylo pro OZZ posouzeno celkem 2205 osob, z toho pouze 1 osoba s mnoho-

četným myelomem. Za této konstelace nebylo pro autorku přednášky nijak snadné udělat ji přínosnou a zajímavou i pro nás, pacienty s tak vzácnou diagnózou. Nicméně se to povedlo a auditorium odměnilo závěrečným potleskem i schopnost MUDr. Wernerové přetavit suchopárný jazyk právních předpisů do „srozumitelná“.

Jako druhá se mikrofonu chopila PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA a na přání výboru pražské ROS se zabývala něčím, co se týká úplně všech pacientů s mnohočetným myelomem, tj. psychologii našeho všedního dne. Nevím jak kdo, ale já jsem si z jejích slov odnesl především její důraz na zvládnutí reality, a doporučení naučit se žít s riziky léčby. Což by mělo ve všednodenní praxi znamenat: podporu vlastní „chuti žít“; otevřít se vůči budoucnosti; mít

informace o nemoci (usnadňuje to adaptaci); zaujmout optimistický postoj a nepřestat mít rád sama sebe, čili respektovat své vlastní potřeby. Oproti tomu – jak upozornila přednášející – by přehlížení vlastních potřeb mohlo přinést: frustraci; destruktivní vztah k vlastnímu tělu; ztrátu aktivit; sociální izolovanost vč. pocitů zbytečnosti a nakonec i pocit, že řízení vlastního osudu je otřeseno. Přinést nějaký celkový přehled o vystoupení paní doktorky Malinové, nebo alespoň jeho nástin, však v tomto informativním textu není možné. Na této skutečnosti se podílí stejnou měrou neschopnost pisatele těchto řádků, jakož i schopnost přednášející používat ve svém vystoupení těch nejrůznějších prostředků komunikace s publikem. Vedle prostého výčtu argumentů řazených do poučných vět nás zaujala i konkrétními „cviky“, či jak to nazvat. Nešlo samo-



zřejmě o nějaké tělocvičné pohyby ale o procvičení hned toho a hned tamtoho. Mozku například - přes luštění přesmyček. A o něco později procvičování stylu dýchání. Či předvedení ranních rituálů počínaje povzbuzením očí a dýcháním konče.

V závěru svého vystoupení se paní doktorka dostala k pojmu muzikoterapie. Její tvrzení, že intenzivní hudební prožitek je spojen s něčím jako očistným momentem, majícím terapeutický vliv u osob s onkologickým onemocněním, byl skvělým můstkem k závěrečné půlhodině, která je v našich akcích hudbě už tradičně zasvěcena. Tentokrát nás přišly s nevázně vážnou hudbou potěšit „Slečny na větví“. Kvartet mladých fagotistek, převážně studentek Akademie múzických umění, měl na repertoáru přesně to, co jsme před rozchodem do svých domovů nejvíce potřebovali – mladistvý optimismus a dobrou náladu.

Ing. Jiří May
mluvčí pražské regionální skupiny KPMH

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V BRNĚ

Setkání členů a přátel Klubu pacientů mnohočetný myelom proběhlo jako tradičně v prostorách Univerzitního kampusu LF Masarykovy university v Brně. Společně odpoledne zahájil zastupující místopředseda ing. Josef Hájek krátkou vzpomínkou na nedávno zesnulou předsedkyni Klubu paní Zuzanu Toufarovou. Milým hostem našeho setkání byl prof. MUDr. Roman Hájek, CSC.

V úvodu jsme se věnovali informacím o klubových aktivitách minulého období, zásadní informace se týkaly březnového setkání členů výkonného výboru v Brně a valné hromady pořádané tentokrát v Plzni. Mluvili jsme především o vypracování stanoviska pro Státní ústav pro kontrolu léčiv, se kterým máme

podepsané memorandum o spolupráci. Zástupci SÚKL nás požádali o vyjádření k problematice Centrálního úložiště. Členové výkonného výboru po obšíhlé diskusi dospěli k závěru, že informace, které máme k dispozici, jsou nejednotné a vysoce subjektivní, proto se naše sdružení necítí být kompetentní k tomu, abychom objektivně zhodnotili situaci. Přesný text stanoviska najdete na portálu SÚKL. Dozvěděli jsme se také informaci o vydaném Doporučení ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. K doporučení zástupci Klubu vypracovali připomínky, ze kterých jednoznačně vyplývá, že považujeme doporučení spíše za „pracovní materiál“, kterým je nutné dále se zabývat nebo v návaznosti na něj vypracovat další postupy.

V další části diskuse jsme hovořili o organizačních záležitostech naší regionální skupiny, především o tom, jaký program našich klubových setkání bychom měli do budoucna volit. Určitě chceme i nadále zařazovat kulturní vystoupení a další zajímavé přednášky, na tématech odborných přednášek jsme se prozatím nedohodli, diskusi jsme uzavřeli s tím, že jakýkoliv nápad můžeme směřovat na koordinátorku nebo kohokoliv z výkonného výboru. Můžeme rovněž naprosto anonymně vhodit lístek s napsaným tématem do skříňky u nástěnky v ambulanci.

Program dále pokračoval vystoupením paní Ley Janek, vedoucí oddělení pro těžce zdravotně postižené Magistrátu města Brna. Informovala zúčastněné o zásadních změnách, které se v oblasti sociálního zabezpečení odehrály od 1. 1. 2010. Hovořila o mimořádných výhodách (TP, ZTP, ZTP/P) a o změnách ve výši dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením. Hlavní pozornost jsme věnovali změnám, které nastaly v souvislosti s přiznáváním invalidních důchodů. Přesné formulace můžete najít na našich internetových stránkách v klubových materiálech,



s paní Leou Janků se také můžete potkat na semináři v Poděbradech, kde bude moderovat odpolední diskusní skupinu s názvem „Novinky v sociálním zabezpečení“ Paní Lea Janků všechny přítomné ubezpečila, že v případě jakýchkoliv problémů ji mohou kontaktovat v místě jejího pracoviště: Magistrát města Brna, Koliště 19, Brno.

V druhé části našeho setkání jsme měli možnost vyslechnout paní Evu Nytrovou, zástupkyni obchodní firmy Energetix. Paní Eva nám představila a velmi přehledně vysvětlila účinky magnetismu na lidský organismus. Hovořila o jednoduchém využití léčebného účinku magnetického pole v každodenním životě. Tyto účinky jsou pozorovány a prokazovány již stovky let, první zmínky o terapeutickém využití magnetů se datují do období 200 let před naším letopočtem. Klinické studie a výzkumy začaly probíhat zhruba od třicátých let minulého století. Magnetické pole prochází každou buňkou a vyvolává tím změnu propustnosti buněčné membrány. Pokud dojde k po-

sílení magnetického pole použitím magnetických šperků, zvyšuje se pravděpodobnost lepší propustnosti buněčných membrán a tak může být navozeno zvýšené prokrvení orgánů – zvýšení jejich oxykličení, zásobení živinami a lepší odvádění metabolických zplodin z exponovaných tkání – což je základní předpoklad každého ozdravného procesu. Paní Eva rovněž zdůraznila, že magnetickými šperky Energetix v žádném případě nelze člověka léčit, mohou pouze napomoci ke zlepšení úzdravných procesů a navodit větší tělesnou pohodu. Mnohými lidmi jsou ceněny například jako významní pomocníci při úlevě od bolesti, podpoře při rehabilitaci především při uvolňování spasmů a kontraktur, podporují hojení ran a celkovou rekonvalescenci. Mohou působit protizánětlivě, protirevmaticky a mohou omezovat vznik otoků.

Upozornila nás také, že nošení šperků není vhodné v těhotenství, při problémech v oblasti pánevní, u pacientů, kteří mají implantovaný kardiostimulátor a při masivním krvácení jakéhokoliv původu.

Více informací můžete najít na adrese:

www.energetix.cz.

Celé odpoledne proběhlo ve velmi příjemné, přátelské atmosféře, na závěr bylo pro všechny přítomné připraveno drobné občerstvení.

Miroslava Bauerová
ROS Brno

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V OLOMOUCI

Pro své, v pořadí již čtvrté setkání, zvolila olomoucká regionální organizační skupina Klubu pacientů mnohočetný myelom velice příjemné prostory salonku s příznačným označením „Perseus“ v Regionálním centru Olomouc, kde se 21. května 2010 sešlo na čtyřicet pět pacientů s jejich blízkými a milými hosty - lékaři a zdravotními sestrami III. interní kliniky FN Olomouc.

Pro účastníky setkání byl připraven zajímavý program:

1. Informace o aktivitách Klubu pacientů mnohočetný myelom
2. Klinické projevy postižení pohybového aparátu u mnohočetného myelomu
*Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.,
přednosta III. Interní kliniky, FN Olomouc*
3. Rehabilitační techniky, lázeňská léčba u mnohočetného myelomu
*Prim. MUDr. Jan Vrabec,
náměstek pro zdravotní péči,
Státní léčebné lázně Karlova Studánka*
4. Vzpomínky na Afriku
*Doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc.,
III. Interní klinika, FN Olomouc*
5. Organizační a různé, neformální beseda

Po přivítání účastníků setkání, když moderování připadlo mluvčímu olomoucké regionální skupiny

Mgr. Ronaldu Laryšovi, se slova ujala koordinátorka Klubu pacientů Mgr. Alice Onderková, aby jako první přednášející seznámila přítomné s aktuálními novinkami v činnosti Klubu. Ve svém vystoupení přiblížila historii vzniku Klubu, osvětlila smysl a cíle jeho činnosti, připomněla klubový Bulletin, spolupráci s partnerskými organizacemi v České republice a v zahraničí, březnovou valnou hromadu Klubu a blížící se pacientský seminář v Poděbradech. V neposlední řadě zdůraznila možnost vyhledání všech potřebných informací na webových stránkách Klubu MM.

Po tomto úvodním vystoupení následovala velmi pozorně sledovaná poutavá přednáška prof. MUDr. Vlastimila Ščudly, CSc. doprovázená bohatým obrazovým materiálem, zaměřená na klinické projevy postižení pohybového aparátu u mnohočetného myelomu, způsoby vyšetřování a léčebné možnosti v akutní a chronické fázi, kde významnou roli hrají mj. rehabilitace a lázeňská léčba.

Na přednášku prof. Ščudly tematicky navázal prim. MUDr. Jan Vrabec, náměstek pro zdravotní péči, Státní léčebné lázně Karlova Studánka, jenž ve svém vystoupení v úvodu krátce zmínil historii založení lázní Karlova Studánka a prostřednictvím



projekce obrazem přiblížil prostředí a léčebné prostory lázní. Zde, jak zdůraznil, jsou velké možnosti pro léčbu onkologické skupiny pacientů a přiblížil specifika léčby pacientů s mnohočetným myelomem s tím, že vhodnost lázeňské léčby je nesporná a poukázal na zlepšení stavu léčených ve všech oblastech. V závěru pak odpověděl na dotazy např. k čekací době k nástupu do lázní, délce léčby (pobytu v lázních), možnostech doprovodu a další. Doc. MUDr. Jaroslav Bačovský pak projekci fotografií a vtipným komentářem všechny přítomné provedl svými mnohdy neuvěřitelnými cestovními zážitky horkou Afrikou, její přírodou a civilizací.

Po závěrečné neformální besedě, jež se nesla v opravdu přátelském duchu, se účastníci jen neradi rozcházelí do svých domovů s příslibem brzkého dalšího setkání.

-rl-
ROS Olomouc

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V PLZNI

Jarní setkání plzeňské regionální skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom se uskutečnilo dne 8. 6. 2010 jako již tradičně v salonku hotelu „U pramenů“. Setkání spolu s paní MUDr. Miroslavou Schützovou zajistila a řídila mluvčí naší regionální skupiny paní Perla Veverková. Přivítala všechny přítomné a hosty, kterými byli přednášející Mgr. Dana Marešová, MUDr. Lukáš Hauer a MUDr. Miroslava Schützová.

Na začátku našeho setkání obdržel každý z pacientů sadu trekingových holí. Sadu jsme si rozbalili a přednášející paní Mgr. Marešová, fyzioterapeutka z rehabilitačního oddělení FN Plzeň, nám pak předvedla, jak se nastavuje správná výška holí, a jak se nastaví odpružení hole. Vysvětlila nám, jaké výměnné špičky jsou použitelné do volného terénu, na tvrdém a měkkém povrchu (případně sněhu) a jak se nastavuje správná délka poutka rukojeti. Dozvěděli jsme se ta-

ké, že při chůzi do kopce je nutné délku holí zmenšit, naopak při chůzi s kopce zase prodloužit. Předvedla nám také několik cviků na protažení svalstva, které jsme si také hned vyzkoušeli. Pod jejím vedením jsme potom zkoušeli techniku správné chůze a správného rytmu chůze. Vzhledem k tomu, že někteří naši kolegové/pacienti již s trekingovými holemi mají dobré zkušenosti, pomáhali ostatním kolegům při nastavení správné délky holí a předávali zkušenosti z praxe.

Mezi tím si MUDr. Lukáš Hauer ze stomatologického oddělení FN Plzeň přichystal promítací techniku na další přednášku. Jeho přednáška byla zaměřena speciálně na nás, pacienty s myelomem. Byla doplněna i fotodokumentací různých případů onemocnění v ústní dutině. V průběhu přednášky pan doktor nepoužíval žádné pro nás neznámé latinské či lékařské názvy a jeho přednáška byla podána velmi sympatickou a pro nás přijatelnou formou. Po skončení jeho přednášky byl dán prostor na otázky a odpovědi, který jsme samozřejmě využili, neboť problémy se zuby měl nebo má jeden každý z nás. Tak se rozvinula velmi hezká neformální diskuze a pan doktor odpovídal fundovaně na každý náš dotaz. Přednáška byla odměněna nadšeným potleskem. Přednášku hodnotila velmi dobře i naše ošetřující lékařka MUDr. Miroslava Schützová. Vysvětlila nám nežádoucí vedlejší účinky některých léků na vznik komplikací v ústní dutině a uklidnila nás, že z toho důvodu tyto léky nikomu z nás nepředepisuje. V další části paní doktorka odpovídala na naše dotazy.

Po přestávce na občerstvení pokračovalo naše setkání organizačními záležitostmi našeho Klubu. Uctili jsme památku vzpomínkou na paní Toufarovou, kterou jsme viděli naposledy právě u nás v Plzni na valné hromadě. Naše setkání skončilo pozváním na podzimní seminář, který se koná opět v Poděbradech.

Ing. Petr Krátký
ROS Plzeň

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V HRADCI KRÁLOVÉ

Jarní setkání královéhradecké regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom se uskutečnilo dne 9. 6. 2010 na místě nám důvěrně známém a námi často navštěvovaném v Bašteckého pavilonu FN Hradec Králové. Program setkání byl předem dohodnut a sdělen všem členům na pozvánkách. Jednání zahájil a vedl místopředseda Klubu pan Petr Hylena. V úvodu přivítal všechny přítomné členy Klubu a naše milé hosty Mgr. Alici Onderkovou a pana ing. Josefa Hájka z regionu Brno. Za FN Hradec Králové se zúčastnili jako hosté MUDr. Jakub Radocha, paní Renata Rybářová a paní Jitka Máslová. Po upřesnění průběhu programu pan Hylena vzpomněl s velkou lítostí a úctou na našeho milého člena Klubu pana ing. Bohumila Burdycha, který opustil naše řady. Zemřel na jaře 2010. Stejně smutnou vzpomínku jsme věnovali paní Zuzaně Toufarové, předsedkyni Klubu.

Dále následovaly zprávy, které sdělila Mgr. Alice Onderková, především podala informace o průběhu IV. Valné hromady (VH), která se tentokrát konala v Plzni 30. 3. 2010. Jedním ze zásadních bodů VH bylo doplnění Stanov Klubu. Významným způsobem

byly posíleny práva a povinnosti členů sdružení (např. právo na ochranu osobních údajů, podávat ústní i písemnou formou podněty a připomínky týkající se činnosti Klubu a právo na informaci o tom, jak bylo s jeho podnětem naloženo a další). V souvislosti se změnou Stanov došlo k drobným změnám i v Organizačním řádu Klubu. Podrobné informace o průběhu VH, aktuální verzi Stanov a Organizačního řádu Klubu najdete na adrese www.mnolocetnymyelom.cz. Koordinátorka hovořila také o běžné schůzce členů výkonného výboru Klubu v Brně, která předcházela VH. Tato pracovní schůzka se začíná stávat pravidelnou součástí klubových aktivit, členové výkonného výboru zde mají možnost diskutovat nejdůležitější okamžiky uplynulého období a také připravit plány a výhledy Klubu na období budoucí. Po těchto informacích již byly řešeny především organizační záležitosti, účastníci setkání se například shodli na tom, že zařazení kulturního vystoupení na každém setkání regionální skupiny nebo střídání míst setkání, tak aby se zvýšila dostupnost pro všechny členy daného regionu, lze jen doporučit.

S velkým potěšením jsme vyslechli zprávu o konání již 6. vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodiny a přátele. Tentokrát se bude konat v Kongresovém centru Kolonáda



v Poděbradech ve dnech 10. – 11. září 2010. Jako hosté jsou očekáváni zástupci patientských organizací sousedních států Rakouska a Polska, věříme, že se dozvíme další zajímavé informace. Zároveň s touto informací jsme dostali pozvánky, přihlášky a předběžný program semináře. Několikrát programovaná a bohužel neuskutečněná přednáška paní PhDr. Ludmily Malinové nám byla alespoň částečně nahrazena publikací „Psychologická podpora pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich rodinné příslušníky“ od výše jmenované autorky a kolektivu spoluautorů. Na semináři v Poděbradech by měla být k dispozici druhá část publikace a také nově připravované DVD s multimediálním vzdělávacím programem o mnohočetném myelomu. Velice zajímavým a důležitým bodem programu byla přednáška paní Mgr. Libuše Majurníkové z odboru sociálních věcí Magistrátu Hradec Králové o novinkách a změnách v sociálním zabezpečení k 1. 1. 2010. Její přednes byl srozumitelný, věcný s detailním výkladem k jednotlivým bodům. Ještě jsme od ní dostali „Informační brožuru pro seniory Královéhradeckého kraje“, kde je celá řada rad a důležitých informací např. kontakty na pečovatelskou službu, domácí péči nebo na městské úřady v Královéhradeckém kraji. Kromě toho nám nabídla možnost obrátit se na ni v případě potřeby o radu (e-mail: Libuse.Majurnikova@mmhk.cz, tel: 495 707 349). Její přednášku jsme odměnili potleskem a hezkou květinou.

Následovala odpočinková a relaxační část programu. Paní Jitka Máslová nám připravila skvělé pohoštění a po krátké přestávce následovalo malé překvapení v podobě hudební tečky. Pan Hylena se postaral o nádherné kulturní vystoupení posluchačky 3. ročníku konzervatoře Pardubice slečny Kristýny Kováříčkové (housle) a Iryny Tonkogolos (klavír).

Měli jsme možnost vyslechnout následující program:

- Henryk Wieniawski – houslový koncert d moll (3. věta)
- Johann Sebastian Bach – Gavote en rondeau z Partity E dur

- Pablo de Sarasate – Cikánské melodie

Bylo to překrásné hudební vystoupení s dlouhotrvajícím příjemným zážitkem, většine přítomných se nechtělo porušit kouzlo okamžiku a tak využili možnosti popovídat si a jen velmi pomalu a neradi jsme se loučili a rozcházeli se domů. Pro podzimní setkání jsme zvolili místo opět mimo Hradec Králové a to v restauraci pod Kunětickou Horou dne 8. října 2010 v pátek ve 14 hodin. Těšíme se na společné setkání.

Jitka Jablonská
ROS Hradec Králové

PŘÍBĚH PANA KARLA

I v dnešním čísle Vám nabízíme příběh jednoho z Vás, pacienta, který s nemocí mnohočetný myelom žije již několik let. Podle dosaadvadních ohlasů sleduje většina čtenářů našeho časopisu tyto životní příběhy se zaujetím, proto bychom rádi v jejich uveřejňování rádi pokračovali. Myslíme si, že nejen příběhy pacientů, ale také jejich nejbližších mohou být pro některé z našich čtenářů zajímavé. Pokud se chcete se svými životními zkušenostmi se čtenáři časopisu podělit a alespoň takto přeneseně je podpořit, prosím kontaktujte nás.

Léto, od kterého mne už dělí osmkrát 12 měsíců, pro mne zpočátku nevypadalo nejhůř. Tedy až na ten věk - v lednu toho roku jsem totiž oslavil své pětapadesátiny. Už. Ale krom drobných potíží s drobnými klouby v prstech na rukou a pár podobných drobností mne nic netrápilo, tak co bych si měl přát víc?! V těch letech, že? Snad jen trochu více elánu do života. Kvůli jeho nedostatku mne jeden letní podvečer napadlo zastavit se cestou z práce u praktické lékařky – mám to při cestě. Vstupoval jsem do ordinace s představou nějakého povzbuzujícího preparátu na svou opožděnou jarní únavu, ale ta

představa se brzy ukázala jako chybná. Návštěva ordinace sama o sobě však chybou rozhodně nebyla. Krevní testy naznačovaly žloutenku a já byl tedy odeslán do péče izolovaného oddělení místní nemocnice. Neprodleně.

Žloutenku tam, pravda nepotvrdili, ale kéž by! Jako náhodný nález byl zjištěn paraprotein (co to prokristapána je, pomyslel jsem si) a tak o mém problému začali mluvit jako o hrozbě jakýmsi tajuplným onemocněním krvetvorby, zvaným mnohočetný myelom. Tedy tajuplným pro mne, laika a nikoli snad pro lékaře. Krev a všechno kolem ní většina laiků vnímá dost metafyzicky a já nejsem výjimkou. Hematolog místní nemocnice se naštěstí neomezil jen na tu dramaticky znějící diagnózu; probíral se mnou i jiné varianty možného vývoje. A zároveň jsem byl doporučen souběžně péči hematookologů v Praze. To se mi už moc nelíbilo - zejména ta slovní složenina se slovem onkologie! Začal mi snad toho léta takřečený „nultý měsíc“ nultého roku časově limitované choroby, kterou mnohočetný myelom nepochybně je? Nultý okamžik, od kterého začalo odtikávat přízračných 100 měsíců?

Brzy jsem ale nějaké to hrozící bujení v mé kostní dřeni pustil z hlavy, protože se toho roku vlastně nic moc dalšího nedělo. Ani fyzické obtíže jsem nepocítoval, ale ve sledování místní hematologické ambulance jsem zůstával dál. Začátkem roku následujícího mi onkologové v Praze navrtali kost a usoudili ze vzorku, vytěženého tam dole, jak mi končí záda, že se žádná „nádorová infiltrace“ nekoná. Bezva! A tak uběhla řada dalších, klidných měsíců.....uplynulo jich celkem dvakrát 12 do zahájení prvního cyklu chemoterapie. Předzvěstí jejich konce byl již jednoznačný závěr specialistů při kontrolních odběrech kostní dřene – své devětapadesátiny jsem tudíž „slavil“ na kapačkách. Že by až tohle byl okamžik nula?? Informace specialistů, podle kterých je včasná diagnóza myelomu v mých kostech polovi-

nou úspěchu mé léčby v budoucnu, mne potěšila. To budoucno jsem si však představoval jako něco o dost vzdálenějšího, než mi přinesla skutečná realita.

Následujících dvakrát 12 měsíců, tedy období do svých jednašedesátin bych nejraději přeskočil, aby se můj text nezačal hemžit odbornými termíny, lépe či hůře odposlechnutými od nemocničního personálu. A také mám to období založeno v paměti jen jakoby v mlhách. Jisté je jenom to, že se v té době staly mé běžné rýmy neběžnými, normální kašel mi nenormálně zlomil dvě žebra atd., atp. Do práce jsem však i tehdy chodil co možná pravidelně; pravda, občas se to střídalo s nemocnicí, takže ze mne asi kolegové při zastupování moc radost neměli. Nicméně pracovní činnost pro období vážné nemoci mohu jen doporučit – samozřejmě jen když to okolnosti dovolí. Práce je fajn: pracovní zaujetí vnějšími, takřečeno „významnějšími“ problémy mi překrývalo význam mých „nevýznamných“ privátních problémů s mojí fyzis, kteréžto jsem – na rozdíl od těch pracovních – stejně nemohl nikterak ovlivnit. Lékaři mi v tom vycházeli ohromně vstříci a špitální lůžko s kapačkou plnou léčivých jedů mi plánovali vždy na víkendy. Tedy s výjimkou transplantace kostní dřene – to se bohužel za víkend odbyť nedalo. Na začátku svého několikatydenního nemocničního pobytu jsem si přečetl vylepený seznam možných vedlejších účinků přípravy pacientů na transplantaci. Jen tak, z dlouhé chvíle! V přísné izolaci onoho oddělení se totiž čas hrozně vleče. No a ten seznam končil ujištěním, že u každého jedince se projevuje jen několik málo nepříjemností a většinou u každého jiných. V rozporu s tímto tvrzením jsem těch vedlejších účinků neměl jen několik málo, ale snad všechny. A na konci pobytu jsem navíc nemohl vůbec jíst – raději mne tudíž dopravili sanitkou domů. A tam, jako světélko na konci tunelu, mi osud přinesl do cesty uzené šproty s citronem. Osud tak učinil rukama mé ženy, která už chudera nevěděla čím jiným nastartovat mou chuť

k jídlu. Vše se tudíž v dobré obrátilo a já měl k dobru zase téměř dva roky skoro normálního bytí. Nastala remise, jak tomu říkají doktoři. I když nikoli úplná, ale jen parciální – jak v mém případě dodávali.....

Na tomhle místě bych se už měl vytasit s nějakým tím doporučením, či dokonce ponaučením pro své bližní, ale žádné moudro mne ani zanic nenapadá. Bohužel! Ještě před časem mne, pravda leccos napadalo. Například teze, podle které je ta náhlá nesamozřejmost věcí a jevů, dříve úplně samozřejmých, důsledkem filosofického nadhledu, vyvolaného odtikáváním průměrných 100 měsíců (medián dožití s MM) než nastane konec. Zdá se však, že v mém věku je takoveto pozastavování se nad „náhle objevenou“ vůni dešťových kapek a nad nesamozřejmostí obyčejného každodenního žití, něčím úplně normálním. Něčím, co s žádnou nemocí nikterak nesouvisí. Po první remisi mi nastal čas relapsu, jak odborníci označují návrat děsivých hodnot v krvi, a po další chemoterapii je tu remise druhá - ten rytmus se mi pomalu stává všednodenní záležitostí. Jediné, co nás jakoby odlišuje od ostatních, je vědomí neodvratně se blížícího konce. Jde ale vůbec o nějakou odlišnost?

Odpovědět nám mohou definice elementárních pojmů matematické statistiky. Když vystrachám zasuté školní vědomosti o středních hodnotách, hned se mi začne jevit „medián dožití“ příjemně mlhavější než „aritmetický průměr“. Průměr je obecně znám hlavně z toho vtipu o huse, kterou sním sám, a přesto jsme na tom s bráchou stejně, neb i když on neměl zhola nic, oba jsme průměrně snědli husičky půl. Na rozdíl od průměru, kde krajní hodnoty mají na výsledek opravdu velký vliv, je medián hodnotou stabilního středu, stojícího mezi polovinou těch, co snědli jednu husu (nebo i trochu míň) a těch ostatních. Medián rovnající se jedné huse zůstává nezměněn (na rozdíl od průměru) i když na druhém konci řady bude člověk přecpaný třeba pěti husami.

Převedeno do mé situace to znamená, že z mediánu dožití s hodnotou 100 měsíců nemusím hned usuzovat na brzký odchod ze scény jen proto, že těch osm let od stanovení mé diagnózy právě teď končí. Může být, že opravdu končím. Ale také se může stát, že ještě o školních prázdninách svého, právě narozeného vnoučka, s ním budu jezdit na výlety! Jednoduše řečeno – platí pro mne stejná neurčitost, jako pro všechny ostatní smrtelníky. Konec konců se ten konec neodvratně blíží všem.

A tak se všichni (i já) můžeme na svůj odchod – každý podle svého naturelu – stejně těšit, nebo nad ním lkát. V časech globalizace k tomu máme velký výběr: můžeme si dát na hlavu kostkovanou utěrku a těšit se na krásné děvy od NĚHO nebo se těšit až ze Strážní věže uvidíme záhubu všech, co v NĚHO nevěří vůbec (rozumí se v jiného NĚHO), popř. doufat ve své úplné rozplynutí v NĚM abychom se po smrti nemuseli stát žízalou, či něčím ještě děsivějším (straníkem například).

Anebo můžeme nevěřit! A těch svých pár desítek let od svého příchodu na SVĚT do jeho opuštění, vnímat jen jako krátkodobé a zcela náhodné BYTÍ neopakovatelného vlastního JÁ, vymezeného na jedné straně od minus nekonečna se táhnoucím NEBYTÍM a na straně druhé NEBYTÍM, které bude pro mé JÁ pokračovat zas až do plus nekonečna. Tedy nafurt. Otázku, zda vůbec nějaký a když, tak jaký SMYSL tu tohle mé, relativně kraťoulinké BYTÍ mělo, bych si měl klást stejně tak, jako každá jiná MYSLÍCÍ a tedy JSOUČÍ bytost. Žejó pane Descartes?

INFORMACE KPMM

KVALITA OČIMA PACIENTŮ V ROCE 2010

V dubnu tohoto roku proběhla v Olomouci odborná konference s názvem Kvalita očima pacientů 2010. V rámci odborného programu vystoupili zástupci Ministerstva zdravotnictví ČR i zdravotnických organizací, hlavní diskuse byla zaměřena na problematiku měření kvality zdravotních služeb prostřednictvím spokojenosti pacientů. Hovořilo se o výsledcích aktuálního výzkumu z roku 2010 i výsledcích výzkumu z let předchozích. V tomto roce poprvé byly ministryni zdravotnictví předány certifikáty „Spokojený pacient“ zástupcům nejlépe hodnocených fakultních nemocnic, psychiatrických léčeben, rehabilitačních ústavů a dalších zdravotnických zařízení.

Dotazník je distribuován prostřednictvím pacientských organizací a zdravotnických zařízení. Každoročně se upravuje, protože hlavním záměrem zadavatele výzkumu, tedy ministerstva zdravotnictví je, aby získané informace byly stále podrobnější a měly vyšší vypovídající hodnotu. V současné době je možné díky sledování kvality služeb ve zdravotnických zařízeních zjistit tyto informace:

- Přijetí do nemocnice (např. jak dlouhá je čekací doba, jaká je organizace přijetí, jaké informace vám personál poskytuje),
- Respekt, ohled, úcta (např. znáte jméno svého ošetřujícího lékaře, jak probíhá běžný rozhovor, jste dostatečně zapojeni do procesu rozhodování o průběhu své léčby),
- Koordinace a integrace péče (např. dostáváte jednotné nebo spíše protichůdné informace,

je pro vás zdravotnický personál vždy dosažitelný, máte dostatek soukromí),

- Informace a komunikace (např. můžete telefonovat, sledovat TV, hovořit s vámi lékař každý den, jste seznámeni se svými právy),
- Tělesné pohodlí (např. ruší vás hluk, jaká je čistota toalet a sprch, vyhovuje vám doba ranního buzení, podávání jídla, kvalita jídla),
- Citová opora (např. máte v nemocnici strach, cítíte k ošetřujícímu personálu důvěru, je postoj ošetřujícího personálu směrem k vám soucitný),
- Zapojení rodiny (např. vyhovuje vám doba návštěv, mohou vaši blízcí hovořit s lékařem),
- Propuštění a pokračování péče (např. vyskytly se nějaké problémy v souvislosti s propuštěním z nemocnice, doporučil byste nemocnici známým, rodině).

Pokud vás zajímají přesné výsledky průzkumu a chcete získat podrobnější informace o kvalitě poskytované péče v jednotlivých nemocničních zařízeních, podívejte se na adresu

www.hodnoceni-nemocnic.cz.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky společně s předními odborníky připravilo pro pacienty a jejich blízké publikaci s názvem „Rádce pacienta – příručka ke zlepšení bezpečí pacienta“, o jejím vydání jsme psali již v minulém čísle. Publikace obsahuje mnoho užitečných informací, v současné době je k dispozici pouze v elektronické podobě (viz. http://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-vidava-publikaci-radce-pacienta-ktera-prispeje-k-lepsi-orientaci-pacientu-pri-kontaktu-se-zdravotnimi-sluzbami_3478_1.html), proto jsme zástupce MZ ČR požádali o možnost uveřejnit části textů. V dnešním čísle Bulletinu Vám přinášíme první část vybraných textů.

Desatero o bezpečí pacienta

1. Identifikace

Zdravotníci se snaží poskytovat tu nejlepší péči vždy konkrétnímu člověku. Přesto se může stát, že dojde k záměně. Tomuto riziku lze předejít tzv. identifikací náramky, označováním operovaných míst přímo na těle pacienta před výkonem a dalšími bezpečnostními prvky. Pacient, pokud je bdělý, by měl prověřit, zda-li je konkrétní úkon (např. podání léku, vyšetření) určen právě jemu.

Neustále upozorňujte na svou totožnost, kdykoli necítíte jistotu, že jste byli správně identifikováni – při podání léku, předpisu receptu, absolvování vyšetření, jakémkoliv výkonu. Při celkové anestézii požadujte ujištění, že personál ví, kdo jste a na jakou operaci jdete. Ptejte se na konkrétní způsob prevence záměny ve vaší nemocnici. Buďte obezřetní především v situacích, kdy o vás přechodně pečují někdo, kdo vás nezná. Pokud máte alergii na léky nebo potraviny, sdělte to zdravotníkům opa-

kovaně a zjišťujte, zda-li mají patřičné poznámky zaznamenané ve vaší zdravotnické dokumentaci.

2. Znejte se

Zdravotník se bude ptát na váš zdravotní stav, na to, jaké nemoci a operace či vyšetření jste kdy měli, jaké nemoci se vyskytují ve vaší rodině, kdo z vašich nejbližších (např. rodiče, sourozenci, prarodiče) měl či má například rakovinu, vysoký krevní tlak, srdeční infarkt či mozkovou mrtvici.

3. Upozorňujte, kdykoliv je to třeba

Hlaste jakékoli změny, jakoukoli nepohodu, nebojte se říci si o pomoc. Máte-li nějaká omezení nebo problémy, o kterých by zdravotník měl vědět, sami na ně aktivně upozorňujte (např. alergie, bolest, omdlávání, poruchy zraku, sluchu, dietní omezení, kardiostimulátor a další).

4. Dodržujte pravidla hry

Hlavním cílem zdravotníků je snaha o vaše uzdravení. Všechny činnosti a doporučení směřují k tomu, abyste se ve zdravotnickém zařízení cítili bezpečně, abyste byli ušetřeni rušivých vlivů okolí. Proto jsou vypracovávána pravidla, kterými je žádoucí se řídit. Bývají viditelně vyvěšena na odděleních nebo v čekárnách ambulancí.

Pokud pravidla, tzv. provozní či domácí řád, nikde nenajdete, vyžádejte si je od personálu. Většinou bývají k dispozici při příjmu do nemocnice a pacient podepisuje, že se jimi bude řídit. Týkají se např. režimu návštěv, kouření, konkrétních omezení či doporučení. Pokud máte nějaké individuální požadavky, poradte se s personálem. Některá pravidla, jako například trpělivost při čekání v ordinaci nebo dočvilnost, pokud jste objednaní na konkrétní čas, však upravit nelze. Pak už záleží jen na vás.

5. Ptejte se

Mlčení se nikdy nevyplácí! Nebojte se zeptat – jde přece o vaše zdraví! Máte právo na podání srozumitelné informace. Mimo jiné tím pomůžete i zdravotnickému personálu a připomenete, pokud na něco zapomněl. Ptejte se, kdykoli vám není něco jasné. Zvláště, máte-li se rozhodnout o operaci nebo nějakém náročném výkonu.

6. Vzdělávejte se

Ptejte se svého lékaře, jakou literaturu nebo jiný zdroj informací by vám doporučil. Zajímejte se o vše, co může souviset s vaším zdravotním stavem, a to i v době, kdy jste zdraví. Lze nalézt spoustu informací, díky kterým můžete předejít nemocem nebo komplikacím. Ve svém vlastním zájmu si z dostupných zdrojů nastudujte vše o své nemoci. Budete se pak lépe rozhodovat a zdravotníkům lépe rozumět. A také budete moci lépe ohlídat svá práva a povinnosti.

7. Hygiena

Hygiena hraje ve zdravotnickém zařízení obzvláště velkou roli, neboť nemocniční nákazy představují jednu z nejčastějších komplikací při poskytování zdravotní péče. Netýká se to jen dokonalé hygieny rukou, ale také např. výměny rukavic, podložek na vyšetřovacích lehátkách, ložního prádla či manipulace s jednorázovým zdravotnickým materiálem. Sledujte, zda personál, který vás ošetřuje, dodržuje svou povinnost dezinfikovat si ruce, kdykoli na vás sahá, zda si při provádění výkonu u nového pacienta navlékl nové rukavice. Také vy sami buďte ve zdravotnickém zařízení při hygieně pečliví. Často se sprchujte (pokud vám to váš zdravotní stav dovolí), myjte si často ruce.

8. Dělejte si poznámky

Často se stává, že si pacient při rozhovoru s lékařem nevzpomene na vše důležité. Zvláště když má pacient bohatou zdravotní historii, může být rozpo-

menutí se na všechny potíže, prodělané nemoci, data výkonů a užívané léky opravdu nelehké. Je užitečné si dopředu poznamenat vše, co byste chtěli svému lékaři sdělit. Dělejte si také poznámky při rozhovoru s lékařem, zvláště tehdy, informuje-li vás o tom, co máte udělat, kam jít na vyšetření, co jíst, co nejíst atd.

9. Vezměte si s sebou doprovod

Pacient má často větší jistotu, pokud jej doprovází osoba, které důvěřuje, ať už je to nejbližší příbuzný nebo blízký člověk. Máte právo, aby se doprovázející osoba účastnila všech výkonů, s výjimkou těch, kde by mohlo nastat ohrožení jejího zdraví nebo kde to hygienické požadavky neumožňují (např. RTG, operační sál). Vámi určená osoba s vámi může jít do ordinace a promluvit si s lékařem místo vás nebo společně s vámi.

10. Nebojte se

Nebojte se oslovit personál, kdykoli něco potřebujete. Jakékoli zhoršení potíží ihned hlase. Je nezbytné, aby lékař věděl o všech lécích, které užíváte, i o těch, které jste si „naordinovali“ sami. Nebojte se sdělit i takové informace, s nimiž se nesvěřujete ochotně. Uvědomte si, že lékař není váš soudce. Pokud zatajíte své neřesti, které ovlivňují vaše zdraví, jako např. kouření, konzumaci alkoholu apod., nemůže pak lékař správně nastavit váš vyšetřovací ani léčebný plán. Lékař pracuje s informacemi, které mu sdělíte, a na nich pak staví. A platí doslova, že podle zkrácených plánů dobrý dům nepostavíš...

Na co máte právo

1. Zvolit si svého lékaře nebo zdravotnické zařízení, máte právo na výběr dopravní zdravotní služby
O tomto tématu se dozvíte více v dalších pokračováních.

2. Na informace o svém zdravotním stavu

Lékař je povinen vám sdělit vše, co se týká vašeho zdraví. Je povinen vám srozumitelně podat informaci o výsledcích vašich vyšetření, o možných způsobech léčby a prognóze onemocnění. Máte právo určit jakoukoliv osobu nebo osoby, které mohou být informovány o Vašem zdravotním stavu, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijmu. Určení osoby nebo osob můžete kdykoliv změnit. Jména vámi určených osob budou součástí zdravotnické dokumentace.

3. Zakázat poskytování informací o vašem zdravotním stavu komukoliv

Můžete též vyslovit zákaz podávání informací o vašem zdravotním stavu jakékoliv osobě nebo osobám, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijetí. Tento zákaz můžete kdykoliv odvolat. Tento váš zákaz bude součástí zdravotnické dokumentace.

4. Na poskytování zdravotní péče s vaším souhlasem

Kromě výjimek uvedených v zákoně (např. ochranné léčení nařízené soudem v případech, kdy pacient ohrožuje sebe nebo své okolí, při léčení nařízeném z důvodů onemocnění infekční chorobou v rámci ochrany obyvatelstva) vám může být proveden zdravotní úkon pouze tehdy, vyslovíte-li s ním souhlas. Další situaci, vyčleněnou z tohoto režimu, je bezvědomí pacienta, kdy nelze jeho souhlas získat a nečinnost zdravotníků by mohla ohrozit zdraví nebo život pacienta.

5. Odmítnout léčbu

Toto základní právo pacienta je logické, protože kdo jiný by měl rozhodovat o vašem těle než vy. Uvědomte si tuto skutečnost vždy, kdykoli máte absolvovat nějaký zdravotní výkon, a ujistěte se o tom, že máte dostatek informací, abyste se mohli v

klidu a svobodně rozhodnout. Stejně jako v předchozím případě existuje výjimka, kdy pacient není schopen odmítnutí realizovat: v případě těžkého stavu s poruchou vědomí.

6. Nahlížet do své zdravotnické dokumentace

Kromě toho, že zdravotníci mají povinnost vám umožnit nahlédnutí do vaší zdravotnické dokumentace (za přítomnosti zdravotnického pracovníka), můžete si také požádat o výpis, opis nebo kopii této dokumentace. Cenik za jejich pořízení by měl být veřejně dostupný a měl by odpovídat obvyklým cenám. Seznamte se s ním před tím, než o zhotovení výpisu, opisu nebo kopie písemně požádáte. Zdravotnické zařízení má na jejich pořízení 30 dnů.

7. Vybrat si zdravotní pojišťovnu

Zdravotní pojišťovna, u níž jste pojištěni, a prostřednictvím které měsíčně hradíte zdravotní pojištění, za vás nakupuje zdravotní péči ve zdravotnických zařízeních, která jsou jejími smluvními partnery. Zdravotnická zařízení pak účtují vámi zvolené pojišťovně zdravotní péči, kterou vám poskytla, a to v šíři, v níž ji mají s pojišťovnou nasmlouvanu. Pojišťovna dále hradí nad rámec smluvních ujednání všem zdravotnickým zařízením (tedy i nesmluvním) péči nutnou a neodkladnou, jež byla poskytnuta pacientovi v ohrožení života a zdraví. Pokud nejste se službami své zdravotní pojišťovny spokojeni, můžete ji jednou za 12 měsíců změnit, a to vždy jen k 1. dni kalendářního čtvrtletí. Více informací vám poskytne text zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění.

8. Změnit lékaře

Máte právo na změnu lékaře, u něhož jste registrováni. Můžete tak učinit jednou za 3 měsíce.

9. Na poskytnutí zdravotní péče bez úhrady

Zákon č. 48/1997 Sb., stanoví, v jakých případech

má pacient právo na zdravotní péči bez přímé úhrady.

10. Podat stížnost

Pokud nejste se zdravotní péčí spokojeni, můžete podat stížnost řediteli zdravotnického zařízení. Pokud nebudete s jejím vyřízením spokojeni, můžete se obrátit na příslušný krajský úřad a v případě fakultních nemocnic, psychiatrických léčeben a některých odborných léčebných ústavů na Ministerstvo zdravotnictví ČR, které je jejich zřizovatelem. Nebudete-li spokojeni s vyřízením stížnosti z úrovně krajského úřadu, můžete se také obrátit na Ministerstvo zdravotnictví ČR (Odbor kontroly MZ ČR). Dále můžete podat stížnost na konkrétního lékaře, zubního lékaře nebo farmaceuta České lékařské komory, České stomatologické komory nebo České lékařnické komory nebo se můžete obrátit na vaši zdravotní pojišťovnu. Pokud se domníváte, že všechny předešlé kroky nebyly dostatečné, máte právo postupovat cestou občansko-právní. Většina zdravotnických zařízení má na svých internetových stránkách uveden postup pro podávání stížností. Pokud pacient zemřel, náleží práva na podání stížnosti jeho osobám blízkým.

Povinná mlčenlivost zdravotníků

Každý zdravotník je povinen zachovávat mlčenlivost o všech skutečnostech, o kterých se dozvěděl v souvislosti s péčí o vás, o vašem zdravotním stavu, hospitalizaci, diagnóze, prognóze (předpověď dalšího průběhu onemocnění). Už sama skutečnost, že je pacient léčen určitým lékařem či v určitém zdravotnickém zařízení, představuje předmět mlčenlivosti. Zákon umožňuje, aby lékař kromě pacienta informoval o povaze onemocnění a potřebných výkonech též osoby určené pacientem. Nenuťte zdravotníky povinnost mlčenlivosti porušovat. Počítejte s tím, že např. informace o konkrétním pacientovi nelze poskytnout po telefonu, protože zdravotník nemá možnost ověřit si Vaši totožnost.

MYELOMA EURONET INFORMUJE

Evropská síť organizací sdružující pacienty s mnohočetným myelomem Myeloma Euronet organizovala v období od června do prosince roku 2009 průzkum. Průzkum sledoval několik cílů, jeden z nich byl zaměřen na přístup pacientů k diagnóze mnohočetný myelom, další zjišťoval diagnostické metody používané lékaři prvního kontaktu (praktickými lékaři) a dalšími odborníky (např. ortopedy, traumatology apod.) při podezření na myelom. Průzkum se také zaměřil na zjištění časového intervalu mezi prvotní konzultací a definitivním potvrzením myelomu. Myeloma Euronet nabídne výsledky průzkumu nejen pacientům a lékařům, ale také rozhodujícím politickým činitelům v zemích, kde je potřeba více zdůraznit potřeby pacientů se vzácným onemocněním. Více informací najdete na adrese www.myeloma-euronet.org.

Průzkumu se zúčastnilo celkem 303 lékařů z 56 zemí (91 % lékařů pracovalo v evropských zemích), dále 349 pacientů s myelomem a jejich příbuzných celkem z 37 zemí, kde probíhá léčba myelomu (90,3 % pacientů bylo léčeno v evropských zemích). Skladba oslovených lékařů: 90 praktických lékařů (30 %) a 206 ortopedů a traumatologů (68 %). Pohled pacientů byl reprezentován názory 239 pacientů s myelomem (69 %) a 110 jejich příbuzných. Průzkum mohl být uskutečněn díky neomezenému grantu od společnosti Celgene International. Dotazník byl rozdělen na otázky pro lékaře a otázky pro pacienty a jejich blízké. Otázky a odpovědi jsou převzaty z internetových stránek Myeloma Euronetu.

Dotazníkové otázky určené lékařům a vyhodnocení jejich odpovědí:

Jak dlouhá je vaše praxe? (praktický lékař, specialista hematolog, ortoped apod.)

Většina praktických lékařů, ortopedů a traumatologů uvedla, že odbornou praxi vykonávají déle než pět let.

Jaké příznaky v souvislosti s myelomem obvykle léčíte?

Přibližně 9 z 10 praktických lékařů, uvedlo, že obvykle léčí bolest zad a více než jeden ze dvou uvedl, že léčí také příznaky jako únava/slabost, chronické infekce a dušnost. Více než jedna čtvrtina praktických lékařů odpověděla, že obvykle léčí také fraktury kostí.

Více než dvě třetiny ortopedů a traumatologů uvedlo, že obvykle léčí bolesti zad, bolesti kostí a fraktury kostí. Symptomy jako únava/slabost, chronické infekce nebo dušnost nepatří mezi symptomy obvykle léčené těmito lékaři.

Jaká vyšetření byste provedl/a při podezření na myelom?

V případě zjištění příznaků souvisejících s myelomem více než 9 z 10 praktických lékařů, uvedlo, že by normálně provedli krevní test, a více než dvě třetiny z nich uvedlo, že by nechali provést rentgen kostí nebo vyšetření moči.

Více než 9 z 10 ortopedů a traumatologů, kteří na tuto otázku odpovídali, uvedlo, že by nechali provést rentgen kostí, 3 ze 4 by provedli krevní test a přibližně jeden ze dvou by nechal provést vyšetření magnetickou rezonancí nebo počítačovou tomografií.

Co víte o chorobě mnohočetný myelom?

Většina praktických lékařů, ortopedů a traumatologů, uvedlo, že „nebyli příliš obeznámeni“ nebo „nebyli vůbec obeznámeni“ s touto chorobou.

Průzkumem bylo dále zjištěno, že ortopedové a traumatologové jsou s mnohočetným myelomem obeznámeni lépe než praktičtí lékaři. Přibližně polovina ortopedů a traumatologů, ale jen asi jedna třetina praktických lékařů uvedlo, že byli buď „vcelku obeznámeni“ nebo „velmi obeznámeni“ s nemocí mnohočetný myelom.

Který příznak považujete u myelomu za typický?

Praktikové, ortopedi i traumatologové za nejtypičtější příznak spojovaný s mnohočetným myelomem považují bolest kostí, následuje bolest zad, fraktury kostí a únava/slabosti. Obecně platí, že praktičtí lékaři spojují s mnohočetným myelomem více příznaků než ortopedové a traumatologové.

Jak často se ve své praxi setkáváte s myelomem?

Většina praktických lékařů, ortopedů a traumatologů, uvedlo, že mnohočetný myelom odhalili u některého ze svých pacientů zřídka nebo nikdy. Asi jeden z pěti praktických lékařů a jeden ze tří ortopedů či traumatologů však uvedl, že myelom čas od času odhalí.

Domníváte se, že „nejasné příznaky“ myelomu jsou důvodem pro jeho obtížnější diagnostiku?

Většina oslovených praktických lékařů, ortopedů a traumatologů se shodla na tom, že „nejasné příznaky“ ztěžují provádění příslušných diagnostických vyšetření pro zjišťování mnohočetného myelomu. Více než jedna třetina z obou skupin „plně souhlasí“ a asi jedna polovina respondentů „spíše souhlasí“ s tímto poznatkem.

Jak často doporučujete svým pacientům služby hematologa?

Téměř dvě třetiny praktických lékařů a asi polovina ortopedů a traumatologů, kteří na tuto otázku odpovídali, uvedlo, že návštěvu specialisty doporučili jednomu či několika svým pacientům „zřídka“ nebo „nikdy“.

Více než jeden ze tří praktických lékařů a více než jeden ze dvou ortopedů a traumatologů uvedli, že návštěvu specialisty doporučují jednomu či několika svým pacientům „často“ nebo „občas“.

Jak jste připraven na diagnostiku myelomu?

Připravenost na diagnostiku myelomu (např. provedením krevních testů) při vyšetřování pacienta, který uvádí jeden či více výše zmíněných symptomů, uvedla většina praktických lékařů, ortopedů a traumatologů, dále uvádějí, že „by plně souhlasili“ nebo „spíše souhlasili“ s kontrolou u specialisty předtím, než by přistoupili k léčbě.

Pouze velmi málo z praktických lékařů, ortopedů a traumatologů, kteří s tímto přístupem „spíše nesouhlasili“ nebo „plně nesouhlasili“, také vysvětlili proč. Vysvětlující odpovědi: „Pouze u určité věkové skupiny a jestliže bolest nemizí“; „Tyto potíže jsou příliš časté“; „Protože se vesměs jedná o velmi běžné symptomy“; „Nejprve se pokouším léčit a je-li to bez odezvy, uvažuji o jiné nemoci“; „Protože myelom není tak častý“; „Jedná se o symptomy, které jsou společné pro mnoho dalších nemocí.“

Co je potřeba udělat, aby nedocházelo k prodlevám při diagnostice myelomu?

Většina praktických lékařů, ortopedů a traumatologů, souhlasila s tím, že lepší informování zdravotnických pracovníků je nejdůležitějším krokem, který je třeba učinit, aby nedocházelo k prodlení s diagnózou myelomu, jako druhé nejčastější bylo uváděno lepší vzdělání zdravotnických pracovníků.

Podle praktických lékařů, je třetím nejdůležitějším krokem k tomu, aby nedocházelo k prodlení při stanovení diagnózy zlepšení komunikace mezi lékařem a pacientem, zatímco ortopedové a traumatologové byli toho názoru, že dalším důležitým krokem pro urychlení diagnózy myelomu je lepší spolupráce napříč lékařskými disciplínami.

Dotazníkové otázky určené pacientům a jejich blízkým a vyhodnocení jejich odpovědí:

Jaké příznaky jste na sobě v začátku nemoci pozoroval/a?

Nejčastěji pocíťovaným příznakem před návštěvou lékaře byla bolest zad následovaná únavou/slabostí, bolestí kostí, chronickými infekcemi, dušností a frakturami kostí.

Kterého odborníka jste při výskytu prvních příznaků vyhledal/a nejdříve?

Většina pacientů uváděla, že kvůli prvním příznakům navštívili praktického lékaře. Pouze v jednom případě z dvaceti byl prvním vyhledaným lékařem ortoped. Hematologové obvykle nejsou prvními vyhledávanými lékaři.

Jaký typ odborníků vám byl doporučen po první konzultaci?

Pro první konzultaci byla doporučována návštěva hematologa méně než polovině pacientů a méně než jedné čtvrtině jejich příbuzných.

Druhým nejčastěji zmiňovaným specialistou v tomto ohledu byl onkolog následovaný ortopedem, praktickým lékařem a revmatologem. Přibližně jeden z dvaceti pacientů a jeden ze sedmi příbuzných uváděl, že jim po první konzultaci nebyl doporučen žádný specialista.

Jak probíhala léčba předtím, než byla potvrzena diagnóza myelomu?

Přibližně polovina pacientů a jedna čtvrtina jejich příbuzných, kteří na tuto otázku odpovídali, uváděli, že po první konzultaci a před potvrzením dg. mnohočetný myelom se jim nedostalo žádné léčby. Na druhou stranu téměř polovina pacientů a téměř dvě třetiny jejich blízkých odpovídali, že byli léčeni v souvislosti s jedním či více symptomy.

Po první konzultaci byli pacienti nejčastěji léčeni pro bolest, dále následovala fyzioterapeutická, chiropraktická nebo osteopatická intervence.

Který specialista potvrdil ve vašem případě diagnózu mnohočetného myelomu?

Přibližně polovina pacientů s myelomem a jejich blízkých uvádělo, že diagnóza byla stanovena hematologem. Asi v jednom případě z deseti byl myelom stanoven praktickým lékařem a asi v jednom případě z dvaceti byl myelom stanoven ortopedem.

Jaké testy lékaři nejčastěji používali pro stanovení diagnózy myelomu?

Podle pacientů a jejich příbuzných, k nejčastěji používaným metodám pro stanovení myelomu patří histologické vyšetření kostní dřeně a krevní testy následované rentgenovým vyšetřením kostí, vyšetřením moči, magnetickou rezonancí a počítačovou tomografií.

Kolik lékařů jste navštívil/a, než vám byl definitivně diagnostikován myelom?

Přibližně tři čtvrtiny pacientů uvádělo, že před zjištěním myelomu navštívili jednoho až tři lékaře, ale téměř jeden ze čtyř pacientů musel před zjištěním příčiny svých symptomů navštívit čtyři i více lékařů. Podle příbuzných pak pouze asi dvě třetiny pacientů musely před zjištěním svého myelomu navštívit jednoho až tři lékaře a více než jedna třetina uvedla, že bylo třeba navštívit čtyři i více lékařů, než byly zjištěny příčiny jejich symptomů.

Jak dlouho trvalo, než jste byl/a od první konzultace diagnostikován/a?

Podle pacientů v jednom z deseti případů trvalo méně než týden, než byl myelom po první konzultaci zjištěn. Přibližně v jednom z deseti případů, podle pacientů a asi v jednom z osmi případů, podle jejich příbuzných trvalo jeden až čtyři týdny, než byl myelom zjištěn.

Podle více než jednoho ze čtyř pacientů a jejich příbuzných trvalo 1 až 4 měsíce, než byl myelom zjištěn, a asi v jednom z osmi případů, podle pacientů a ve více než jednom ze čtyř případů, podle jejich

příbuzných byl myelom zjištěn 5 až 12 měsíců po první konzultaci.

Přibližně v jednom z deseti případů, podle pacientů a asi v jednom ze sedmi případů, podle jejich příbuzných trvalo zjištění myelomu 13 až 24 měsíců a asi v jednom z dvanácti případů trvalo dokonce více než dva roky, než byl myelom konečně stanoven. Celkově, podle pacientů s myelomem, byl myelom zjištěn do 4 měsíců u asi dvou třetin pacientů. Podle příbuzných pacientů se však doba 4 měsíců na zjištění myelomu týkala asi pouze poloviny pacientů s myelomem.

Podle pacientů s myelomem, činila průměrná doba, která uplynula od první konzultace do konečného stanovení myelomu, více než 164 dní nebo asi 5,5 měsíce. Podle příbuzných pacientů s myelomem, kteří na tuto otázku odpovídali, činila průměrná doba do stanovení myelomu více než 236 dní nebo téměř 8 měsíců. Sloučíme-li odpovědi pacientů s myelomem a příbuzných pacientů, činí průměrná doba pro zjištění mnohočetného myelomu více než 187 dní nebo o něco více než 6 měsíců.

Co je potřeba udělat, aby nedocházelo k prodlevě v diagnostice myelomu?

Pacienti a jejich příbuzní se shodli na tom, že nejdůležitějším krokem, který je třeba učinit, aby nedocházelo k prodlevám při stanovení diagnózy myelomu, je lepší informovanost zdravotníků, následovalo lepší vzdělání a lepší spolupráce napříč lékařskými disciplínami.

ODBORNÉ TÉMA

LÁZEŇSKÁ LÉČBA U PACIENTŮ S HEMATOONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM – III. část

Nabízíme Vám dokončení článku doc. Dobroslavu Jandové o problematice lázeňství. V minulých číslech paní docentka rozebrala principy léčebné rehabilitace, souhrnně seřadila a popsala jednotlivé procedury, zmínila se o možných kontraindikacích. Dnešní závěrečný článek pokračuje ve vymezení zdravotních komplikací a možností jak je zvládat. Pokud Vám předcházející čísla časopisu chybí, najdete je v elektronické podobě na adrese www.mnohocetnymyelom.cz, hledejte odkaz klub/užitečné informace/klubový časopis.

Chirurgické a ortopedické komplikace se často projevují jako patologické zlomeniny z osteolýzy (narušení stavby kosti, což vede k jejímu zlomení nebo zhroucení) či z osteoporózy (úbytek kostní hmoty), projevuje se křehkost osového skeletu (především obratlů páteře), kdy jsou mnohdy nutné spondylo-chirurgické zákroky (chirurgické zákroky na páteři nebo na kloubech) pro zborcení obratlových těl. Výjimečné chirurgické komplikace typu: ileus, koliky, prasklý vřed v zažívacím systému a jiné akutní příhody zažívacího systému je vždy nutno ihned řešit chirurgicky. Z ortopedických problémů se setkáváme s paraneoplastickou artritidou (vznikající v souvislosti s nádorovým onemocněním) nebo dnovou artritidou. Pacienti jsou informováni o změně stravy, která v případě dnové artritidy napomáhá ke snížení hyperurikémie (vysoké koncentrace kyseliny močové v krvi). Doporučuje se zcela vynechat maso (včetně masových vývarů), vnitřnosti (játra, ledvinky, mozeček), uzeniny, kvasnice

a polévkové kostky, dary moře, kávu, černé čaje a některé další poživatiny, především alkohol.

Lektoři vegetariánské stravy varují před častým nahrazováním masa sójou, protože obsahuje vysoké procento dusíku, což v konečném důsledku vede k vysoké zátěži funkce ledvin. V lázních je vedle vodorolčebných a analgetizujících procedur čas a prostor prokonzultovat podrobnosti skladby i tepelné úpravy jídel, používání rostlinných olejů a receptury moučníků z ovesných vloček, mrkve, kukuřičné krupice atp. s nutriční terapeutkou. Podle zkušeností pacientů zde uvádím výhodnost receptů staré české kuchařky s používáním potravin typu: jáhly, kroupy, ovesné vločky, kukuřičná mouka, krupice, pohanka, z luštěnin čočka a fazole, sušené ovoce, ořechy, džemy, povidla a kompoty - pokud tomu individuálně nebrání kontraindikace nebo interakce s léky.

Výskyt mykóz - čili plísní, k nim se klinicky často druzí i kvasinky, (v obecné rovině jsou absolutní kontraindikací pro magnetoterapii a některé formy elektroléčby!). Při klasické léčbě kožních a slizničních výskytů mykóz se využívají antibiotika a antimykotika. I přes tento postup se ne vždy podaří dosáhnout zhojení ložiska, plísně nejen často recidivují, ale také velmi rychle získávají na podávaná léčiva rezistenci. Proto se řada nemocných uchyluje k přírodním prostředkům, na které rezistence plísní nevzniká vůbec nebo jen velmi zřídka. Pacienti s hematoonkologickým onemocněním často uvádějí, že při výskytu plísní na kůži a nehtech nebývá účinný preparát Lamisil, lékaři i mnozí další odborníci doporučují spíše Myfungar spray. Rostlinné antimykotické přípravky jsou uváděny v časopisech typu Regenerace, Zdraví, Arnika, aj. Podle vyjádření samotných pacientů jsou účinné denní kou-

pele nohou a potírání plísňových ložisek. Do lázně se doporučuje přidávat odvar resp. výluh z dubové kůry nebo hypermanganu, u torpidních ložisek (neměnicích se) někteří odborníci doporučují potírat genciánovou violetí, v některých případech jsou značně účinné koupele končetin v řepíku. Hojivé procesy lze velmi účinně podpořit využitím horského slunce (i ve formě vyčištění místnosti horským sluncem po dobu 10 min za nepřítomnosti osob). Doporučuje se rovněž používat spíše bavlněné prádlo, používat lněné utěrky, bavlněné ručníky a další součásti oděvů z takových materiálů, aby se daly vyvařit nebo alespoň prát za vyšších teplot a následně přežehlovat (i ponožky) napařovací žehličkou, vnitřní část bot je vhodné ošetřovat speciálním přípravkem. Plísňe a kvasinky se nejraději „živí“ cukrem, sladkostmi obecně, moučnými potravinami (škrob se „rozpadá“ při metabolismu na cukry), alkoholem a energeticky bohatými jidly, proto řada nemocných udává výrazné zlepšení stavu zdraví pokud sníží nebo úplně omezí příjem cukrů v potravě, vynechají pšeničnou mouku a mléčné výrobky, pijí čistící čaje a v odpoledních hodinách pijí podpůrné ledvinové čaje.

Plísňe a kvasinky přežívají v místech málo prodyšných, vlhkých a teplých - proto je podle zkušeností pacientů při léčbě plísní vhodné nosit volné domácí oděvy, neuzavřenou domácí páskovou obuv (v létě sandály), denně měnit haleny a košile, pyžama a ručníky. Z lázeňské léčby je možné doporučit koupele v karlovarské soli resp. celkové koupele v karlovarské přírodní minerální vodě, u paradentózy je oblíbenou karlovarskou procedurou irigace dásní karlovarskou minerální vodou. Pitné kúry karlovarskými, mariánskolázeňskými, františkolázeňskými a luhačovickými smíšenými léčivými přírodními minerálními vodami má podpůrný význam pro celkovou detoxikaci organismu, aplikace izotermních peloidních vodních koupelí pro svůj bakteriostatický až baktericidní a antimykotický efekt jsou důležité.

Pro oblast gynekologickou lze místo peloidních tamponů (pokud jsou kontraindikovány) používat výplachy zředěným peloidním roztokem.

Dysmikrobie střevní je velmi častou komplikací, zvláště pokud je potřeba hematoonkologické nemocné při přidružených infektech léčit antibiotiky. V zaživacím systému se rozvíjí nerovnováha mezi saprofytickými mikroby a patogenními mikroby, mizí fyziologicky přítomné saprofyty a převažují odolné bakterie nebo plísňe. Odtud pak vznikají poruchy trávení a poruchy vstřebávání, stolice se stává průjmovitou a zvyšuje se její frekvence a vznikají další zaživací projevy. Ze zkušenosti onkologických nemocných je vhodné hned po ukončení cyklu chemoterapie anebo po ukončení antibiotické léčby užívat nejdříve chlorelu (mořské řasy) a čaje z mořských řas, zhruba po měsíční kúře chlorelou nebo chlorofylovými potravinovými doplňky je vhodné užívat šťávy a výtažky z aloe, a po kúře aloe teprve nasadit *Lactobacillus Acidophilus*.

Obecně jsou mezi laickou veřejností rozšířeny detoxikační kúry dle MUDr. Jonáše, je však dobré konzultovat se svým lékařem nebo lékárníkem, znalcem z oblasti makrobiotiky, a podejen přírodních produktů, protože ne všechny preparáty jsou vhodné pro každého. Při drobných zaživacích potížích ulevuje výrazně Wobenzym, dražé půl hodiny před jídlem, z bylin satirejka (jako koření), meduňkový čaj po jídle, dobromysl (oregano) přidávaná jako koření, někdy šalvěj v malých dávkách (rozdrcené 1 – 2 malé lístky). Vhodná je také červená řepa jako příloha, salát, šťáva apod. Některým pacientům vyhovuje požití malého množství černé ředkve nebo ředkvičky (nakrájené na plátky a rychle spařené jsou lehce stravitelné a neštiplavé), používání výluhu z petržele nebo přidávání petržele do jídel. Pitné kúry karlovarskými, mariánskolázeňskými, františkolázeňskými a luhačovickými smíšenými léčivými přírodními minerálními vodami dle předpisu zkuše-

ného lázeňského lékaře má dalekosáhlý přínos, pro úplné zhojení střevní dysmikrobie a onemocnění tlustého střeva mykotickou či kvasinkovou infekcí. Lze podstoupit také typickou karlovarskou proceduru „enterocleaner“ karlovarskou přírodní minerální vodou (procedura probíhá za přítomnosti lékaře gastroenterologa).

Bolesti ve všech svých projevech včetně způsobu jejich ovlivnění plně spadá do kompetence vašeho lékaře specialisty, na tomto místě je bolest zmiňována pouze z hlediska možností lázeňské léčby. Balneologie má řadu možností jak ovlivnit chování organismu a vnímání bolesti. Lázeňská léčba svým komplexním působením vždy změní intenzitu bolesti a většinou bolest zvyšuje už ze své podstaty (pitné kúry, zábaly, koupele...). Podle pacientů pomáhá lokálně natírat bolestivá místa kostivalovou masťou, u fraktur první 3 dny arnikovou masťou, eventuálně dávat obklady z odvaru hřebičku (kuchyňské koření, je vynikající také ve stomatologické oblasti mírní bolesti, stahuje dásně u paradentózy, působí antisepticky-desinfekčně). U chronických kloubních bolestí–artróz kloubů a páteře, lze podle zkušeností pacientů podávat denně po dobu 10 maximálně 14 dní (jen ve fázi bolestí a otoků kloubních) popíjet odvar z bobkového listu (jen u zdravých ledvin, slaboučkový odvar a výluh, max. 1-3 lístky na litr vody, povařit 10 minut, nechat 15 min odstát, vyjmout lístky a popíjet z termosky od rána do večera).

Psychické potíže tj. deprese, úzkost, plačtivost, přílišné obavy, nespavost, emoční labilita aj. příznaky. Pokud není možné zvládnout situaci psychoterapií, což patří jednoznačně do rukou specialisty (klinický psycholog, specialista psychoterapeut), je indikována podpůrná psychofarmakoterapie. Sociální odborná pomoc a opora je v tomto případě neopominutelná. Podle nemocných pomáhá z rostlinné oblasti: třezalka slabý čaj l šálek ráno, dobro-

mysl nebo meduňka 1 šálek čaje večer. U pití třezalkového čaje je potřeba dát pozor, někdy dráždí zažívání a hlavně: třezalka je fotosensitizující (vůbec se nesmí užívat po dobu chemoterapie a ozařování, při jejím léčebném používání se nesmí nemocní vystavovat slunci). Z hlediska balneoterapie je dobré pracovat s vědomím, že lázeňská léčba klimatického typu může pomoci nejen celkové kondici včetně imunitního systému, ale pouhá změna prostředí, přesněji řečeno odstranění běžných životních stresorů, může napomoci zlepšení psychického stavu pacienta.

Z potravinových doplňků je některými lékaři doporučován pro svůj dobrý podpůrný efekt Wobenzym (www.wobemucospharma.cz), Koenzym Q10 v dávkách 3x2 30mg (tedy celkem 180 mg/den, dobrý účinek má preparát firmy Hemabion), tobolky Gesavit- 50 BG s betaglukany (www.gesavit.cz) nebo Vilca Cora tablety, dále vitamin C nebo šťáva Akuna-Alveo z javorového sirupu. Pokud se rozhodnete využít pomoci bylinkáře, konzultujte podávané čajové směsi se svým lékařem a především kontrolujte, zda jsou čaje dobře sušené (hrozí riziko rozvoje plísní). Někteří nemocní mají velmi dobré zkušenosti s výrobky firmy Energy (např. pro posílení funkce ledvin preparát RENOL). V tomto případě je však vždy nutné kontaktovat odborníka, který s těmito přípravky pracuje a na podkladě vstupní prohlídky určí přesné dávkování a také vhodnost použití přípravku.

Reflexoterapie, je možné využít především analgetizující akupresuru, pro udržení kondice potom akupresuru na bodech všeobecné účinnosti, pozor je nevhodná v prvních třech dnech po chemoterapii. Lze využít i dalších neinvazivních technik, jako je moxování, u hematologických nemocných není doporučováno přikládání baňky. Akupunktura jako invazivní terapie pracující s informacemi v těle specifickým způsobem, se používá výhradně

v remisi a dle pravidel klasické jehlové akupunktury teprve 1 rok po ukončené chemoterapii nebo radioterapii. Akupunkturu by měl vždy provádět lékař se vzděláním z oblasti akupunktury a tradiční čínské medicíny. Tento lékař je rovněž zodpovědný za výběr sestavy akupunkturálních bodů pro zvýšení nespecifické imunity a zvýšení celkové kondice, která pomůže odstranit nepříjemné vedlejší účinky onkoterapie. Ve výjimečných případech, mohou být akupunkturální jehly aplikovány i v průběhu subakutní fáze nemoci, ale provedení patří pouze do rukou excelentních akupunkturistů.

Aurikulomedicina je systém respektující všechna pravidla klasické akupunktury, který však využívá projekce tělních orgánů na ušním boltci a díky tomuto samostatnému informačnímu mikrosystému akupunkturálních bodů má veliký klinický význam. Aurikulomedicina představuje analgetizující léčbu s dobrým účinkem, která je symptomatická, relaxační a posiluje funkci vegetativního nervstva, dá se také velmi dobře využívat jako léčba paliativní. Aurikulomedicina má své oprávnění a klinické efekty pro dosažení snížení stresu a úzkosti, zmírnění depresivních symptomů a je indikována pro zlepšení somatomotorických funkcí.

Komplexní a příspěvková lázeňská léčba je předepisována v souladu s dosud platnou vyhláškou č. 58/1997 Sb. (Indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost).

U onkologických nemocných se vyžaduje při vystavení návrhu na lázně odborná onkologická vyšetření včetně odpovídajících laboratorních vyšetření (povinné ELFO bílkovin, RTG hrudních orgánů a podle povahy onemocnění další potřebná vyšetření) a to nesmí být starší dvou měsíců. Komplexní lázeňskou léčbu lze poskytnout na doporučení klinického hematologa nebo jiného příslušného odborníka zpravidla 1x do 24 měsíců po ukončení

komplexní protinádorové léčby. Opakování lázeňského léčebného pobytu je možné ve formě příspěvkové lázeňské péče. Podle platné vyhlášky je lázeňská léčba vhodná v Karlově Studánce, Karlových Varech a Mariánských lázních.

Doc. MUDr. Dobroslava Jandová, CSc.



VIII. NÁRODNÍ WORKSHOP MNOHOČETNÝ MYELOM

Pro konání VIII. národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání České myelomové skupiny (CMG) byly kvůli stále většímu počtu účastníků zvoleny nádherné prostory zámku Mikulov. Seminář se konal ve dnech 23. a 24. dubna 2010 a jako obvykle byl především pracovní. Již od ranních pátečních hodin probíhalo pracovní setkání předsednictva České myelomové skupiny a schůzka výzkumných sester a datamanažerů léčebných center. Zatímco na pracovní schůzce předsednictva CMG se řešily především organizační a provozní záležitosti a také výhledy do budoucna, výzkumné sestry a damanažeři měli samostatný program. Konzultovali své pracovní problémy, upřesňovali a rozšiřovali znalosti potřebné ke své práci jako např. informace o standardizaci sběru dat pro klinické studie nebo změny v registru nemocných s MM a MGUS. Součástí jejich pracovního programu byla také přednáška s praktickými ukázkami na téma „Psychologické aspekty v komunikaci s onkologicky nemocným“ a byli informováni o činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom a o možnostech spolupráce s tímto občanským sdružením.

V odpoledních pátečních hodinách se setkali zástupci Klubu pacientů se členy předsednictva CMG. Na pracovní schůzce se diskutovaly podklady pro konání 6. vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele, plánovaného na 10. a 11. září v Poděbradech. Na setkání se probíraly nejen organizační záležitosti semináře a také byl sestaven návrh odborného programu, tak aby byl pro všechny účastníky co nejvíce přínosný.

Páteční večer měl pracovní-společenský ráz. V úvodu večera se všichni mohli zúčastnit prvního samostatného workshopu jednoho z hlavních sponzorů celé akce, společnosti Janssen-Cilag. Téma pracovního setkání bylo zaměřeno na mezioborovou spolupráci v diagnostice a péči o pacienta s mnohočetným myelomem. V rámci programu zaznělo celkem šest přednášek věnovaných dostupnosti účinných léků v naší republice. Potom už začal samotný společenský večer. Po slavnostním úvodu, kdy prof. Roman Hájek zhodnotil činnost CMG za uplynulou dobu a předestřel výhledy do budoucna, se účastníci přesunuli do společenského sálu, kde bylo připraveno bohaté občerstvení a k poslechu i k tanci hrála příjemná hudba.

Sobota probíhala ve velmi podobném duchu. Pracovní program byl zahájen v půl deváté a jeden z hlavních bodů představovaly volby předsednictva CMG. Do vlastního programu byly na základě ohlasů z minulých akcí zařazeny velké edukační bloky, tentokrát zaměřené na problematiku renálního selhání a vybrané diagnostické problémy u mnohočetného myelomu. V dopoledním bloku zazněly mimo jiné i informace o aktivitách Slovenskej myelomovej spoločnosti a závěr dopoledního bloku přednášek patřil problematice klinických studií.

Již tradičně se v rámci workshopu setkali cytogenetické z celé ČR a ve své samostatné sekci mohli vyslechnout informace o doporučovaných postupech molekulárně cytogenetických vyšetření pacientů s MM.

Edukační blok druhého hlavního sponzora, společnosti Celgene, uzavíral odbornou část sobotního programu a věnoval se kombinačním režimům

a především přípravku Revlimid při léčbě nemocných s mnohočetným myelomem. Zazněly celkem tři přednášky a velká část edukačního bloku byla věnována bohaté diskusi zúčastněných odborníků.

Zámek i okolí města Mikulova některé účastníky setkání nadchlo svojí atmosférou natolik, že si dokonce prodloužili svůj pobyt do neděle. Zájemcům byl k dispozici doprovodný kulturní program, mohli si vybrat z turistických nebo cyklistických tras blízkého okolí nebo navštívit některé z historických památek města.

Iveta Mareschová

MNOHOČETNÝ MYELOM – INFORMACE PRO NEMOCNÉ A JEJICH BLÍZKÉ

Lékaři České myelomové skupiny, Všeobecné fakultní nemocnice a Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze a Státních lázní Karlova Studánka za podpory společnosti Celgene v první polovině tohoto roku připravili dokumentární pořad s názvem „Mnohočetný myelom – Informace pro nemocné a jejich blízké“. Dokument je určen pro všechny pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké, především však pro ty, kteří se z úst svého lékaře dozvídají o nemoci mnohočetný myelom poprvé. Slovem i obrazem předávají lékaři-specialisté základní informace o postupech v diagnostice mnohočetného myelomu a některých léčebných postupech. V pořadu hovoří postupně hematolog zabývající se mnohočetným myelomem, lékař transplantační jednotky kostní dřeně, lékař aferetického střediska a lékař-specialista lázeňského lékařství. Vše je doplněno ilustrativními fotografiemi i krátkými videosekvencemi, které zajišťují srozumitelnost a názornost celého pořadu. Můžete se dozvědět, jak se provádějí základní vyšetřovací metody, ale také složitější zákroky, které jsou nezbytné pro po-

tvrzení diagnózy a další sledování vývoje nemoci, jako např. odběr kostní dřeně ze sternální kosti – „sternální punkce“ nebo odběr z lopaty kosti kyčelní – „trepanobiopsie“. Dále se dozvíte jak se odebírají kmenové buňky a jak je s nimi nakládáno do okamžiku, než jsou Vám v průběhu transplantace vráceny, jakým způsobem probíhá kanylace centrální žíly a další zajímavé informace.

V dokumentu jsou také uváděny možnosti doplňkové péče, jako je rehabilitace a lázeňská léčba. Pacientům s mnohočetným myelomem jsou dlouhodobě doporučovány především Státní lázně Karlova Studánka, zvláště proto, že tamní personál je pro péči o pacienty s myelomem speciálně školený. Informace o lázeňských procedurách a dalších možnostech rehabilitace Vám možná usnadní rozhodování, zda lázeňskou léčbu podstoupit nebo nikoliv. Dokument také upozorňuje na činnost občanského sdružení Klub pacientů mnohočetný myelom, který sdružuje pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Výměna zkušeností mezi pacienty na pravidelných setkáních může pro mnohé představovat i vhodnou formu psychoterapie. Součástí pořadu je také fotogalerie a nabídka publikací, které Česká myelomová skupina, nadační fond a Klub pacientů mnohočetný myelom nabízejí ve všech specializovaných centrech ČR. Pokud nechcete sledovat celý pořad, který je přece jen časově náročnější, můžete volit z nabídky jen ty části, které Vás zajímají.

Vznik CD podpořila Česká myelomová skupina, nadační fond a pacientům s mnohočetným myelomem je poskytováno zdarma. Je k dispozici na specializovaných myelomových ambulancích v Brně, Praze, Olomouci, Hradci Králové a Plzni. Pokud budete potřebovat vysvětlit některé informace, Váš lékař-specialista s Vámi vše jistě rád zkonultuje. Součástí přebalu CD je proba České myelomové skupiny, nadačního fondu o pomoc prostřednictvím symbo-

lického příspěvku v libovolné výši a přiložená složenka. Získané finanční prostředky budou použity pro další výzkum a hlavně pro nemocné s mnohočetným myelomem.

Iveta Mareschová

CHARITATIVNÍ GOLFOVÝ TURNAJ

Česká myelomová skupina a její nadační fond se i v tomto roce rozhodla zorganizovat charitativní golfový turnaj ve prospěch nemocných s mnohočetným myelomem pod názvem CMG Golf Cup. I tentokrát se golfový turnaj konal v krásném prostředí Dražanské vrchoviny poblíž vesnice Kořenec, zhruba 10 km od Boskovic a podzimní, mírně nevlídný termín loňského roku byl vyměněn za přívětivější období. Milovníci golfu se sešli dne 22. června a svou účastí podpořili úsilí lékařů a výzkumníků České myelomové skupiny, protože i letos budou veškeré získané finanční prostředky v plné výši použity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním – mnohočetný myelom. Pokud se chcete alespoň pomyslně přenést do atmosféry golfového turnaje, můžete si prohlédnout fotogalerii na internetové adrese www.cmggolf-cup.cz, která je označena jako Kořenec 2010.

Iveta Mareschová



Kontakty – Česká myelomová skupina, nadační fond (CMG NF)

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
předseda správní rady

Interní hematologická klinika
Fakultní nemocnice, Jihlavská 20, 625 00 Brno

☎ 532 232 144, ✉ r.hajek@fnbrno.cz

Korespondenční adresa:

Česká myelomová skupina, nadační fond
Lékařská fakulta
Komenského 220/2, č. org. 2
662 43 Brno

Informační telefonická linka:

☎ **+420 532 233 551**

Informační elektronická adresa:

✉ cmg@myeloma.cz

Webové stránky CMG NF

www.myeloma.cz

Kontakty Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM)

Neváhejte využít níže uvedených kontaktků:

- jestliže se potřebujete na cokoli zeptat,
- pokud potřebujete pomoc,
- když se chcete stát členy klubu,
- kdykoliv, kdy si myslíte, že Vám můžeme být prospěšní.

Můžete kontaktovat kohokoliv z níže uvedených nebo si můžete vybrat podle regionu, který je Vašemu bydlišti nejbližší nebo podle centra, ve kterém se léčíte.

Členství v klubu není podmínkou.

Obecné kontakty

Mgr. Alice Onderková koordinátorka

☎ 603 310 523

✉ koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Korespondenční adresa:

Klub pacientů mnohočetný myelom
občanské sdružení
Kamenice 5, 625 00 Brno

Webové stránky: www.mnohocetnymyelom.cz

Region Brno

Ing. Josef Hájek místopředseda

☎ 603 443 044, ✉ josef.hajek@hkmorava.cz

Region Hradec Králové

Petr Hylena místopředseda a mluvčí

☎ 605 294 087, ✉ petr@hylena.cz

Region Plzeň

Ing. Petr Krátký místopředseda

☎ 728 827 659, ✉ p-kratky@volny.cz

Perla Veverková mluvčí

☎ 604 304 989, ✉ p.p.veverkova@seznam.cz

Region Praha

Věra Sedláková, místopředsedkyně

☎ 605 927 720, ✉ verasedlakova@seznam.cz

Miloslava Svěráková, místopředsedkyně

☎ 774 249 606, ✉ msverakova@seznam.cz

Ing. Jiří May, mluvčí

☎ 731 628 208, ✉ jiri.may@email.cz

Region Olomouc

Mgr. Ronald Laryš místopředseda a mluvčí

☎ 736 480 747, ✉ ronald.larys@raz-dva.cz

Vydává
Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení
ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem.



Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů



JANSSEN-CILAG

myslíme na vaše zdraví
TM



NOVARTIS
ONCOLOGY



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma