



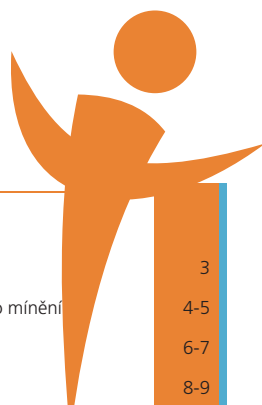
Bulletin číslo 2/2008

občanské sdružení na podporu pacientů
s lymfomem a jejich blízkých



foto: MUDr. Šárka Blahutová

„Neklesej pod tíhou osudu. Znovu vstaň a bude-li to třeba, znovu boj. Nevzdávej nic bez boje. Možná máš pocit, že už nemáš sílu. Není to pravda. Věř, že uvnitř máš síly a odvahy dostatek. Najdi je. Nenechej je ležet ladem...“



Obsah:

1. Úvodní slovo	3
2. Výsledky průzkumu veřejného mínění	4-5
3. Celostátní setkání pacientů	6-7
4. Co jsou to klinické studie?	8-9
5. Jak přirozenou cestou podporovat imunitu	10-11
6. Kvalita života po transplantaci (výsledky odborné studie)	12
7. Webový portál www.osudy.cz	13
8. Plánované projekty pro rok 2009	14
9. Rozvrh setkání pacientů v Praze	15
10. Benefiční akce	16
11. Klub dárců	17
12. Prezentace na hematologických kongresech	18
13. Psychologické okénko	19
14. Očima pacienta	20-21
15. Členství, přihláška	22
16. Kdo jsme a co děláme	23

Ze života LYMFOM HELPu aneb naše kroky a krůčky...

Uzdravování jako cesta.

Zdraví. Pro většinu lidí je to pocit pohody, spokojenosti a osobního komfortu. Jeho cena roste s věkem člověka. Mladí považují zdraví za samozřejmou a přirozenou věc, s přibývajícím věkem si jej však více považujeme a ti „osvětenější“ vědí, že dobré zdravotní kondici je nutné jít vstříc vlastním přičiněním. Z filosofického pohledu je zdraví vlastně určitý ideál, ke kterému je dobré se neustále přibližovat. Pro ty, kteří zdraví náhle ztratili, má nedožitelnou hodnotu. Nemoc vnímáme jako nevídaného hosta, vetřelce, nepřítele. Vždyť již slovo nemoc, ne-moc, něco ne moci - nás zbavuje moci, vlády nad svým dosavadním způsobem života. Zdraví a nemoc jsou polarita, vzájemně se podmiňují a jeden z druhého žijí.

K termínům zdraví a nemoc ale patří ještě jedno důležité slovo - uzdravování. UZDRAVOVÁNÍ! Tohle slovo v sobě skrývá nějaký smysl, šanci, možná dokonce poselství. Je to proces, který přináší změnu. Nechtějme se jen „zaléčit“, chtějme se uzdravit. Chtějme někam povyrůst, chtějme být lepší. Uzdravování se může stát cestou. I když bývá dlážděná bolestí a utrpením, je to cesta, která nás někam vede. Může být spojena se sebezpoznaním, se znovuzrozením, s nadějí, s objevováním, se smířením, s hledáním smyslu všeho dění. Záleží jen na nás, kam se necháme dovést...

Otokar Březina, Bolest a Světlo: „...Ovšem ovládnout bolest a potlačit ji v celém lidstvu nebude a nesmí být nikomu dáno, bolest souvisí s tajemstvím viny a znovuzrození, přináší nová osvětlení života a v zlato, tajemnou permutaci, proměňuje nižší útvary snu, je viditelným znamením Milosti, odvracející duše od nebezpečných cest a zjemňující síly pro čistší a vyšší povinnosti. Mnoho z toho nejvonnějšího, nejdražšího, v nejzářivější jiskření rozkvetlého, co má život, děkuje trpícím. Míti dosti síly snášeti vlastní bolest a - co je ještě vyšší - bolest těch, které milujeme!“

Mgr. Petra Štětková
zakladatelka sdružení

Vše nejlepší do Nového roku

vám přeje LYMFOM HELP, o.s.



Výsledky průzkumu veřejného mínění

Co je to maligní lymfom? Tak tuto otázku jsme nechali položit lidem v České republice, abychom zjistili, jak je na tom naše veřejnost se znalostmi z oblasti lymfatického systému a onkologických onemocnění krve.

O tom, že lidé v západní Evropě onemocnění maligní lymfom téměř neznají a že i s pojmem maligní lymfom se nejčastěji setkají, až když jej slyší jako vlastní diagnózu, jsme věděli. O kvalitě informovanosti lidí v ČR jsme však bohužel nic nevěděli a proto jsme si nechali v červnu tohoto roku ve spolupráci s Centrem pro výzkum veřejného mínění AV ČR zpracovat odborný průzkum, jehož cílem bylo zjistit úroveň povědomí české veřejnosti o onemocnění maligním lymfomem, znalosti o lymfatickém systému a také míru spokojenosti s lékařskou péčí a poskytováním informací a spolu-rozhodování pacienta v rámci léčebného procesu.

Lymfom stále pojmem neznámým

Výsledky jasně prokázaly, že se příliš od průzkumů v jiných státech nelišíme. Ukázalo se totiž, že:

- přesné povědomí o tom, co je to lymfom, má pouze 6 % českých občanů, kteří odpověděli, že se jedná o rakovinu lymfatické tkáně
- do souvislosti s rakovinou obecně dává lymfom 15 % respondentů
- 4 % lidí si pod pojmem lymfom vybaví nemoc obecně
- 2 % oslovených pak (neonkologické) onemocnění lymfatického systému
- více než čtvrtina populace patnáctiletých a starších (27 %) si tedy se slovem „lymfom“ spojuje onemocnění

Tyto výsledky jsou o to více alarmující, neboť četnost výskytu tohoto onemocnění stále stoupá. Navíc lidé stále jako nejčastější krevní onkologickou diagnózu označují leukémii, i když dle statistik Českého národního onkologického registru jasně dominují maligní lymfomy.

Ani lymfatický systém nám nic neříká

O moc lepších výsledků nebylo dosaženo ani co se týká znalostí lymfatického systému a jeho fungování. Bohužel, když někdo neví, jak funguje jeho tělo, nemůže pak ani vědět, že se s ním děje něco nepatřičného, co vyžaduje odborný zásah.

- Přesné povědomí o tom, co je to lymfatický systém, deklaruje přibližně pětina (21 %) občanů. Shodně téměř pětina respondentů (19 %) jeví zájem o informace o lymfatickém systému, tři čtvrtiny veřejnosti (75 %) se o danou problematiku naopak vůbec nezajímají.
- Tomu odpovídá i subjektivně pocítovaná informovanost o problematice lymfomů - přibližně osm lidí z deseti (83 %) uvádí, že mají informací nedostatek.

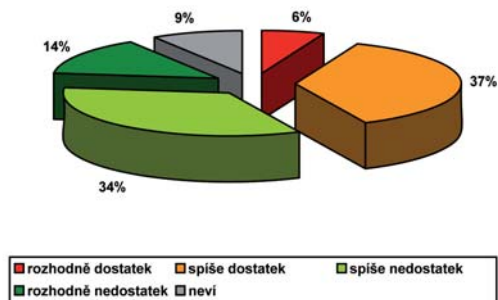
Hodnocení toků informací ve zdravotnictví

V druhé části průzkumu jsme se zaměřili spíše na kvalitu péče poskytované našim zdravotnictvím a to zejména v oblasti poskytování informací, což je i jeden z hlavních cílů našich aktivit. A výsledky potvrdili, že oprávněně.



Poskytují lékaři a zdravotnický personál pacientům dostatek informací o jejich zdravotním stavu a možnostech léčby?

- pouze 6% dotázaných je spokojeno
- téměř ½ dotázaných by uvítalo více informací

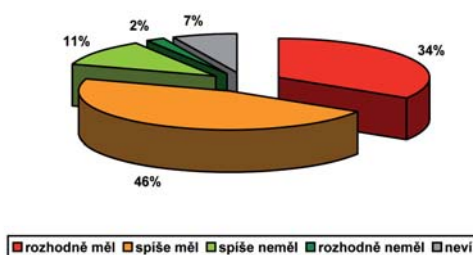


Spolurozhodování na léčbě

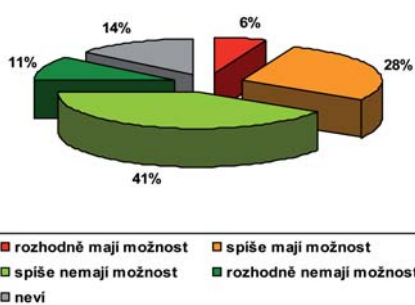
Zajímavé závěry vyplynuly i z odpovědí na otázky, které byly zaměřeny na možnosti spolurozhodování pacienta v rámci léčebného a tedy i diagnostického procesu. I když přibližně 80% dotázaných vyjádřilo svou potřebu spolurozhodovat, více než 50% lidí vypovědělo, že tuto možnost v praxi bohužel nemá. Jednoznačně tento problém souvisí jednak s kvalitou informovanosti pacienta a jednak se zažitým přístupem, ke kterému jsme byli vedeni v minulých letech.

Měl by se pacient podílet na rozhodování o léčbě?

- 80% lidí projevilo potřebu spolurozhodovat
- přes 50% lidí nemá možnost spolurozhodovat



Mají pacienti v ČR možnost podílet se na rozhodování o léčbě?



Důležitým zjištěním pro nás byly i odpovědi na otázku, jaké informační zdroje kromě lékaře lidé při zjišťování informací využívají. Přes 60% lidí uvedlo, že využívá nejrůznější tiskoviny a letáky v čekárnách ordinací a téměř 40% internet.

Celostátní setkání pacientů sklidilo potlesk na otevřené scéně

Jestli lze považovat z celoroční práce občanského sdružení LYMFOM HELP něco za pomyslný vrchol celoročního úsilí, pak je to Celostátní setkání pacientů v Praze. Vidět jen třpytivou špičku ledovce a nezmnít se alespoň okrajově o těch dvou třetinách, které tvoří základnu a nejsou vidět nad hladinou, by bylo na pováženou. Tím víc, že se jedná o těžko změřitelné úsilí lidí, kteří se rozhodli nejen vybojovat ten „svůj“ boj se zákeřnou nemocí, ale kteří našli dostatek sil a odhodlání v tomto boji pomoci i nám, ostatním...



Prostory Nadace ABF na Václavském náměstí jsem našel snadno. Jako novinář jsem tu nebyl poprvé. Tentokrát byla ale moje role hodně odlišná. Byl jsem pozván jako dokumentarista, ale i jako pacient ještě nedávno nemocný rakovinou lymfatického systému, v době konání akce vlastně pár dní v remisi.

S činností LYMFOM HELP, o. s., jsem se podrobněji seznamoval v průběhu více než půlročního léčení. O cílenější spolupráci jsem začal uvažovat až v posledních měsících a s pocitem, že bych měl něco lidem vrátit. Nějak poděkovat lékařům, sestřičkám a dalším specialistům za úsilí, které mi věnovali. A nějak pomoci těm, kteří na tom byli, jsou nebo možná budou stejně jako já a budou mít po vyřízení diagnózy v hlavě stejný zmatek, jaký jsem poznal sám.

Pár zastavení v programu setkání

Těžko se mi posuzuje úroveň akce, když nemám srovnání s již proběhlými setkáními, a to ani na oblastní, ani na celostátní úrovni. A tak jsem se rozhodl nic nehodnotit a na přednášející a účastníky

akce se dívat hledáčkem fotoaparátu, ale hlavně poslouchat a zkusit si vytvořit vlastní názor. Ten napsat a s ním jít jako „s kůží na trh“.

Hodně jsem si sliboval od dopolední přednášky MUDr. Roberta Pytlíka o Nových postupech v léčbě lymfomů. A nebyl jsem rozhodně zklamaný. Přestože jsem si o svém onemocnění hodně přečetl a vyhledal doplňkově spoustu informací i na internetu, řada faktů, zejména ohledně klinických studií, byla pro mě nová. Hodně sympatická mi byla forma podání informací od pana doktora a bylo cítit, že nepřednáší pacientům poprvé. Troufám si domnívat se, že setkání s pacienty mají co nabídnout profesně i jemu, protože tvoří zpětnou vazbu na jejich spolupráci s lékařem. Reprezentativnější respondentský vzorek si těžko dokážu představit.

Kromě klinické léčby má obrovský vliv na zdárný průběh léčby psychika nemocného. A nejen jeho. Prakticky v každé fázi jsme obklopeni rodinnými příslušníky, přáteli, a podle sebe mohou říci, že rakovina řádně zamíchá životními hodnotami a jejich pořadím u všech. Profesor Jaro Křivohlavý je dlouholetým odborníkem na oblast lidské duše a jeho rukama prošlo velmi mnoho vážně nemocných lidí. Téma přednášky bylo nejen pro mne víc než přitažlivé: Psychika pacienta s maligním lymfomem. Velmi mne zaujala myšlenka, že člověk nemá zoufat, ale uvědomit si reálný stav věci a na jeho základě si stanovit své další priority v životě. Kdyby v sále spadnul po

dobu jeho přednášky špendlík, působilo by to jako rána z kanónu.

Odpolední volitelné semináře jsem stíhal jen tak tak a snažil se, aby mi něco důležitého neuteklo. Martina Matoušková se věnovala v přednášce systematickému posilování imunitního systému pomocí přírodních prostředků. Téma pro někoho kontroverzní, protože do této oblasti stále více zasahuje komerce. Především u potravinových doplňků je to docela znát. O to cennější byly informace o přírodních preparátech, které si z dostupných zdrojů můžeme připravit sami doma, o způsobu a pořadí tlakové masáže bodů na chodidlech, které stimulují konkrétní činnosti tělesných orgánů, které přímo ovlivňují látkovou výměnu a metabolismus.



S kytarou kolem světa

Virtuos a skladatele Štěpána Raka není potřeba přiznivcům klasické kytary potřeba příliš mnoho představovat. Hudební pásmo tematicky laděné do různých částí světa nejen odlehčilo závěr celostátního setkání pacientů, ale přiblížilo i někdy odlišné pojetí lidového folkloru v různých koutech světa. Píseň může být i modlitba, může spojovat lidi s rozdílným smýšlením, vyznáním i názory na svět. Zdravé i nemocné, prostě všechny, kdo se chtějí o něco ze sebe podělit.

Proto patří celé organizační skupině, která se podílela na přípravě Celostátního setkání velké poděkování. Mimochodem – již se začíná připravovat to další v příštím roce...



text: a foto: Jan Matoušek

Na valné hromadě, která byla součástí programu Celostátního setkání, byli účastníci seznámeni s proběhlými i plánovanými aktivitami a proběhla též živá diskuze na téma různých připomínek k činnosti sdružení a jeho stanovám. V rámci valné hromady se uskutečnila taktéž volba kandidátů do výkonného výboru a dozorčí rady. Výsledky volby jsou uvedeny v následující tabulce:

VÝKONNÝ VÝBOR

Mgr. Petra Štětková

Ing. Kateřina Klásková

Mgr. Ludmila Šimáčková

DOZORČÍ RADA

MUDr. Robert Pytlík

PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.

Ing. Liliana Svojšová

Co jsou to klinické studie aneb mám se stát pokusným králíkem?

MUDr. Robert Pytlík, 1. interní klinika, Všeobecná fakultní nemocnice Praha

To, že klinické studie jsou nezbytné pro další rozvoj medicíny, je nezpochybnitelné. Tento fakt ovšem neznamená, že klinická studie musí být nejlepším možným způsobem léčby pro pacienta, kterému je nabízena, a nikdy to není způsob léčby jediný. K tomu, aby se pacient mohl zodpovědně rozhodnout, zda do studie vstoupit či nikoli, je dobré vědět něco o klinických studiích obecně a podrobně se seznámit se studií, která je pacientovi nabízena.

Nový lék nejprve vždy prochází ověřováním na tkáňových kulturách a na zvířatech. Tomu se říká preklinická fáze zkoumání léku. Pouze pokud zkoumaný lék (samotný či v kombinaci s jiným lékem) prokáže účinnost na zvířatech, je možné zahájit klinické studie. První studie, uskutečněné s určitým lékem, se nazývají studie fáze I. Někdy se jim také říká eskalační studie, protože v jejich průběhu jsou jednotlivým po sobě jdoucím skupinám pacientů podávány postupně se zvyšující dávky léků. Aby tyto studie byly bezpečné, začíná se vždy pouze se zlomkem dávky, která byla účinná u zvířat a tyto dávky se poté zvyšují podle určitých obecně přijatých schémat (v každé skupině pacientů asi o třetinu). To ovšem znamená, že první skupiny pacientů dostanou téměř vždy neúčinnou dávku léku, u posledních skupin pak může dojít k překročení nejvyšší dobře snášené dávky a k výrazným nežádoucím účinkům. Proto jsou tyto studie fáze I nabízeny pacientům s pokročilým onemocněním, kteří ale na druhou stranu musí být v dobrém celkovém stavu, aby bylo možno hodnotit právě nežádoucí účinky. Součástí těchto studií jsou i odběry, které zjistí, jakým způsobem lék v těle koluje a jakým způ-



sobem se vylučuje. V léčbě rakoviny se za úspěšnou studii fáze I pokládá taková, kde při dosažení nejvyšší dobře snášené dávky lék projeví alespoň nějakou klinickou účinnost. Studie fáze I zahrnují většinou kolem 20-30 pacientů.

Studie fáze II se provádí s léky, které prokázaly určitou úspěšnost ve studiích fáze I a jsou zaměřeny na přibližný odhad účinnosti příslušného léku. Podává se většinou nejvyšší dobře snášená dávka, jak byla určena ve studii fáze I. Již v této fázi může být nový lék srovnáván s jiným způsobem léčby či kombinován s léky dalšími. Obecně platí, že úspěšná studie fáze II v léčbě rakoviny je taková, kde buď samotný lék je účinný alespoň u 20% pacientů anebo nový lék je v kombinaci s léky jinými minimálně stejně úspěšný jako běžně užívané způsoby léčby. Studie fáze II většinou zahrnují několik desítek pacientů, zřídka více než stovku.

Studie fáze III už přímo srovnávají nový lék – u léků proti rakovině většinou v kombinaci – se standardním způsobem léčby. Tyto studie zahrnují většinou sto až několik set pacientů a to, jestli pacient dostane standardní či nový způsob léčby je rozhodováno pomocí náhody – jde o takzvané randomizované studie. Tento způsob náhodného přidělování nám může připadat podezřelý, ale je to ve skutečnosti neobjektivnější způsob provádění klinických studií. Ne vždy totiž je nový způsob léčby lepší než starý – naopak, někdy může být horší a jindy může mít více nežádoucích účinků. V řadě studií se navíc výzkumníci snaží dosáhnout objektivitu i dalším způsobem – takzvaným zaslepením. To znamená, že ani pacient, ani lékař neví, u koho je podáván nový a u koho starý způsob léčby. Tomu se říká dvojité slepé studie. V řadě případů ovšem takové zaslepení není možné nebo není praktické. V každém případě pak, dojde-li k vážné nežádoucí události, je možno požádat o odslepení, tj. o sdělení, jaký lék pacient užíval.

Na co by se měli především vyptávat pacienti, jimž je nabídnuta účast v klinické studii?

V první řadě by si měli přečíst informaci pro pacienta. Jde o dokument, kde je na několika stránkách běžného formátu vysvětleno, co je cílem studie, jak se studie provádí, co se od pacienta očekává, jaké mohou být výhody a nevýhody vstupu do studie a jaké jsou jiné možné způsoby léčby, pokud pacient do studie nevstoupí. Informace pro pacienta by měla na všechny tyto otázky odpovídat jasně a srozumitelnou formou. Pokud není pacientovi něco jasné, měl by se zeptat lékaře, který studii nabízí. Teprve pokud jsou všechny otázky uspokojivě zodpovězeny, měl by se pacient rozhodnout, zda do studie vstoupí či nikoli. V žádném případě nedoporučujeme podepisovat souhlas se vstupem do studie aniž si pacient tyto dokumenty přečte – mohl by být později nepříjemně překvapen některými nároky, které na

něho studie klade a zcela jistě nebude dostatečně poučen o svých právech, především o právu kdykoli ze studie vystoupit bez udání důvodů a bez jakýchkoli sankcí.

Jaké nároky může klást studie na pacienta oproti běžné léčbě?

To může být velmi různé a především tyto věci by měli pacienti zvažovat, než se do studie nechají zařadit. V některých případech existují standardní léčebné postupy s dobrou nadějí na úspěch. V dalších případech je možno dostávat v zásadě „studijní“ léčbu, aniž by pacient plnil povinnosti, které s sebou studie přináší. K nejčastějším povinnostem pacientů ve studiích patří dostavovat se na častější kontroly a častější odběry krve, než pokud jsou léčeni mimo studii. To může být nepříjemné zejména pro pacienty, kteří musí zdaleka dojíždět. V dalších případech účast ve studii znamená delší pobyt v nemocnici. V poslední době se velmi často hodnotí otázky kvality života pacientů, kteří dostávají určitý způsob léčby a v takovém případě je nutno dosti často vyplňovat poměrně dlouhé dotazníky, podle kterých se kvalita života vyhodnocuje. V řadě studií si mají pacienti vést deník, do kterého si mají zapisovat, jaké berou léky, jaké mají zdravotní problémy a jestli si vzali nějaký jiný lék, než který jim byl předepsán. Tyto povinnosti bývají většinou vyváženy tím, že péče o pacienta v rámci studie je o něco kvalitnější než léčba mimo studii, protože i lékaři mají v rámci studie k pacientovi povinnosti navíc.

Jak již bylo řečeno, z jakékoli studie je možno kdykoli vystoupit bez udání důvodu a bez toho, aby byl pacient nějak trestán (například tím, že se na něho bude jeho lékař zlobit). Nejlepším způsobem, jak se rozhodnout, však přesto zůstává získat dostatek informací předtím, než do studie vstoupím, na případné nejasnosti se vyptat a zvážit, zda jsem či nejsem ochoten (ochotna) plnit povinnosti, které mi studie eventuálně přináší navíc.

Jak přirozenou cestou podporovat imunitu?

Imunita je v imunologii označována jako schopnost organismu bránit se proti škodlivým látkám (antigenům), pocházejícím jak z vnějšího prostředí, tak z prostředí z pohledu organismu vnitřního.



Správnou funkci našeho imunitního systému můžeme podpořit zcela přirozenou cestou:

- Zdravý spánek
 - Chodte spát před 22. hodinou.
 - Nepijte kávu, černý či zelený čaj, kolu nebo různé energetické nápoje od pozdního odpoledne (nejlépe 4 - 6 hodin před ulehnutím) a omezte je i přes den.
 - Vynechte večer těžká jídla, poslední jídlo zařaďte 3 - 4 hodiny před ulehnutím.
 - Po večeři neřešte důležité věci, které by vás mohly rozrušit. Snažte se relaxovat příjemnou činností.
 - Lehká procházka po večeři pomůže, naopak cvičení 3 - 4 hodiny před ulehnutím může spánek narušit. Přesuňte tyto aktivity před večeří.
 - Nepijte večer alkohol, zhoršuje kvalitu spánku.
 - Odstraňte z ložnice televizi.
 - Ulehejte a vstávejte každý den (i o víkendu) ve stejnou dobu.
 - Ložnice by měla být tichá a zatemněná,
- pro spánek zajistěte také vhodnou teplotu, nejlépe 18 - 20 stupňů Celsia.
- Pravidelné větrání v místnostech, kde se pohybujeme a zvláště, kde spíme, by mělo být samozřejmostí. Doporučuje se zajistit v místnostech optimální vzduch: ten „vydýchaný“ vyhnat ven a dovnitř pustit vzduch čerstvý.
- Denní aktivita by měla být úměrná našemu zdravotnímu stavu - ideální je nalezení harmonie mezi aktivitou a odpočinkem. Prospěšný je i umírněný pohyb - pomůže oběhovému systému a zahřeje svaly. Pohybu je třeba věnovat alespoň tři hodiny týdně. Základním zdrojem pohybu je chůze. Naplánujte si podle svých možností procházky. Oblíbenými a prospěšnými činnostmi jsou jízda na kole, Nordic walking, plavání a spousta dalších aktivit, které budou vyhovovat právě vám. Opakem aktivity je přiměřený fyzický i psychický odpočinek, který je stejně důležitý jako pohyb.
- Co možná nejčastější pobyt v přírodě - v přírodě, kde nalezneme tolik potřebný klid a harmonii pro naši mysl. Pryč od rychlého tepu



měst a zrychleného životního tempa.

- Pozitivní myšlení - víra v sebe sama - naplňujte svůj život zdravými, tvořivými a radostnými myšlenkami. Radujte se z drobných maličností všedního dne. Vyhledejte místa, která ve vás vyvolávají příjemné a pěkné pocity. Nevpusťte do svých myšlenek zlobu, nenávisť, strach, pomstu, křivdu a sebestítost.
- Zdravá a vyvážená strava - základní pravidla zdravé výživy:
 - pestrost a vyváženost
 - pravidelnost
 - oběd jako hlavní jídlo dne

- přiměřená konzumace bílkovin, sacharidů, tuků a vlákniny
- dostatek ovoce a zeleniny (obsah vlákniny, vitaminů a antioxidantů)
- nízké množství nasycených tuků, rafinovaného cukru a slazených nápojů (obsahují mnoho energie bez živin)
- potěšení z jídla, jíst v klidném a příjemném prostředí
- soustředit se na jídlo, pomalu žvýkat
- čerstvé, neohříváné a teplé pokrmy
- nepřejídat se
- zařadit jeden odlehčovací ovocně-zeleninový den jednou za dva týdny
- Pitný režim - doplňování tekutin, pro které se vžil pojem pitný režim, je způsob, jak pokrýt jejich každodenní ztráty. Vždy je nutné udržet rovnováhu mezi příjmem a výdejem tekutin. Napít bychom se měli ještě dříve, než pocítíme žízeň. Příjem tekutin by měl být plynulý v průběhu dne. Základem pitného režimu mají být nekalorické nápoje, především čistá voda, minerálky s nízkou až střední mineralizací a s vyváženým poměrem minerálů, bylinné čaje.
- Otužování - ten, kdo si nepustí na tělo ani studenou sprchu, určitě netuší, oč přichází. Chladná voda výrazně působí na psychiku člověka, povzbuzuje sebedůvěru, uspokojení z překonání teplotní bariéry. Samozřejmě si nelze říci, že od zítřka začneme plavat venku v zimě, a rovnou skočit do vody. Organismus se musí na takový výkon připravit postupně. Věnovat se mu může každý, jeho zdravotní stav to dovolí, až do pozdního věku. Další příjemnou alternativou je bezpochyby sauna, kterou by však lidé po léčbě onkologického onemocnění měli konzultovat se svým lékařem.
- Vyhnout se rizikovým faktorům jako je kouření, alkohol, chemické látky obsažené v potravě v podobě tzv. „éček“ a kontaktům s chemickými látkami.

Výsledky studie zaměřené na kvalitu života po plánované autologní transplantaci

Dá-li se kvantita, množství dní našeho života určit poměrně jednoduše, pak toto není možno říci o určení kvality života.

Křivohlavý J.

Pro onkologického pacienta není důležitá pouze délka přežití, ale zejména jeho kvalita života v období trvání onemocnění. Proto byla v roce 2004 ve FN Olomouc zahájena realizace odborné studie, jejímž cílem bylo získat poznatky o tom, jak lidé po plánované autologní transplantaci krvetvorných buněk hodnotí kvalitu života ve vztahu ke svému zdravotnímu stavu. O rok později se do tohoto projektu zapojila i další léčebná centra a to FN Brno-Bohunice, FN Plzeň, FN Hradec Králové a VFN Praha.

Kvalitu života lze chápat asi nejlépe pomocí následující definice: „Kvalita života ukazuje očekávání a spokojenost pacienta s jeho aktuálním stavem ve srovnání s tím, co považuje za možné nebo ideální.“ (Cella a Tulsky, 1990)

V současné době patří „kvalita života“, resp. výsledky sdělované pacienty (patient reported outcomes - PRO) mezi dynamicky se rozvíjející disciplíny v moderní medicíně, které mají zásadní dopad na rozhodování při výběru režimu léčby s přihlédnutím dosáhnout maximálního léčebného efektu při minimálním (akceptovatelném) zhoršení kvality života.

Nesmíme ovšem také zapomenout, že vnímání kvality života je ovlivněno osobností člověka, věkem, pohlavím, vzděláním či náboženstvím a odráží nejen subjektivní hodnocení nemocného, ale také kulturní, sociální, duchovní, politické či časové aspekty v dané situaci, kdy měření provádíme.

Vlastní studie

Studie se zúčastnili lidé ve věku 24-73 let, kterým byla diagnostikovaná hematologická diagnóza a kteří absolvovali minimálně 1 cyklus intenzivní chemoterapie.

Potřebné údaje byly získávány prostřednictvím dotazníků, které účastníci studie obdrželi celkem 4x: při přijetí na transplantaci jednotku hematologického centra, cca 10. den po transplantaci krvetvorných buněk, cca 100. den po transplantaci krvetvorných buněk, 12 měsíců po transplantaci krvetvorných buněk.

V dotazníku hodnotili pacienti vnímání těchto nežádoucích účinků v průběhu chemoterapie: nevolnost, zvýšená teplota, nechutenství, malátnost, nervozita, vypadávání vlasů, únava.

Závěry studie

- Mezi nejvíce zatěžujícími symptomy nádorového onemocnění uvádí pacienti únavu (možná trochu překvapující je skutečnost, že více než polovina onkologických pacientů má nadváhu či trpí obezitou).
- Ne všechny parametry se navracely do „normálu“ stejně rychle. Zejména sociální oblast a finanční zabezpečení nemocných patří k faktorům, které onkologické onemocnění a intenzivní a dlouhodobá léčba negativně poznamenává.
- Kvalita života pacientů se po ASCT (plánované autologní transplantaci krvetvorných buněk) rychle vrací na úroveň zdravé populace.

Znáte internetový portál www.osudy.cz?



Jak už sám název webové stránky napovídá, je tento portál plný příběhů lidí, které spojuje jedno: onkologická diagnóza. Autorem a správcem stránky jen Ing. Jan Nachtigal, který sám onkologickou nemoc absolvoval a nyní se jedinečným způsobem snaží pomoci lidem, kteří se v podobně nelehké životní situaci nalézají.

Své osvětové úsilí se v květnu rozhodl podpořit organizací odborného semináře, které se konalo v plzeňském hotelu U Pramenů.

Jednalo se o setkání pacientů s odborníky z oblasti sociálně právní a medicínské. Setkání se zúčastnili také zástupci LYMFOM HELP, o.s.

Na semináři nás přivítal Ing. Jan Nachtigal, zakladatel sdružení a paní Hana Šmídová, členka tohoto sdružení. Nejprve byli účastníkům představeni zaměstnanci OSSZ Plzeň: Mgr. Jana Klímová, Mgr. Irena Tolarová a Ing. Antonín Vacík, kteří nás informovali o systému správy sociálního zabezpečení, tzn. poskytli nám informace o tom, jaké jsou možnosti a práva nás pacientů týkající se nároku na nemocenské pojištění, invalidní důchody a jaké jsou další možnosti sociální podpory.

V další části k nám promluvili lékaři - onkologové: MUDr. Vladimír Koza z FN Plzeň, MUDr. Mája Švojková také z FN Plzeň a MUDr. Kateřina Kubáčková z FN Praha Motol, která odpovídala na předem zaslané dotazy pacientů týkající se jednotlivých onemocnění a jejich léčby. Po zodpovězení dotazů následovaly individuální konzultace s lékaři.

V závěru edukačního programu nás paní Iva Kvardová z Plzně seznámila s principy kineziologie a tuto službu také nabídla dobrovolníkům k vyzkoušení.

Příjemným zakončením dne byla dvouhodinová návštěva solné jeskyně.



Plánované projekty pro rok 2009

DOPROVÁZENÍ PACIENTŮ S LYMFOMEM

je projekt, který je realizován ve spolupráci s lůžkovým oddělením I.interní kliniky VFN Praha. Doprovázení by mělo usnadnit hospitalizovaným pacientům najít optimální postoj k nemoci a její léčbě, a to právě sdílením zkušeností a prožitků s pacienty bývalými, kteří již léčbu úspěšně ukončili. Díky empatickému naslouchání a sdílení zkušeností tak mohou bývalí pacienti pomáhat lidem v akutní fázi léčby vyrovnat se se závažnou diagnózou a poměrně dlouhou léčbou. Na doprovázení bude v případě zájmu pacienta navazovat i eventuální další podpora naší nebo jiné patientské organizace.

V současné době probíhá tzv. pilotní fáze, v rámci které se členové týmu doprovázečů účastní speciálních psychologických přednášek a jsou seznamováni s organizačními záležitostmi.

Projekt je financován z prostředků Heřmanského nadace, která byla založena při I. interní klinice VFN Praha a také z prostředků sdružení a to především z grantu Nadačního fondu Josefa Luxe, který nám v letošním roce svůj příspěvek poskytl na zvyšování informovanosti pacientů v nemocnicích.

VYDÁNÍ BROŽURY PRO PACIENTY S MALIGNÍM LYMFOMEM

Vzhledem k tomu, že již byla téměř zcela úplně rozebrána patientská informační brožura „Co je dobré vědět o onemocnění maligní lymfom“, která byla vydána Kooperativní lymfomovou skupinou, rozhodli jsme se iniciovat vydání podobného průvodce pro pacienty. Příručka by měla obsahovat praktické rady, obsáhleji by měla být zpracována speciální vyšetření jako je např. trepanobiopsie, PET apod. Každá kapitola bude uvedena příběhem pacienta a celá brožurka bude protkána fotografiemi ze současně, kterou jsme pořádali v minulých letech.

FOTOGRAFICKÁ SOUTĚŽ

V příštím roce ji budeme organizovat již potřetí a již nyní se na ni velmi těšíme, neboť ze zasláných příspěvků dýchají opravdové prožitky a životní zkušenosti. Je zajímavé, že není lepších a horších fotografií – pouze v nás mohou vyvolávat odlišné emoce. Buď člověku naskočí husí kůže, vloudí se do tváře úsměv nebo vžene do očí slzy. Jedno však mají všechny fotografie společné: jsou výpověďmi lidí, kteří se na svět začali dívat jinými očima.

Za všechny zasláné příspěvky jsme opravdu velmi rádi, neboť pomáhají při našich dalších aktivitách – osvětové výstavy, ilustrační fotografie v bulletinech, výročních zprávách, internetových stránkách apod.



Rozvrh setkání pacientů na I. polovinu roku 2009

21. ledna	„Kvalita života pacientů po léčbě lymfomů“	MUDr. Robert Pytlík
18. února	„Lymfatické masáže - pro a proti“	Alena Jelínková (zdravotní sestra) MUDr. Kateřina Benešová (konzultace)
18. března	„Výživa onkologických pacientů“	Tamara Starnovská (nutriční terapeut-Thomajerova nemocnice)
22. dubna	„Co je psychoterapie aneb jak se vyrovnat s nemocí“ - péče o duši	PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.
13. května	„Posilování imunity přirozeným způsobem“	Jana Konečná - COUNTRY LIFE
17. června	„Splněné sny“	Členové sdružení Lymfom Help

Tematické přednášky začínají vždy v 17:00 hodin a trvají přibližně do 19:00 hodin. Do našich prostor jste však srdečně zváni již od 15:00 hodin na tzv. otevřené odpoledne, v rámci kterého je možné si neformálně popovídat třeba nad šálkem teplého čaje.

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bychom zároveň chtěli velmi poděkovat všem lékařům (především z VFN Praha a ÚHK), kteří se účastní našich setkání, za poskytování lékařských konzultací.



Setkání se konají v prostorách LYMFOM HELP, o.s. na adrese Arménská 14, Praha 10, vchod do prostor je z vnitrobloku ulice Kavkazská.

Více informací na webové stránce www.lymfomhelp.cz.



Charitativní koncert v Kladně

Dne 9. října 2008 se konal již 3. charitativní koncert pro Nadační fond doc. Jiřího Janele pod názvem "Krásné je žít", který pořádala paní Kateřina Roubalová. Koncert se konal ve Středočeském divadle v Kladně. Část získaných finančních prostředků bude skrze Nadační fond použita na modernizaci vybavení hematologického oddělení Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV) a další část (30 000 Kč) poputuje na konto našeho sdružení. Upřímné díky!

Večerem přítomné provedl herec a moderátor Tomáš Krejčíř a patronka LYMFOM HELP, o.s. Zuzana Dřížhalová spolu se svými divadelními a seriálovými kolegy. Mezi účinkujícími byli např: Petra Janů, Wabi Daněk, Věra Martinová, Jan Kalousek, Petr Bendl, Petr Vondráček a mnoho dalších.



Benefiční divadelní představení v Praze

Benefiční představení Čapkovy hry Věc Makropulos pro Heřmanského nadaci se konalo dne 26. listopadu v pražském Divadle na Vinohradech. Součástí akce byla výstava výběru fotografií z projektu "Významné malíčkosti", který organizovalo naše sdružení počátkem tohoto roku.

Úvodem přítomné přivítal a v krátkosti seznámil s činností a ideami Heřmanského nadace prof. MUDr. Pavel Klener, DrSc. Poté se ujala slova patronka našeho sdružení Zuzana Dřížhalová,

kteřá v krátkosti pohovořila o aktivitách LYMFOM HELP, o.s. a výsledcích průzkumu veřejného mínění, jehož cílem bylo zjistit úroveň povědomí české veřejnosti o diagnóze maligní lymfom, fungování lymfatického systému, spokojenosti s lékařskou péčí a poskytování informací a spolurozhodování pacienta v rámci léčebného procesu.

Nastudování hry českého klasika v ne zcela tradičním pojetí sklídilo velký aplaus.



Klub dárců LYMFOM HELP, o.s.

Nezasvěceným se může zdát, že o penězích není na místech tzv. „dobrých skutků a nápadů“ úplně vhodné mluvit. Je ale logické, že každý nápad, který je uveden do života si kromě potřebné odvahy a energie, vyžaduje vždy také dostatek finančních prostředků. To platí samozřejmě i pro naše sdružení, které chce být i nadále kvalitním zdrojem informací a oporou pro pacienty a jejich blízké. Díky několika větším sponzorům a grantům se dosud dařilo získat potřebné množství finančních prostředků. Přesto, další získané finance mohou nejen pomoci k udržení stability a dobré formy LYMFOM HELPu, ale také k jeho rozvoji a iniciaci dalších projektů. V příštím roce kromě stávajících aktivit plánujeme také oslovit veřejnost ve velké osvětové kampani o lymfomech, připravujeme výtisk obsáhlé brožury pro pacienty, chystáme rekonstrukci webových stránek a naším plánem je také organizace vlastního benefičního koncertu, který by pomohl více propagovat naši činnost.

Cílem Klubu dárců je sdružovat a iniciovat ty z Vás, kteří se o činnost LYMFOM HELPu více zajímají a měli by zájem nebo možnost podílet se na získávání finančních prostředků pro činnost sdružení. Pokud i Vy máte nějaký nápad nebo pří-

mo tip na potencionálního sponzora, může být právě pro Vás členství v klubu zajímavou nabídkou. Klub dárců má již několik prvních členů, tedy těch, kterým se podařilo získat pro sdružení finanční prostředky nebo nějaké výhody či slevy.

Každý jednotlivec, který bude mít zájem podpořit činnost našeho sdružení, obdrží prezentační desky LYMFOM HELP, o.s. a v případě potřeby i zkušenějšího průvodce, který se zúčastní případného jednání s dárcem. Pro členy klubu plánujeme organizovat každý rok jedno společenské setkání a účast na školení komunikačních dovedností. Motivačním faktorem může být kromě získávání nových dovedností také odměna ze získaných finančních prostředků od nového dárcem.

Prosíme ty z Vás, které tato informace zaujala a uvažují o možnosti spolupráce při získávání finančních prostředků, aby se přihlásili telefonicky či e-mailem u koordinátorky sdružení paní Hanky Kohoutové.

Za tým LYMFOM HELP, o.s.
Mgr. Petra Štětková

Prezentace sdružení na lékařských kongresech

OLOMOUCKÉ HEMATOLOGICKÉ DNY (28. – 30. 5. 2008)

Cílem naší účasti bylo přiblížit činnost našeho sdružení lékařům, zdravotním sestřám a dostat se tak více do jejich povědomí. Usilujeme totiž o to, aby naše práce byla přínosná nejen pro pacienty, ale také pro lékaře a zdravotníky.

Pro účastníky kongresu byly připravené naše bulletiny, informační letáky a na činnost našeho občanského sdružení upozorňoval informační poster umístěný ve vstupní hale.



jejich slov velice vítají možnost kontaktu pacientů s naší organizací, v rámci kterého jim poskytujeme především rozmanité informace, které souvisí nejen s léčbou, ale také s problémy, které jsou nuceni řešit v období remise. Pomáháme tak nejen pacientům, ale i lékařům, kteří z vlastních zkušeností ví, že spolupráce s informovaným pacientem je daleko

snazší. Všichni přítomní, kteří navštívili náš stánek, obdrželi kontakty na naše sdružení.

Ať je život šťastný či nešťastný, plný úspěchů či neúspěchů, vždy je neobyčejně zajímavý.

Eva Laburdová

ČESKO-SLOVENSKÝ HEMATOLOGICKÝ KONGRES (5. - 9. 9. 2008), Špindlerův Mlýn

Na tomto kongrese se naše sdružení prezentovalo v rámci odborného sympózia s názvem: „Jaký přínos může mít pro lékaře činnost patientského sdružení?“

Sympóziu zahájila Mgr. Petra Štětková, která v rámci své přednášky na téma „Rakovina nesmí být tabu“, přítomně seznámila s cíli sdružení a dosavadními aktivitami a také s výsledky průzkumu veřejného mínění.

Druhým příspěvkem bylo vystoupení PhDr. Mgr. Jeronýma Klimeše, Ph.D., psychologa a člena dozorčí rady našeho sdružení, který zde odprezentoval svůj příspěvek na téma „Co se odehrává v psychice onkologicky nemocných?“. Pan dr. Klimeš ve své

prezentaci vycházel zároveň i z vlastní zkušenosti, neboť i on prodělal léčbu maligního lymfomu a tak dokázal velmi trefně účastníkům sympózia popsat, jak se člověk v jednotlivých fázích diagnostického a léčebného procesu cítí a co prožívá.

Závěrečné slovo měla zdravotní sestra Marie Schejbalová, která působila dlouhou dobu ve FN Olomouc a která sympóziu ukončila příspěvkem „Očekávaná úskalí v komunikaci s onkologickým pacientem a jak je zvládnout“.

Po celou dobu konání kongresu měli její účastníci možnost shlédnout vybrané fotografie z projektu „Významné maličkosti“.

Lida Šimáčková

Psychologické okénko

Příběh o rybáři ...

V malé mexické vesničce přiráží ke břehu loďka. Americký turista chválí mexickému rybáři kvalitu jeho úlovku a ptá se ho, jak dlouho mu trvalo, než to nalovil ...

„Ne moc dlouho.“

„Tak proč jste tedy nezůstal chytat o něco déle a nenachytl jich víc?“

Mexičan mu vysvětluje, že jeho malý úlovek je pro jeho potřeby a potřeby jeho rodiny zcela dostačující. Ale co děláte ve zbylém čase?“

„Vstávám pozdě, trochu rybařím, hraji si s dětmi, mám siestu s manželkou, večer jdu do vesnice podívat se za přáteli, dát si pár panáků, zahrát si na kytaru a zazpívat pár písniček ... Mám plný a spokojený život ...“

Američan ho přeruší:

„Mám vzdělání MBA na Harvardu a můžu vám pomoci. Začnete tím, že budete denně rybařit o něco déle. Pak můžete prodávat ty ryby, které ulovíte navíc. Za tento zvláštní příjem si můžete dovolit větší loď, pak si můžete koupit druhou a třetí a tak dále, až budete mít flotilu rybářských lodí.

Místo prodeje ryb překupníkům můžete obchodovat přímo se zpracovatelskými závody nebo si dokonce nějakou takovou továrnu sám otevřít. Můžete pak odjet z téhle malé vesničky do Mexico City, Los Angeles nebo třeba do New Yorku! Odtud můžete řídit obrovský podnik.“

„Jak dlouho by to trvalo?“, ptá se Mexičan.

„Dvacet, možná pětadvacet let.“ povídá Američan.

„A potom?“

„Co, potom? Teď právě to začne být opravdu zajímavé,“ směje se Američan. „Až se vaše obchody doopravdy hodně rozrostou, začnete prodávat přímo do obchodních sítí a vyděláte milióny!“

„Milióny? Skutečně? A potom?“

„Potom můžete jít do důchodu, usadit se v malé klidné vesničce blízko pobřeží, dlouho spát, hrát si s dětmi, trochu rybařit, mít siestu a trávit večery popíjením s přáteli!“

Žijte každý den svého života, jako by byl první a zároveň poslední ... (F. Nietzsche)



„VICTORIA“

Tyto řádky bych ráda věnovala všem, kteří měli to štěstí a stejně jako já úspěšně zvládli léčbu onkologického onemocnění a kteří po tomto těžkém životním období váhají nebo mají strach založit rodinu.

Začátkem roku 2005 jsem za sebou konečně měla nelehké

životní období a sice rozvod, který byl provázen stresem a spoustou záporných emocí. Tehdy jsem byla přesvědčená, že už mě nic horšího nemůže potkat. Omyl. Při běžné kontrole na sono prsu si paní doktorka všimla, že mám poměrně zvětšené uzliny v podpaží, na krku i v tříselech. Uzlin v tříselech jsem si všimla už během rozvodu, kdy jsem dost zhubla, ale myslela jsem si, že jsou jen víc vidět v důsledku úbytku váhy. Občas jsem si sice nahmatala nějakou tu bulku na krku, ale nikdy by mě nenapadlo, že by se mohlo jednat o příznak nějakého vážného onemocnění.

Bylo mi necelých jednatřicet a slovo LYMFOM jsem poprvé slyšela až o tři měsíce později, po dlouhém čekání na výsledky histologického rozboru mizní uzliny, v telefonu s lékařem krčního oddělení. Snažila jsem se zjistit všude možné, co tato diagnóza znamená, avšak marně. Nikde jsem žádné informace nenašla. Jediné co jsem tehdy věděla bylo, že jde o nádorové onemocnění, což pro mě ovšem znamenalo synonymum pro smrt.

Hned druhý den se mi snažil lékař na krčním oddělení vysvětlit, co mi vlastně je. Vzhledem k tomu, že jsem stále z oznámení o diagnóze byla v šoku, jsem mu byla opravdu vděčná za každou novou informaci. Protože však je lymfomů několik desítek



druhů a v závislosti na příslušném druhu se nasazuje adekvátní léčba, čekala na mě ještě řada dalších vyšetření. Bohužel se ukázalo, že je nemoc poměrně v pokročilém stádiu, takže šlo všechno najednou strašně rychle. Týden před nástupem na první chemoterapii jsem šla ještě na kontrolu na gynekolo-

gii. A i když jsem nikdy předtím na založení rodiny nemyslela, a to proto, že prostě okolnosti nebyly takové, abych cítila, že je ten správný čas, najednou jsem byla v situaci, kdy všechno nasvědčovalo tomu, že nikdy děti mít nebudu. I přes tuto závažnou skutečnost však pro mě v té chvíli bylo nejdůležitější to, abych žila. V té době jsem měla vedle sebe skvělého přítele, který od začátku co jsme byli spolu, mluvil o tom, že bychom časem mohli mít rodinu. Gynekoložka mi proto nabídla odběr ovariální tkáně ke kryokonzervaci, prý běžný laparoskopický zákrok. Všechno bylo tak narychlo, že jsem odsunula o týden nástup na chemoterapii a aniž bych si ověřila, jaká je úspěšnost této možnosti zachování plodnosti a zákrok jsem podstoupila. Naneštěstí lékař, který mne operoval, zřejmě neměl svůj den, propíchl tlusté střevo a byla z toho neplánovaná operace střev, po které jsem se probudila na jednotce intenzivní péče s 36 stehy na bříše a strašnými bolestmi. Díky dalším komplikacím, se můj pobyt na gynekologii protáhl o další dva týdny. V tomto stavu s velkou krevní sraženinou v dutině břišní, která mi po zákroku zůstala, jsem nastupovala na první chemoterapii. Čekalo jich na mě osm. Po pátém cyklu, kdy průběžné výsledky ukazovaly významnou regresi, se dostavila další komplikace - oboustranný zápal plic. Byla jsem téměř bez imunity a antibiotika nezabírala.

Trvalo skoro tři týdny, než se můj stav začal zlepšovat. Tím se celá moje léčba protáhla téměř na rok, ale byla nakonec úspěšná. Po těchto zkušenostech vím, že lidské tělo má neuvěřitelnou schopnost se regenerovat, neboť mi bylo čím dál tím lépe a užívala jsem si každý den.

Asi rok po skončení léčby jsem začala přemýšlet o tom, jak je to vlastně s možnostmi mít děti. Vlastně to úplně přirozeně vyplynulo ze spokojeného vztahu, který byl tím vším myslím ještě posílen. Se svým lékařem jsem proto tyto záležitosti konzultovala a byla jsem ujištěna, že těhotenství nemá na relaps vůbec žádný vliv a pokud by k němu došlo, je to jen shoda okolností. Zkrátka jsem dostala požehnání. Po prodělané léčbě jsem však odmítala představu umělého oplodnění, tzn. další návštěvy nemocnic, injekce a podobně. Časem bych možná změnila názor, ale v tu dobu jsem na to neměla sílu.

Na jaře roku 2007 jsem se zúčastnila přednášky MUDr. Koryntové o možnostech plodnosti u onkologických pacientů. Z té víceméně jasně vyplynulo, že šance na přirozené otěhotnění po léčbě onkologického onemocnění jsou velmi malé a že metoda s využitím zdravé ovariální tkáně, kterou jsem si nechala odebrat, je úplně v plenkách a dosud nebyly předloženy žádné relevantní výsledky. Antikonceptci, kterou jsem po celou dobu léčby užívala s cílem menší ztráty krve při menstruaci, jsem proto hodila do koše a rozhodla se tuto otázku dál neřešit. Menstruace se však nedostavila, a proto jsem hned zašla k lékařovi s tím, že se zřejmě dostavil jeden z následků léčby, což byl mj. i názor gynekologa. Pouze však do té doby, než mi udělal ultrazvuk. Pak už jsem slyšela jen „TO NENÍ MOŽNÉ, JE TO TAM“. Byla jsem skutečně těhotná! A začal strašný kolotoč. Od první chvíle mi lékaři navrhovali rizikové těhotenství, které jsem však odmítla, protože jediný důvod k němu byla prodělaná chemoterapie. To byl mj. také důvod k tomu, že jsem musela podstoupit řadu genetických vyšetře-

ní, včetně konzultace u genetika. Po celou dobu jsem se setkávala s různými názory a pohledy lidí. Většina se shodovala na jednom a sice, že ženy jako já by neměly mít dítě, protože ho nedonosí, bude postižené apod. Setkala jsem se dokonce i s tvrzením, že je to ode mě nezodpovědnost, protože vlastně můžu kdykoliv umřít. V tom jsme si ale podle mého názoru všichni rovni...

Jsem proto moc vděčná všem, kdo nás podporovali, protože i když jsme od začátku byli přesvědčeni, že to musí dobře dopadnout, tak opravdu nebylo jednoduché poslouchat nejrůznější protiargumenty. Naštěstí těhotenství proběhlo zcela bez problémů, po celou jeho dobu jsem pracovala a všechna genetická vyšetření dopadla dobře. Letos v lednu se nám přirozenou cestou narodila zdravá holčička, která vlastně ani nemohla dostat jiné jméno než „Victoria“. Krásně roste, má se čile k světu a dělá nám jen radost.

Dnes jsem moc ráda, že jsem se nenechala odradit negativním přístupem okolí. Rozhodně všechno, co jsem musela překonat, za to stálo a dneska jsem přesvědčená, že by za to stály i ty další injekce a návštěvy lékaře a chci udělat všechno proto, abych se o ni mohla starat a viděla ji vyrůstat.

A protože bych chtěla pomáhat všem, kteří jsou nebo byli ve stejné situaci jako já, snažím se - v rámci možností - prostřednictvím LYMFOM HELP, o.s., pomoci těm, kteří to potřebují. Vími totiž, jak těžké po sdělení diagnózy bylo to, že jsem neměla ani ponětí, co mi je a k dispozici nebyly žádné jiné informace než ty, co mi v rychlosti sdělil lékař.

Mé velké díky patří MUDr. Nepomucké a celému onkologickému oddělení FTN, panu doktoru Pytlíkovi za jeho podporu a své rodině. Svému dnes již manželovi děkuji za to, že jsem nikdy na nic nebyla sama a že mi nikdy nedovolil nic vzdát.

Informace – jak se stát členem:

1. Co nabízíme členům sdružení:

- vystavení členského průkazu
- automatické rozesílání bulletinu 2x ročně (jaro, podzim)
- automatické rozesílání elektronického informačního zpravodaje
- automatické rozesílání pozvánek na akce pořádané sdružením (setkání pacientů, vernisáže, benefiční představení a koncerty apod.)
- možnost využívat všech poradenských aktivit sdružení (web, chat, informační poradna, telefonní linka, konzultace s lékařem)
- možnost účastnit se setkávání pacientů v Praze nebo v regionech
- účast na víkendovém setkání pacientů s možností slevy
- možnost účastnit se motivačních programů
- účast na valné hromadě – hlasování, připomínkování, občerstvení
- možnost kandidovat a být volen do výkonných pozic sdružení (výkonný výbor, dozorčí rada)
- možnost aktivně se podílet na činnosti sdružení jako dobrovolník nebo člen organizačního týmu
- v případě projeveného zájmu nabízíme členům také možnost účastnit se 4x ročně zasedání výkonného výboru sdružení

2. Podmínky členství:

- zaslání vyplněné přihlášky člena OS
- zaplacení členského příspěvku – 400 Kč/rok
- účast na valné hromadě sdružení s možností delegovat v případě nepřítomnosti hlas na pověřenou osobu (valnou hromadu realizujeme zpravidla v rámci Celostátního setkání pacientů)
- dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno LYMFOM HELP, o.s.



Přihláška

Přihlašuji se tímto za člena sdružení LYMFOM HELP, o.s.

Jméno:

Adresa:

Kontaktní telefon:

e-mail:

Datum:

Podpis:

Svým podpisem potvrzuji splnění výše uvedených podmínek.

LYMFOM HELP

Kdo jsme a co děláme?

LYMFOM HELP, o.s., od roku 2005 poskytuje poradenství a podporu lidem, kteří onemocněli maligním lymfomem. Významným úkolem našeho sdružení je zvyšování povědomí o této nemoci a její celoplošná osvěta. Sdružení provozuje internetové stránky www.lymfomhelp.cz, prostřednictvím kterých poskytuje pacientům informace, poradenství s lékařem a možnost využití chatu. Každou středu dopoledne je zájemcům k dispozici telefonní informační a poradenská linka sdružení 724 370 065. Pravidelně jednou měsíčně organizujeme v Praze pro pacienty edukační setkání, jichž se účastní zajímaví hosté. Na těchto setkáních je zpravidla přítomen i lékař, který zájemcům poskytuje individuální konzultace. LYMFOM HELP, o.s., se podle svých možností podílí také na organizaci setkání pacientů v několika regionech ČR. Dvakrát ročně vydáváme bulletin o našich aktivitách a jednou ročně pořádáme Celostátní konferenci pacientů. V loňském roce jsme úspěšně zrealizovali motivační program „Cesta za snem“ a fotografický projekt „Významné malíčkosti“.

Cílem sdružení je poskytovat nejen informace o onemocnění samotném a možnostech jeho léčby, ale také vytvářet zázemí a zdroj pomoci pro ty, kteří léčbou procházejí či jsou na cestě zpět do svého života.

CÍLE LYMFOM HELP, o.s.

- sdružovat nemocné trpící lymfomem, jejich příbuzné a blízké, zdravotní sestry i lékaře podílející se na léčbě tohoto onemocnění
- zvýšit dostupnost informací o onemocnění samotném, možnostech léčby a následné péče i dalších otázkách, se kterými se nemocní setkávají
- vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami či přáteli a okolím
- zviditelnit „pojmem“ onemocnění maligním lymfomem, pátou nejčastější onkologickou diagnózu mezi českou veřejností

Co je to lymfom?

Maligní lymfom je onkologické onemocnění lymfatického systému a v současné době je již pátým nejčastěji diagnostikovaným onkologickým onemocněním na světě. Výskyt nejčastějšího typu tzv. nehodgkinského lymfomu stoupl od začátku 70. let asi o 80%. V České republice je toto onemocnění diagnostikováno u 3-4 pacientů denně a celkem se odhaduje, že s maligním lymfomem u nás žije 10 000 lidí. Toto onemocnění může postihnout všechny věkové kategorie, včetně dětí a mladých lidí. Přesto ale zůstává jedním z nejméně známých onkologických onemocnění.

Příznaky onemocnění:

- nebolestivé zvětšení lymfatických uzlin (krk, podpaždí, třísla)
- horečka nad 38 °C, jinak nevysvětlitelná
- noční pocení, mnohdy s nutností výměny ložního prádla
- větší úbytek hmotnosti a dehydratační slabost
- kašel či dušnost
- svědění kůže
- bolestivost zvětšených uzlin po požití alkoholu

Ani mráz nespálí naději, je třeba jít dál.

MUDr. Šárka Blahutová

Kontakty:

LYMFOM HELP, o.s.

Občanské sdružení na podporu pacientů s lymfomem
a jejich blízkých

Lotyšská 6, 160 00 Praha 6
(korespondenční adresa:
Arménská 1374/14, 101 00 Praha 10)
www.lymfomhelp.cz
e-mail: info@lymfomhelp.cz



tel.: 724 370 065 (Linka je pro dotazy vyhrazena ve středu 9-12 hod.)

BANKOVNÍ SPOJENÍ :
Komerční banka 35 – 9667260207/0100

Děkujeme za podporu a spolupráci:



Bulletin pro pacienty byl vydán LYMFOM HELP, o.s., za podpory Roche s.r.o. v prosinci 2008.