

JAK DÁL PO LÉČBĚ LYMFOMU

Informační příručka pro pacienty



Kolektiv autorů, patientská organizace Lymfom Help, 2017

JAK DÁL PO LÉČBĚ LYMFOMU

Informační příručka pro pacienty



Kolektiv autorů, Lymfom Help, z.s. 2017

Vydání této příručky by nebylo možné bez podpory odborníků, kteří s naším spolkem dlouhodobě spolupracují a jejichž podpory si nesmírně vážíme.

Texty společně zpracovali:



MUDr. David Belada, PhD.
IV. interní hematologická klinika
FN Hradec Králové



MUDr. Pavla Štěpánková
IV. interní hematologická klinika
FN Hradec Králové



PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, PhD.



JUDr. Pavel Musil



Odborná konzultace:

MUDr. Heidi Móciková, PhD.
Interní hematologická klinika
FN Královské Vinohrady

OBSAH

1. Úvod	7
2. Dvacet dobrých rad do začátku	8
3. Psychické záludnosti rekonvalescence	10
4. Životní styl po léčbě (lázeňské pobyty, výživa, očkování, apod.)	18
5. Poléčebné zdravotní komplikace	32
6. Sociálně právní problematika	39
7. Na závěr	47
8. O nás	48



„Bouře jsou příčinou toho,
že stromy zapouštějí kořeny
hlouběji.“

George Herbert

ÚVOD

Onemocnění lymfomem se každého pacienta i jeho blízkých hluboce dotýká. Bere nám naše dosavadní jistoty a pevnou půdu pod nohama. Nám nezbyvá, než tuto životní výzvu přijmout a vytrvat. Proces uzdravování se tak může stát příležitostí k hlubokému poznání sebe sama a k nalezení dalších zdrojů síly. Překonáním nemoci můžeme získat nové sebevědomí a také tichou úctu k sobě samým.

Přežili jsme. Jsme obohaceni o novou zkušenost. Otevřely se nám nové dveře. K bolesti. K radosti. K otázkám. Ke hledání. K nalézání. K lásce. K sobě. K budoucnosti... Díky moderní léčbě se mnoho pacientů dostává do fáze remise a po ukončení léčby se před nimi otevírají nové životní obzory. Tým autorů této publikace pro vás připravil příspěvky na témata, která s návratem do běžného života bezprostředně souvisejí. Naším přáním je, abyste i po léčbě prožívali šťastný a plnohodnotný život.

Posbírejte tedy špetku informací z této brožury, přidejte pořádnou dávku vůle, hrst optimismu a kapku štěstí, okořeňte odvahou. Vše promíchejte a vydejte se vstříc dalšímu životu.

Dostatek silných kořenů vám přeje

Mgr. Petra Štětková

spoluzakládající členka Lymfom Help, o.s.
léčba lymfomu v roce 1999

DVACET PRAKTICKÝCH RAD DO ZAČÁTKU

Mgr. Petra Štětková

1. Přijměte zodpovědnost za svůj život a zdraví a hledejte cesty, jak obojí zlepšovat. Jak píše H. Haškovcová ve svém díle *Spoutaný život*: „Člověk, byť postižený, není pouze obětí nepřízně osudu, ale také strůjcem svého dalšího života.“
2. Učte se naslouchat sobě samým, svým potřebám, svému tělu. Žijte v maximální možné míře jako ostatní lidé, ale respektujte vlastní možnosti.
3. Pečujte o své tělo – v průběhu léčby dostalo pořádně zabrat. Mějte ho v úctě za to, že celý proces léčby zvládlo, a přemýšlejte, jak mu udělat radost. Dopřejte si aktivity, které vám pomohou upevnit zdraví – zařadte do svého režimu pravidelný a přiměřený pohyb. Pokud jste před nemocí nesportovali, zkuste procházky, jógu, plavání a otužování.
4. Jezte pestře a střídavě. Vážné onemocnění by mělo být důvodem k zamyšlení nad dosavadními stravovacími návyky. Podle výzkumů ovlivňuje potrava naše zdraví až ze 60 procent. Navíc příjemný pocit, že pro sebe něco děláte, vám zvýší seběvědomí a zbavíte se úzkosti z rizika dalšího onemocnění. Životosprávu měňte postupně: každý měsíc zařadte do svého jídelníčku jednu drobnou pozitivní změnu, např. větší podíl čerstvé zeleniny a ovoce, pití vody s citronem místo slazených a sycených limonád, vyloučení pochutin a nezdravých potravin, omezení jídla po šesté hodině večerní apod.
5. Zařadte do svého života co nejvíce aktivit, které mají pozitivní vliv na vaše zdraví a upevňují pocit vnitřní jistoty: prevence, pravidelné kontroly u lékaře, přiměřený pohyb a zdravá strava, omezení alkoholu apod.
6. Lázně. Proč ne? České lázeňství je na výborné úrovni! Využijte možnost relaxovat a posílit svou imunitu.
7. Najděte si své uplatnění. Pokud je to možné, vraťte se do zaměstnání a vyjednejte si přiměřený úvazek.
8. Postupujte krok za krokem. Udělejte si plán: dávejte si malé, reálné a konkrétní cíle. Pomoci vám může psaní deníku nebo vylepení plánu na viditelné místo.
9. Dbejte o dobré mezilidské vztahy.
10. Rituály pomáhají. Zařadte do svého denního programu pravidelné aktivity a pěstujte své koníčky.

11. Zkoušejte nové věci. Kdy jindy než právě teď byste měli mít čas na splnění svých snů? Jste na novém začátku! Toužili jste kdysi zpívat? Chodit na ryby? Navštívit nová místa? Už na nic nečekejte a pusťte se do toho!
12. Buďte kreativní. Objevujte svou tvořivost. Zkuste arteterapii: pomocí obrázků nebo koláží z časopisů se pokuste zachytit svá přání, vztahy, pocity.
13. Věnujte pozornost nejen uzdravování těla, ale i duše: statistiky právem sebevědomě hovoří o úspěších léčby, jen velmi málo pozornosti se však věnuje psychologickým příčinám a následkům prodělaných vážných onemocnění. Vnímejte své pocity, v případě potřeby se nebojte vyhledat pomoc psychologa, terapeuta nebo duchovního. Pomohou vám porozumět vašim emocím a náladám, obavám; obecně tomu, co se ve vašem životě děje. Pomohou vám vidět nové souvislosti.
14. Humor a nadhled pomáhají. Když je vám smutno, mějte v zásobě dobrého přítele, zábavnou hru nebo pár veseloher na DVD. Při déle trvajícím pocitu beznaděje neváhejte a vyhledejte odborníka.
15. Hleďte v životě harmonii a rovnováhu. Dostatečně odpočívejte a spěte. Stres? To je zakázané slovo!
16. Mějte rádi sami sebe! Hleďte cesty, jak si dělat radost. Uplatňujte pozitivní životní přístup či využívejte afirmací – opakovaných povzbudivých vět.
17. Hleďte své vlastní vnitřní zdroje. Rozvíjejte svou spiritualitu. Odpouštějte a buďte vděční.
18. Nic nefunguje? Hleďte dál. Zdroj vaší skutečné síly i ta pravá cesta se ukrývají právě ve vašem nitru.
19. Neváhejte obrátit se na patientskou organizaci Lymfom Help, naši členové mají mnoho cenných zkušeností a na našich stránkách najdete řadu užitečných informací.
20. A na závěr slovo zkušeného psychologa: „Dnešní den je prvním dnem „zbytku našeho života. Záleží na něm a na jeho náplni, jak ho prožijeme – zda ho necháme zplanět nebo zda bude kvalitně prožit.“ (Křivohlavý Jaro, Vážně nemocný mezi námi)



PSYCHICKÉ ZÁLUDNOSTI REKONVALESCENCE

PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, PhD.

Lékařská rétorika může pro pacienty skrývat jisté úskalí: jestliže lékař říká, že chemoterapie nemá trvalé následky, zpravidla míní jen somatické následky a nemyslí na následky psychické. A právě o těch bychom si měli něco říci. Zaměříme se především na ty zrádné, které se těžko odhalují intuitivním vhledem či amatérským přístupem.

Období rekonvalescence by mohlo být charakterizováno poupravenou průpovídkou našich předků: „Lékaři doléčili, Bůh (příroda) uzdravuje.“ Je to období, ve kterém pacient ještě není úplně zdrav, ale lékaři už nemají co léčit. Pacient může mít při pohledu na pasivního lékaře pocit, že je vše vyřešeno a že by se měl cítit stejně dobře jako před nemocí. To je ovšem iluze. Teprve nyní začíná i několikaleté období, v němž se bude organismus pomalu vzpamatovávat. Rekonvalescence bývá těžší období, než se na první pohled jeví.

REAKTIVNÍ HYPOCHONDRIE A PSYCHICKÁ OBRANA „POPŘENÍ“

V naší mysli pracuje přirozený systém obranných mechanismů – zejména popření – díky nimž nejsme svazováni strachem ve všech situacích, kdy se s nějakou

malou pravděpodobností může něco špatného přihodit. Například všichni víme, že i za bílého dne můžeme být přepadeni v parku, přesto parkem běžně procházíme zcela bez obav. Minimální riziko přepadení v parku za bílého dne z naší myslí vytěsnila psychická obrana popření.

Bohužel, podobně jako skutečné přepadení v parku za bílého dne, také prodělaná chemoterapie tento systém obrany prolomí a mnoho pacientů pravidelně prožívá hrůzu z toho, že se choroba vrátí. Dominantní složkou rekonvalescence u onkologického onemocnění je právě **překonání strachu z návratu choroby**.

Mnoho nevinných vjemů získává díky nemoci zlověstný nádech, např. když mě dříve píchlo u srdce, nevěnoval jsem tomu větší pozornost. Když mě píchne u srdce po prodělané nemoci, objevuje se strach: co když zase nějaká zvětšená uzlina tlačí na aortu? Podobnou obavu může vyvolat i propocené pyžamo, nutkavé očičhávání se a další. I při úspěšné rekonvalescenci trvá asi tak dva až tři roky, než se přirozený systém obrany znovu obnoví a než zmizí reaktivní hypochondrie.

VHODNÁ ŽIVOTNÍ FILOSOFIE

Existuje mnoho tvrzení, která nás mají vyburcovat k většímu výkonu a která nejsou pravdivá, pokud je bereme doslova, např.: „Nemoc je otázka vůle, když se jí nepoddám, zvítězím.“ Toto tvrzení může zabrat při mírných obtížích, ale ne u závažné choroby. Nemoc je někdy silnější než ozdravné síly organismu a řekněme si na rovinu, nad každým z nás jednou smrt zvítězí.

Pokud by pacient skutečně věřil zmíněnému tvrzení, musí z něj logicky odvodit, že nemoc či smrt jsou jeho osobním selháním, a taková životní filosofie způsobuje chronický stres – k útrapám z choroby se připojuje ještě opovržení nad vlastním slaboštvím.

V období rekonvalescence přechází tato stresující filozofie ve zbytnělou potřebu ovládnout situaci, to znamená žít přehnaně podle zásad zdravé výživy, úzkostně se vyhýbat všem patogenům, příliš intenzivně sportovat atd. Čím více se člověk těmto strachům poddává, tím větší mají sílu. Obecně platí, že **křečovitě snahy o manipulaci či ovládnutí procesů, jež jsou mimo naše možnosti, zřetelně zhoršují naši duševní pohodu**, protože chronicky vyvolávají představu o neúspěchu.

Špatně snášejí následky choroby také ti jedinci, kteří se bojí stárnutí, neboť léčba lymfomu urychlí stárnutí přibližně o pět let. Lidé se sklonem řešit problémy křečovitou silou vůle navíc často zanedbávají spánek, ale právě spánková deprivace a stres jsou tím, čeho by se měli pacienti v období rekonvalescence vyvarovat především.

OBRÁCENÍ MOTIVACE OD SEBE SMĚREM K OKOLÍ

Egocentrická motivace – mám na to, zvítězím, je to můj nárok apod. – je příjemně funkční v období, kdy má člověk vyhlídky na úspěch a kdy se mu daří. V období života po chorobě mohou být vyhlídky méně optimistické, a proto je vhodnější obrátit svou motivaci směrem k druhým lidem (**motivace allocentrická**) či k Bohu (**motivace teocentrická**).

To jsou přející postoje, v nichž odhlížíme od svého já, a orientujeme se na úspěch druhých: „I když já sám nemohu, budu rád, když se bude dařit ostatním“, „I když nevím, co bude za pár měsíců, přesto dnes mohu napsat pro své děti pár slov o svém dětství“, „Mohu darovat do muzea svou sbírku, stejně si ji už neužiji“.

U věřících je stejný postoj vyjádřený modlitbou: „Co pro tebe, Bože, mohu ještě v tomto období udělat, než mě k sobě povoláš?“ Allocentrické postoje dokáží navodit pocit užitečnosti a smysluplného života i u těch (věřících i nevěřících), jejichž život již končí nebo nebyl příliš úspěšný.

REÁLNÝ POHLED NA PSYCHICKÉ NÁSLEDKY CHOROBY

Podobně zavádějící je i rčení: „Co tě nezabije, to tě posílí“. Může vést k povzbuzení, nicméně v praxi platí spíše: „Co tě nezabije, to tě zmrzačí.“ Pacienti v rekonvalescenci by si neměli namlouvat, že jsou nemocí a léčbou nedotčeni. Naopak je třeba, aby si zřetelně uvědomili, jak je nemoc poznamenala a jak stále zčásti ovlivňuje jejich chování a prožívání.

Mnoho pacientů si během chemoterapie nevyřeší otázky života a smrti, jen se v nich rozdmýchá strach ze smrti. V rekonvalescenci může být výsledkem ještě více zbytnělé popření: „Já jsem věděla, že to musím přežít,“ spolu s masivní snahou zapomenout na nemoc.

UVĚDOMĚNÍ SI VLASTNÍCH POCITŮ A PSYCHICKÁ OBRANA „PROJEKCE“

Jiným pozůstatkem nemoci může být naopak výrazná potřeba o ní neustále hovořit v nejrůznějších souvislostech. Právě intenzita nutkání o chorobě hovořit je známkou prožívaných a možná i neuvědomovaných pocitů. Velmi dobře je dokáže zamaskovat zejména psychická obrana projekce.

Příklad: Nedávno jsem hovořil s přítelem o právě prodělané léčbě agresivního nádoru. Byl překvapen tím, jak byl po celou dobu nemoci naprosto klidný a necítil ani náznak strachu o sebe sama. Jediné, oč se obával, byla jeho stará matka, která by byla pohřbila již třetího syna, a to by jí nerad udělal. Třetinu celého našeho společného večera představovaly hovory o chorobě! Přitom okolí ho obdivovalo, jak důstojně těžké období zvládal.

Většina lidí reaguje na životní rány **aktivačně**: emoce je zavalí a oni vybuchují, panikaří, plaší se apod. Nicméně existuje i skupina lidí, kteří reagují **inhibičně** (jako „mrtvý brouk“) – na mírné rány osudu zareagují mírným zklidněním, ale na velké rány osudu naprostým umrtvením.

To je případ i mého přítele. Zklidněním reagoval na stresové situace po celý život a choroba v tomto směru nebyla žádnou výjimkou. Skutečnost, že jeho psychika se i přes zdánlivý klid intenzivně zaobírá chorobou, je zřejmá z toho, že měl výraznou potřebu o ní mluvit. Na první pohled je také zřejmé, kam si uložil strach o svůj život – promítl jej do své matky – proto se tomuto druhu psychické obrany říká projekce. Kdykoli na něj padla tíseň a strach z toho, co ho čeká, představil si, jak špatně by matka snášela jeho smrt, a svůj aktuální prožitek strachu si vyložil jako strach o ni, nikoli o sebe.

Problém takových lidí je, že matou své okolí zdánlivým klidem, který se chybně interpretuje jako moudrost a vyzralost. Okolí vlastně netuší, jak tito lidé ve skutečnosti trpí, a často má i sklon je nepřiměřeně zaměstnávat či zatěžovat.

DLOUHODOBÁ NECHTĚNÁ NEPLODNOST A LYMFOM

Dlouhodobá nechtěná neplodnost patří mezi tzv. neviditelná postižení, která na člověku nejsou patrná na první pohled. To jim dává pel záludnosti, protože dotyční trpí, ale okolí o tom neví, má hloupé poznámky a všetečné dotazy. Jinými slovy, když se žena pochlubí dítětem, netuší, že kvůli tomu její neplodná spolužačka proplakala včera celou noc, nebo že si ani nemůže s dětmi pohrát, aniž by jí to rvalo srdce...

Projděte si své známé, kamarády a položte jim otázku: „Kolik máte dětí a kolik jste si přáli mít děti.“ Zkuste zjistit, jaký je poměr mezi třemi skupinami lidí:

Těmi, kteří mají méně dětí, než by si přáli.	Těmi, kteří mají tolik dětí, kolik si přáli.	Těmi, kteří mají více dětí, než by si přáli.
--	--	--

Zjistíte, že poslední skupina je dramaticky méně zastoupená vzhledem k prvním dvěma. Zážitek ztráty dítěte ještě procházejí rozvedení, neboť rozvod velice často končí záhy po pubertě zavržením či minimálně odcizením jednoho rodiče. Neplodnost dále provází velkou část populace, protože mladá generace si chce prodloužit mládí, a pak po třiceti zjišťuje, že se jim nejen rozpadly přečizené vztahy s nejlepšími partnery, ale že nemohou najít nové, již proto, že s věkem rostou nároky, a s věkem přicházejí i zdravotní komplikace, kam patří samozřejmě různé druhy onkologických onemocnění.

Obecně platí, že dlouhodobou nechtěnou neplodnost, její léčbu i následky snáší jí hůř muži než ženy. Podobně jako spíš muži nezvládnou, že se jim narodí postižené dítě, a od rodiny utečou. To však zdaleka neznamená, že ženy snášejí neplodnost dobře. Laici mají sklon schématicky předpokládat, že neplodnost se snadno vyřeší umělým oplozením, případně adopcí.

I když se léčba neplodnosti pohybuje okolo 95%, přesto to samé znamená, že každá dvacátá žena zjistí, že jí doktoři nejsou schopni pomoci, i když na léčbu vynaložila nezřídká přes milión korun. Paradoxně těž platí, že čím víc člověka tíží neplodnost, tím méně je schopen přijmout či adoptovat cizí dítě. Jinými slovy pokud se na přijetí cizího dítěte člověk nenaladí dlouho před tím, než začne mít reálné problémy s neplodností, není schopen zaujmout k přijetí cizího dítěte zdravý postoj. Ilustrovat to můžeme například na profesionální pěstounské péči. Když se neplodná žena stará o dítě rok, není schopna ho po roce předat do adoptivní rodiny. To často nezvládají ani ty ženy, které mají svých biologických dětí dostatek. Touha po dítěti, stejně jako touha po partnerovi většinou vede paradoxně k zvyšování nároků a ne k jejich snižování a hledání kompromisu. Adoptivní rodiče proto často kladou na děti vyšší nároky než biologičtí, například nejsou schopni přijmout starší dítě než 6 let, které se pak zákonitě kumulují v dětských domovech. Hlavním principem v náhradní rodinné péči je zásada „Pro dané dítě bez rodičů hledáme nejlepší náhradní rodiče z těch žadatelů, co máme dnes k dispozici.“ Naopak odmítaná je zásada: „Máme tu nebohé neplodné rodiče, jaké dítě by jim udělalo radost?“ Z toho důvodu neexistuje žádný pořadník na děti. Pokud jsou žadatelé méně vhodní, nebo příliš nároční, mohou neúspěšně čekat na dítě desítky let.

Člověk, který prošel chemoterapií, má samozřejmě vyšší riziko relapsu než člověk zdravý člověk. Proto při výběru nevhodnějších žadatelů pro dané dítě jsou lidé s prodělanou chemoterapií přirozeně znevýhodněni. Těžko si představit, že bychom danému dítěti ze dvou zcela srovnatelných žadatelů o adopci dali za náhradního rodiče toho, kdo má větší pravděpodobnost relapsu rakoviny.

Relaps onkologického onemocnění klesá s roky od poslední chemoterapie a za pět deset let je obvykle srovnatelný s běžnou populací. Tento fakt je třeba zdůraznit sociálním pracovnícům, protože ty v tomto směru nemají žádné speciální znalosti. Když by bylo třeba, a na OSPODu to třeba vyžadovali písemně, měl by ošetřující lékař dát potvrzení, jaký je kvalifikovaný odhad relapsu u daného druhu onemocnění v následujících pěti letech. Většinou se to dá vyčíst z Kaplan-Meierovo křivek. Pokud je to procento vysoké, popř. o chorobě se ví, že zákonitě zrelabuje, pak není dobré, aby dítě zažilo smrt náhradního rodiče a nedejbože šlo znova do ústavu.

Žadatelé s onkologickou anamnézou mohou zvýšit své šance tím, že se poučí z chyb, které dělají běžní neplodní žadatelé o dítě. Ti bývají nekriticky

upnutí na svou vizi vyvoleného dítěte: Zdravé, bílé, inteligentní, kluk, žádné drogy v minulosti matky, co nejmladší, nejlépe přímo z porodnice atd. Bohužel na OSPODu se takové děti nevyrobí a musí se vycházet z těch dětí, kteří nemají rodiče a potřebovali by je. Tedy i žadatele s onkologickou historií mohou zvýšit své šance na získání dítěte tím, že se více zaměří na to, co potřebují děti bez rodičů, než to, co by si oni sami přáli.

Všichni sociálně úspěšní lidé (s tituly či vysokými funkcemi) jsou bohorovně přesvědčeni, že i oni mají vynikající předpoklady pro náhradní rodinnou péči právě proto, že jsou úspěšní. Opak je pravdou. Právě proto, že mají moc titulů a tudíž jsou výkonově a intelektuálně zaměřeni, právě proto že mnoho energie a času investují do svého úspěchu, nebývají jako žadatelé o NRP nic moc. Nejlepší žadatelé bývají spíše manuálně pracující lidé, kteří nepracují více než 8 hodin denně, odpoledne a večery tráví nejraději s rodinou či přáteli, které baví spíš sjíždění řeky či fotbal než koncert v Rudolfinu. Mají spíš rukodělné koníčky než studium.

Pro životní pohodu je důležité zažít rodičovský úspěch, tzn. mít alespoň jedno dítě, které se povedlo, se kterým mají rodiče dobré vztahy ve stáří. Bohužel u dětí ze zcela funkčních a bezproblémových rodin je přibližně 10% pravděpodobnost, že takřikajíc nepovedou. U dětí ze zátěžového prostředí (rozvody, pěstounství, sociálně slabí rodiče) je samozřejmě procento selhání vyšší, ale těžko odhadnutelné, může být i větší než 50%. Neexistují spolehlivé metody, jak odhadnout předem, zda se vybrané dítě povede nebo ne. Jedinou spolehlivou metodou, jak si pojistit rodičovský úspěch, je mít více dětí, tzn. 3 až 4. Proto pěstounské rodiny, které si často berou velmi problémové děti, nakonec mají větší rodičovský úspěch než rodiče vypiplaných jedináčků, protože při 4 i více problémových dětech je větší naděje na rodičovský úspěch než u jedináčka ve funkční rodině. To je otázka čistě statistická.

Onkologičtí pacienti mívají sníženou imunitu, a tedy musejí být opatrní při styku s dětmi v kolektivních zařízeních (školky, školy, dětské domovy ap.), neboť děti v nich neustále sdílejí desítky infekčních chorob. Proto je lépe kompenzovat svou touhu po kontaktu s dětmi tím, že pomáhám s výchovou buď vlastním sourozencům, coby strýc/teta, nebo jen jedné rodině v sousedství.

Obecně proto platí, že neplodnost a náhradní rodinná péče patří mezi oblasti psychologie, které jsou velmi záluďné, ale o kterých si podobně jako o partnerských vztazích lidé myslí, že jim rozumí a že jsou jasné jako facka. Pravda složitě příliš nejsou, ale jsou opravdu záluďné. Více viz <http://neplodnost.klimes.us>.

TĚŽKÁ NEMOC JAKO DOVOLENÁ OD TÍŽIVÉ IDENTITY

V období, kdy jde o život, se všechno jeví černobíle – většina dřívějších problémů se pod tíhou nemoci jeví jako bezvýznamná a člověk je nemusí řešit, to je velká úleva. Pro mnohé pacienty dokonce tak velká, že se jim v roli pacienta líbí víc než v dřívějším životě. Týká se to zejména vyhubavých a zčásti i depresivních pacientů, které okolí neustále kritizuje: „Už máš holku? Proč nemáš práci? Nemůžeš pořád vysedávat před bednou a nic nedělat! Proč ještě nemáš dítě? Jak si vlastně představuješ svou budoucnost? K čemu jsi na tomto světě?“ atd. Pro tyto lidi sice představuje návrat do běžného života vytoužené tělesné uzdravení, ale současně i ztrátu celé řady příjemných privilegií vyplývajících z role nemocného člověka. Není divu, že v období rekonvalescence jsou v mnohem menší psychické pohodě, než byli na konci léčby.

Pokud pozorujete takový sklon u svých blízkých nebo u sebe, měli byste zvážit psychoterapii. Pomoc odborníka dokáže člověku pomoci postavit se čelem ke staronovým problémům, které nemoc jen dočasně odsunula na vedlejší kolej.

NEMOC JAKO UNIVERZÁLNÍ VYSVĚTLOVACÍ RÁMEC

Velké události – ať bolestné či radostné – často slouží ke zdůvodňování nejrůznějších nápadností. Prodělaná choroba je tak výraznou událostí v životě člověka, že přímo volá po vysvětlování čehokoliv: „Proč mám tak řídké vlasy? Proč nemám chuť na sex? Mám problémy s kůží, to je určitě z toho ozařování. V práci mi nechtějí dát odpovědnější funkci – mají strach, že bych mohl zase onemocnět. Manžel se se mnou chce rozejít, hnusí se mu po nemoci mé tělo...“

Závažnými životními událostmi si lidé někdy omlouvají své povahové nedostatky. Tvrdí například, že nemohli studovat kvůli minulému režimu, místo aby si popravdě přiznali, že byli špatní studenti. Podobně i nemoc slouží k omlouvání charakterových vad. Namísto aby člověk řešil třeba partnerské problémy, nic s nimi nedělá a vinu fatalisticky svádí na prodělanou nemoc a na partnera. Vztah se mu nerozpadá proto, že byl nemocný, ale protože včas neřešil partnerskou krizi.

REKONVALESCENCE JAKO ŽIVOTNÍ PŘÍLEŽITOST

Strach ze ztráty života vede někdy k zesílenému lpění na příjemných zážitcích, ale paradoxně právě toto křečovitě lpění způsobuje neschopnost si jich skutečně užít. Člověk si totiž lépe užije to, co přišlo jako dar, než něco, o čem je přesvědčen, že na to má svaté právo. Na období rekonvalescence je dobré hledět jako na dar, protože i to může kdykoli skončit návratem nemoci. Je dobře brát každý den rekonvalescence jako nečekaně nalezenou bankovku, jejímž prostřednictvím mohu udělat radost sobě nebo svým blízkým. Všichni víme, jak nerozumné by

bylo pěstovat si pocit nároku na to, že i zítra musím na ulici najít další bankovku s Emou Destinovou.

Prožívání každého dne jako daru snižuje úzkostné strachy z toho, že se choroba může kdykoli vrátit.

„Pokud uznáme, že k životu patří i protivenství a kameny úrazu, pak je všechno, co se nám přihodí, pouze ukazatelem, který nás vede správným směrem. Proto můžeme klidně hledět do budoucnosti.“

Roland Leonhardt



ŽIVOTNÍ STYL PO LÉČBĚ

MUDr. David Belada, PhD.; MUDr. Pavla Štěpánková; MUDr. Heidi Móciková, PhD.

POHYB A DOPORUČENÉ SPORTY – JAK SE VYROVNAT S ČÁSTEČNÝM ÚBYTKEM FYZICKÝCH SIL

Únava jako přirozený obranný mechanismus organismu

Chemoterapie i ozařování představují pro každý organismus významnou zátěž, která se projeví únavou a snížením celkové výkonnosti. Na únavě se mohou podílet i další objektivní faktory, např. úbytek červených krvinek (chudokrevnost), úbytek svalové hmoty z důvodu dlouhodobého pobytu na lůžku, zhoršení výživy apod. Pokud jsme vyloučili postižení orgánů, které by mohlo únavu způsobovat, můžeme ji definovat jako obranný a ochranný mechanismus člověka zaměřený na regeneraci organismu a načerpání nových sil. Tento druh přirozené únavy po odpočinku mizí.

Charakter únavy po náročné léčbě

Únava po chemoterapii často nezmizí ani po přiměřeném odpočinku. U některých pacientů se fyzický stav po několika měsících zcela upraví a oni nepozorují rozdíl oproti stavu před léčbou lymfomu. U jiných únava přetrvává i několik let po léčbě a zcela nevyumizí nikdy, což samozřejmě výrazně ovlivní kvalitu jejich

dalšího života: mění se fyzická i mentální kondice, sexuální aktivita, mění se role v osobním i pracovním životě.

Z tohoto důvodu je v současné době v rámci všech klinických studií velmi bedlivě sledována i následná kvalita života vyléčených pacientů. Cílem léčby není jen zbavit nemocného samotného lymfomu, ale pomoci mu prožívat plnohodnotný život také po léčbě.

REGENERACE TĚLA

Klasické masáže

Klasická ruční masáž se využívá jako doplněk léčby všude tam, kde je nutné uvolnit ztuhlé svaly a svalové úpony. Provádí se pod vyšším tlakem a dochází při ní k prokrvení svalů, čímž se urychlí jejich regenerace. Pokud je svalový a kosterní aparát v pořádku, není u nemocných s lymfomem nutné ohledně klasických masáží žádné zásadní omezení. Opatrnost je třeba zachovat pouze u nemocných s poruchami prokrvení, s těžkou osteoporózou kostí a u nemocných těsně po operačních zákrocích.

Manuální lymfodrenáž a její specifika v souvislosti s onemocněním lymfomem

Jiná situace je u manuální lymfodrenáže: je to speciální hmatová technika zaměřená na posílení funkce povrchového mízního systému – mobilizuje mízní tekutinu z podkoží a podporuje její oběh. Povrchové míznice vracejí z tkáňového moku do krevního oběhu asi 10 % látek, které pro svou velikost nemohou být vstřebávány krevní kapilárou. Ze zdravotních důvodů je manuální lymfodrenáž předepisována nemocným s vrozenými nebo získanými lymfatickými otoky.

U pacientů s lymfomy je situace složitější: lymfomy jsou vlastně zhoubné nádory mízních uzlin a provádění lymfodrenáží v době aktivního nádoru by mohlo vést k jeho rozšíření do dalších částí těla. Proto se zásadně nedoporučuje provádět lymfodrenáže PŘED nebo BĚHEM léčby lymfomu.

Po skončení léčby – pokud došlo k vymizení lymfomu – je možné tuto metodu v určitých případech zvážit, ale vždy je nutné se předem poradit s ošetřujícím onkologem. Pro dosažení dobrého léčebného efektu je nezbytná důkladná znalost anatomie mízního systému, pochopení principu ošetření a jeho důsledné provedení. Vzhledem k náročnosti ho může provádět pouze zdravotnický pracovník po absolvování specializovaného kurzu a indikovat by ho měl lékař vždy po zvážení všech přínosů a rizik.

LÁZEŇSKÉ POBYTY A PROCEDURY

Chemoterapie a ozařování představují pro nemocné velkou psychickou i fyzickou zátěž. Jednou z vhodných metod zotavení je lázeňská léčba, na kterou má každý pacient po prodělané léčbě lymfomu nárok. Lázeňský pobyt má pomoci upravit metabolické změny v organismu po léčbě a celkově jej regenerovat.

Mezi další oblíbené procedury dále patří:

Kryoterapie – léčba mrazem

Tato moderní metoda využívá extrémně nízkých teplot. Během sezení je pacient vystaven působení chladu až minus 150 °C. Krátkodobé intenzivní podchlazení organismu velmi blahodárně působí na bolesti kloubů, na některá revmatická onemocnění či na lupénku a připisuje se mu také pozitivní vliv na imunitní systém. Jelikož se jedná o novou metodu, není ještě možné zcela jednoznačně vyjádřit, jak vhodné je její použití pro nemocné s lymfomy. Nicméně pokud už byla léčba ukončena, lze tuto metodu aplikovat.

Vodoléčba

Vodoléčba zahrnuje celou řadu koupelí, plavání, pobyt v rehabilitačním bazénu či cvičení ve vodním prostředí, které je velmi dobrou terapií pro pacienty s poruchami pohybového aparátu. Všechny níže uvedené formy koupelí lze většinou nemocných po úspěšné léčbě lymfomu doporučit.

Uhličítá koupel – voda o teplotě 34 °C je sycena plynným oxidem uhličitým a koupel trvá 15 minut. Po ní následuje zábal provázený pocitem příjemného celkového prokrvení bez přehřátí organismu.

Celotělové a končetinové vířivé koupele – pacient je na 15–20 minut zcela ponořen do vodní lázně o teplotě cca 38 °C. Vzhledem k vyšší teplotě vody hrozí v tomto případě větší zatížení pacientům s vysokým krevním tlakem, oběhovými poruchami a osteoporózou.

Skotské stříky – jde o střídavou aplikaci teplé a studené vody na celé tělo pod velkým tlakem.

Saunování

Pobyt v sauně má na lidský organismus velmi dobrý vliv: zklidňuje činnost srdce, prohlubuje a uvolňuje dýchání, ustupují díky němu bolesti kloubů a svalů a regenerují se orgány a stěny mozkových cév. Sauna také uklidňuje a tlumí předešlé rozrušení, tísnivé pocity, nervozitu, nespavost apod.

Saunováním se rozšiřují kožní cévy, čímž dochází k silnému okysličení těla a tvorbě protilátek; pocením se pak ven z těla dostávají škodlivé látky. Tělo získává větší odolnost, zlepšují se nervově-cévní reflexy, upevňují se kožní a slizniční cévy.

Pacientům po léčbě lymfomu lze saunování běžně doporučit, protože jeho omezení souvisí spíše s cévními a srdečními chorobami.

Suchá plynová koupel

Tato metoda využívá plastových vaků, do kterých se formou suchých injekcí aplikuje přírodní plyn s obsahem 99,7% CO₂. Plyn se vstřebává i přes oděv, rozšiřuje cévy a přímo ovlivňuje receptory v kůži. Tuto proceduru lze dobře využít u pacientů s poruchou prokrvení končetin; dále také urychluje hojení ran a pozitivně působí na správnou funkci ledvin.

Slatinný zábal a koupel

V tomto případě se na celé tělo nebo jen na jeho část nanese slatina/rašelina předehřátá na 42 °C. Potom následuje celkový zábal prostěradlem a dekou na zhruba 15 minut, při němž je dosaženo prohřátí a příjemného pocitu uvolnění.

Solná jeskyně

Také pobyt v jodisovaném prostředí solné jeskyně lze jen doporučit – navozuje relaxaci a uvolňuje dýchací cesty. Vhodná je však pravidelnost.

Jak si vybrat

Pro výběr lázeňského zařízení neexistují žádná omezení; každé lázně jsou specializované na určitou oblast této péče. Výběr zařízení je vhodné probrat s ošetřujícím lékařem: praktický lékař vypisuje žádost o schválení hrazeného lázeňského pobytu na základě doporučení specialisty (hematoonkologa), poté musí být žádost ještě schválena příslušným revizním lékařem. Nárok na lázně má pacient minimálně první rok po skončení léčby.

POBYTY U MOŘE

V prvním roce po ukončení léčby se pobyt u moře většinou nedoporučuje. Obavy existují zejména z prudké reakce kůže na intenzivní sluneční záření, ze špatné adaptace organismu na vysoké teploty a také stále přetrvávající nižší odolnosti organismu proti infekčním chorobám. Přímou souvislost mezi pobytem u moře a rizikem návratu choroby však nikdo neprokázal.

V dalších letech po léčbě už není vážný důvod proč se pobytem u moře vyhýbat. Platí stejná pravidla slunění a hygieny jako pro kohokoliv jiného: intenzivní opalování celkově není zdravé, ať je člověk po onkologické léčbě, nebo ne.

OPALOVÁNÍ V SOLÁRIÍCH

Z medicínského hlediska se tento způsob opalování obecně nedoporučuje. UV záření ze solárií je vysoce rizikovým faktorem pro časný nástup rakoviny kůže (melanomu); jedinci, kteří solária navštěvují pravidelně, podstupují až dvakrát vyšší riziko onemocnění nejagresivnější formou rakoviny kůže než ti, kteří si do skleněného lůžka nikdy nelehli. Podle nových poznatků jsou vůči zvýšené intenzitě UV záření mnohem citlivější zejména mladí lidé do pětadvaceti let. Za posledních třicet let se výskyt rakoviny kůže zvýšil téměř čtyřikrát.

DOPORUČENÁ VÝŽIVA PO LÉČBĚ LYMFOMU

Na správnou výživu je potřeba dbát už v průběhu léčby, zejména pokud je v důsledku chemoterapie snížen příjem potravy pro nevolnost či nechutenství. Stejná výživová pravidla platí i pro pacienty po ukončené léčbě. Podvýživa či špatné složení stravy totiž snižují nejen celkovou výkonnost a regeneraci, ale také obranyschopnost organismu.

Vhodná výživa těsně po ukončení léčby

Těsně po skončení léčby cytostatiky mohou ještě doznívat známky tzv. mukositivity, což je zánět sliznic vyvolaný nízkým počtem bílých krvinek. V této době je potřeba zajistit organismu **dostatečné množství tekutin** a jíst co nejméně dráždivou stravu. Několik týdnů či měsíců po skončení léčby se doporučuje strava odpovídající běžným zásadám zdravé výživy.

Výjimkou jsou nemocní po alogenní transplantaci (od cizího dárce), kteří mají kvůli dlouhodobě podávaným lékům trvale oslabenou imunitu. Ti by neměli jíst potraviny náchylné při běžné pokojové teplotě na plísně (např. sýry s plísní na povrchu, ořechy, delší dobu otevřené kompoty atd.).

Zásady zdravé výživy

Cílem správné výživy během i po ukončení léčby onkologického onemocnění je **zvýšit příjem biologicky hodnotné stravy**. Žádné jednotlivé jídlo nebo skupina jídel nezajišťují dostatečný příjem všech potřebných živin. Biologická hodnota stravy se nejlépe zajistí její pestrostí: to znamená jíst více druhů potravin z každé z hlavních skupin, pokud možno každý den nebo vícekrát týdně.

Bílkoviny

Dobrym zdrojem bílkovin je maso, mléčné výrobky, vejce, cereálie a luštěniny. Jako odlehčený a dobře stravitelný zdroj bílkovin se onkologickým pacientům doporučuje podmásli, netučný tvaroh, jemné libové telecí, jehněčí nebo drůbeží maso, dále rybí maso a celozrnné pečivo. Protože někteří nemocní trpí nechutenstvím

k masu, dostávají se stále více do popředí náhradní formy bílkovin, jako jsou sója nebo tofu.

Vitaminy, minerály a stopové prvky

Biologicky hodnotná strava musí obsahovat také dostatek minerálů, vitaminů a stopových prvků. Některé z těchto látek **podporují imunitu**, mají **ochranné vlastnosti** nebo působí jako **antioxidanty**. Mezi nejvýznamnější antioxidační látky patří vitaminy A, C, E, dále betakaroten (z něhož může vznikat vitamin A) a stopové prvky selen a zinek.

Antioxidační systém zabraňuje poškození různých tkání a buněk v našem těle reaktivními formami kyslíku. Tyto formy kyslíku běžně vznikají i v těle zdravých osob, ale u nich jsou rychle zneškodněny. U onkologických pacientů vznikají reaktivní formy kyslíku při chemoterapii a při infekčních komplikacích. Nemocný s vyčerpávanými zásobami vitaminů se může reaktivnímu kyslíku špatně bránit a může u něj docházet k poškození tkání. Přesná doporučení pro užívání vitaminů a stopových prvků u nemocných s nádory však dosud nebyla stanovena.

Přínos rostlinné stravy

Také v rostlinné stravě se vyskytuje řada látek jako flavonoidy, fytoestrogeny a další, které sice nemají tradiční výživovou hodnotu, ale mohou mít **ochranné vlastnosti proti reaktivním formám kyslíku** a dokonce i vlastnosti protinádorové. Některé z těchto látek jsou již známé a víme, že jsou obsaženy například v česneku, cibuli, sójových bobech, brokolici, růžičkové kapustě, květáku, zelí, citrusových plodech a dalších. I když jejich úloha nebyla dosud přesně vysvětlena, byl opakovaně prokázán nižší výskyt nádorů u těch nemocných, jejichž strava obsahovala vyšší podíl ovoce a zeleniny.

Čeho se v jídelníčku vyvarovat

Doporučuje se omezit nebo zcela vyloučit uzeniny, jídla připravená na přepalovaných tucích a rafinovaný (bílý) cukr. Co se týká alkoholu, není nezbytná úplná abstinence, malé množství (1 pivo či 2 dcl vína denně) může být naopak prospěšné pro zvýšení celkové chuti k jídlu.

Potravinové doplňky

Při léčbě podvýživy nebo při nedostatečném příjmu běžné stravy je možné zařadit tzv. **nutriční suplementy** – jsou to **vyvážené směsi všech potřebných živin**. Obsahují cukry, tuky, bílkoviny, vitaminy, minerální látky a stopové prvky. Jsou dostupné většinou v tekuté formě a jsou určeny k okamžitému použití formou popíjení po malých dávkách (tzv. sipping – srkání, upíjení) mezi jídly. Za všechny jmenujme např. Nutridrink, Fresubin, Fortimel a další. Většina nabízených tekutých

přípravků má sladké příchutě, ale existují také chuťově neutrální verze a vyrábějí se i přípravky ve formě džusu, které neobsahují tuky. Pro případ, že nemocný tektuté přípravky špatně snáší, jsou dostupné potravinové doplňky v práškové formě (Nutrison Powder). Jsou bez příchuti a mohou být rozpuštěny buď ve vodě, nebo je lze přidávat do omáček, polévek či do jiných součástí stravy. Vedle komplexních přípravků jsou na trhu k dostání i doplňky obsahující pouze jednu hlavní živinu (bílkovinu Protifar, sacharid Fantomalt) a přidávají se do jídel či nápojů.

Alternativní způsoby léčby založené na stravě

Vzhledem k závažnosti nádorového onemocnění a tomu, že standardní protinádorová léčba nemusí mít dostatečný účinek, obrací se řada pacientů k alternativním způsobům léčby a jejich prostřednictvím i k různým speciálním dietám. Existuje mnoho alternativních dietetických přístupů, a třebaže jejich zastánci často udávají řadu příkladů úspěšného léčení, nebylo prokázáno, že by tyto speciální diety mohly pravidelně vést k uzdravení nemocných nebo ke zlepšení jejich nádorové choroby.

Alternativní dietetické postupy často obsahují některé zásady zdravé výživy v jejím dnešním vědeckém pojetí, ale jako celek většinou nesplňují požadavky kladené na plnohodnotnou výživu. Pacient s nádorovým onemocněním, obzvláště pokud má sklon k hubnutí, potřebuje stravu s dostatečným zastoupením všech nezbytných živin a ve vhodném poměru.

Hubnutí provázené ztrátou bílkovinné hmoty nepochybně zhoršuje celkový stav onkologického pacienta, zhoršuje jeho imunitu, schopnost hojení tkání a vede velmi často ke zhoršení celkového výsledku onkologické léčby.

Obecná výživová doporučení k prevenci nádorových onemocnění:

- denně pravidelně jíst nejméně 3 porce zeleniny;
- denně pravidelně jíst nejméně 2 porce ovoce;
- jíst hodně celozrnných obilovin;
- udržovat žádoucí tělesnou hmotnost (index tělesné hmotnosti BMI 20–25);
- snížit příjem tuku v zájmu udržení žádoucí tělesné hmotnosti;
- jíst méně červeného masa (ne více než 140 g denně);
- neužívat vysoké dávky vitaminových přípravků;
- omezit příjem alkoholu (nejvíce dvě skleničky vína denně u žen, tři u mužů);
- nejíst příliš slaná jídla a potraviny znehodnocené plísní.

Další informace ohledně výživy naleznete v informační příručce *Výživa pacientů s lymfomem* na www.lymfomhelp.cz (ke stažení o lymfomu)

OČKOVÁNÍ PO LÉČBĚ LYMFOMU

Základní pravidla pro očkování

Otázka očkování po chemoterapii je velmi diskutovaná a názory na ni se mohou na jednotlivých pracovištích lišit. Shoda panuje u pacientů, kteří podstoupili **transplantaci kostní dřeně či kmenových buněk**, a jimž se doporučuje přeočkování proti bakteriálním onemocněním způsobeným Pneumokoky, Meningokoky, Haemophilly. Zahájení očkování je doporučeno nejdříve za 3 měsíce po ukončení léčby. Dále je vhodné provedení kontroly hladiny protilátek proti infekčním onemocněním, proti nimž byli pacienti v minulosti očkováni (tetanus, záškrt, černý kašel, dětská obrna, žloutenka typu B). Potřebná vyšetření a plánování očkovacího schématu probíhá v očkovacích centrech v jednotlivých nemocnicích. Doporučení pro pacienty léčené chemoterapií se liší podle typu lymfomu a podle intenzity a složení použité chemoterapie (léčby).

Pacienty po léčbě **Hodgkinova lymfomu** chemoterapií ABVD obvykle není nutné přeočkovávat. Naopak u nemocných léčených chemoterapií BEACOPP je vhodné provést alespoň vyšetření protilátek proti výše uvedeným bakteriálním onemocněním, zejména Haemophilu. V případě, že jsou zjištěny nízké hladiny protilátek či opakované infekce zmíněnými bakteriemi, je vhodné přeočkování. Pro pacienty po léčbě **nehodgkinského lymfomu** zatím obdobná doporučení nejsou. Obecně je ale známo, že během léčby obsahující rituximab a cca 6–9 měsíců po jejím skončení, je imunitní odpověď organismu na očkování oslabená. V obou případech je nutno postupovat čistě individuálně a řídit se zejména hladinami protilátek proti jednotlivým onemocněním a očkování mezi jednotlivé dávky léčby správně načasovat.

Očkování proti chřipce

Zvláštní pozornost si zaslouží očkování proti chřipce. Každoroční sezónní výskyt chřipky má zpravidla charakter epidemie, při níž je infikována až třetina obyvatel planety. Chřipka je jedním z několika běžných infekčních onemocnění, které je i v době moderní medicíny velmi těžko léčitelné.

Pro pacienty s porušenou imunitou je nebezpečné nejen samotné onemocnění chřipkou, ale i riziko druhotné bakteriální infekce (např. zápalu plic). Chřipka totiž ještě dále sníží imunitu nemocného již dříve oslabenou kvůli absolvované chemoterapii, a tím se náchylnost k napadení bakteriální infekcí ještě zvýší. Proto se doporučuje zvážit očkování proti chřipce, které je jedním z nejdůležitějších preventivních opatření proti této infekci.

Obecně se v populaci doporučuje očkování lidí nad 65 let věku, u mladších 65 let je vhodné očkování osob v rizikových skupinách, k nimž pacienti po léčbě hematologického onemocnění patří.

Kdy se nechat očkovat proti chřipce

Doporučená doba očkování je mezi začátkem října a koncem listopadu, přeočkování pak každoročně. Množství vzniklých protilátek po očkování se může lišit podle schématu léčby a době po jejím ukončení. V očkovacím centru je možno provést kontrolu hladiny protilátek a případně doplnit další dávku očkování, aby byla zaručena jeho optimální účinnost.

V průběhu chemoterapie se obvykle očkování proti chřipce neprovádí. Účinnost v průběhu léčby je kolem 20 % (vzhledem k epidemiologické situaci ale doporučovala centra v USA očkování při výskytu „prasečí“ chřipky H1N1 i v průběhu léčby). Je vhodné zvážit očkování členů domácnosti zejména u těch pacientů, kteří jsou léčeni intenzivní chemoterapií v chřipkové sezóně.

Další druhy očkování

Zvažujete-li očkování před cestou do zahraničí, očkování proti žloutence typu B či klíšťové encefalitidě, v zásadě proti tomu není námitek za předpokladu, že od chemoterapie uplynula dostatečně dlouhá doba, a to minimálně tři měsíce. Vždy je nutno vzít v potaz individuální stav, tzn. druh absolvované léčby a plánovanou vakcínu. Posouzení vhodnosti a naplánování očkování je v kompetenci lékaře centra pro očkování.

OBRANYSCHOPNOST PO CHEMOTERAPII

Každá chemoterapie představuje velký zásah do obranyschopnosti (imunity) organismu. Hloubka poruchy obranyschopnosti závisí na povaze samotného onemocnění stejně jako na délce a složení podané léčby.

Sledování imunity během léčby

V průběhu léčby se sleduje aktuální míra snížení imunity u nemocného a ošetřující lékař pravidelně vyhodnocuje krevní testy, doporučuje vhodná režimová opatření, zahajuje podávání antibiotik či léků proti virovým infekcím a podpůrných léků k obnově krvetvorby. Zde je třeba uvést, že po skončení chemoterapie ještě nějakou dobu trvá, než dojde k obnovení všech funkcí imunitního systému, není třeba se předčasně znepokojovat a raději podstoupit preventivní opatření doporučená lékařem, která sníží riziko zasažení infekcí.

Obnova imunity po léčbě

Rychlost a míra obnovy imunity závisí na mnoha okolnostech: na věku pacienta, na druhu lymfomu, na složení a intenzitě léčby, případně na dalších onemocněních nezávislých na lymfomu samotném. Velmi zjednodušeně se dá tato doba odhadnout na tři měsíce po ukončení chemoterapie, jeden rok po autologní transplantaci a dva roky po alogenní transplantaci. Dlouhodobá porucha imunity nastává u nemocných po alogenní transplantaci v souvislosti s podáváním tzv. imunosupresiv tj. léků záměrně snižujících imunitu (např. léky Prograf, Sandimmun, kortikoidy). V tomto období platí pro transplantované pacienty obdobná režimová doporučení jako v průběhu léčby samotné, a to zejména vyvarování se kontaktu s akutně nemocnými a důsledné dodržování základních hygienických opatření. U většiny pacientů časem postupně klesá riziko vzniku infekcí a není obvykle nutné podávat preventivní léčbu antibiotiky.

U některých nemocných však může přetrvávat snížení obranyschopnosti delší dobu. Projevuje se častějšími infekčními onemocněními jak virovými tak bakteriálními. O těchto komplikacích je nutné informovat ošetřujícího hematologa, který provede patřičná laboratorní vyšetření, jako jsou analýza krve, kultivace pro zjištění konkrétní bakterie/viru a případně doporučí vyšetření v imunologické ambulanci. Imunolog pak může konkrétně zjistit přetrvávající poruchu v imunitním systému a doporučit podpůrnou imunomodulační léčbu (tzn. podávání léků pro zvýšení imunity).

Posilování imunity

V dnešní době je na trhu volně dostupná celá řada preparátů, které slibují snažší a rychlejší zotavení po léčbě, posílení organismu či snížení rizika návratu onkologického onemocnění. Řada z nich bohužel zneužívá tísnivé situace nemocných a jejich ochoty udělat pro uzdravení cokoliv.

Na tomto místě je nutné zachovat zdravý rozum a uvědomit si, že neexistují žádná vědecky doložená data o účinnosti „zázračných“ preparátů, ale na druhou stranu nelze všechny tyto preparáty dopředu zavrhnout. Vždy je třeba zohlednit, zda daný přípravek vědecky a jasně prokázal účinnost u nemocných se stejným nebo podobným typem onemocnění.

Vhodné je užívání vitaminů, případně je možné zkusit bylinné potravinové doplňky zakoupené v lékárně. V lékárně je vždy zaručeno, že výrobek je „nerizikový“ co do původu a způsobu výroby. Doporučit některý konkrétní z volně prodejných přípravků z lékárny je velmi problematické, v každém případě se vyplatí sledovat obsah účinných látek, výrobky porovnat a myslet na to, že dražší neznamená lepší. Kapitola o volně prodejných potravinových doplňcích je rovněž zpracována v příručce *Výživa pacientů s lymfomem*.



Léky, které prokazatelně zvyšují imunitu (např. Broncho-Vaxom, Ribomunyl, Luivac atd.) jsou zejména při opakujících se infekčních onemocněních vázány na lékařský předpis a o vhodnosti jejich užívání je třeba se poradit s ošetřujícím hematologem.

Základem podpory imunity po léčbě je zdravý životní styl s dostatkem pohybu i odpočinku, s pestrou stravou a vyloučení rizikových vlivů (kouření, nadměrné požívání alkoholu).

POHLAVNÍ ŽIVOT BĚHEM LÉČBY A PO JEJÍM UKONČENÍ

Nádorové onemocnění i jeho léčba mohou mít pochopitelný vliv na snížení přirozeného zájmu o sex, ale je-li léčba dobře snášena a pacient je v psychické pohodě, lze v pohlavním životě normálně pokračovat. Nádorové onemocnění není přenosné a partnerovi či partnerce nehrozí riziko nakažení. Rozhodně se však doporučuje používat bezpečnou antikoncepci a na početí dítěte pomýšlet až s odstupem dvou let od ukončení chemoterapie či radioterapie.

FERTILITA – SCHOPNOST OPLODNĚNÍ PO LÉČBĚ LYMFOMU

Díky moderním diagnostickým a léčebným metodám se v současné době daří vyléčit stále větší procento pacientů s lymfomy a je tedy důležité umožnit jim navázat život přerušovaný nemocí „se vším všudy“ včetně radosti z narození dítěte. Následkem léčby však může dojít k poškození pohlavních buněk (vajíček a spermií) a tedy plodnosti bývalých pacientů. Každá léčba chemoterapií plodnost více či méně ovlivňuje a míra jejího poškození závisí na mnoha okolnostech, především na dávkách a složení chemoterapie a na věku pacienta. Je-li nemocnému doporučena léčba pro lymfom (chemoterapie či ozařování) s očekávaným vysokým rizikem vzniku neplodnosti, standardně nabídne ošetřující lékař preventivní kroky k ochraně pohlavních buněk. K tomu je nutná spolupráce pacienta, ošetřujícího lékaře a dalších specialistů.

Preventivní opatření u mužů

U mužů se jedná o vyšetření spermiogramu: životaschopné spermie se odeberou, zamrazí a uchovají se ve tkáňové bance. Jestliže dojde léčbou k poškození spermií, mohou partnerky pacientů podstoupit umělé oplodnění v tzv. centrech asistované reprodukce. Podle kvality spermatu je možné zvolit buď přímo zavedení spermií do dělohy partnerky, nebo **in vitro fertilizaci** (IVF, tzv. oplodnění ve zkumavce) a přenesení embrya do dělohy ženy. Tato metoda je v současnosti nejběžnější léčbou neplodnosti.

U některých pacientů, zejména bylo-li u nich onemocnění diagnostikováno v pokročilém stádiu, je možné, že poškození tvorby spermií bude tak výrazné, že jejich odebrání a zamražení není možné. I pro tyto muže však existuje šance mít geneticky vlastní potomky. V centrech asistované reprodukce se provádí odběr spermií přímo ze zárodečné tkáně varlat či nadvarlat a tyto se pak dají použít k IVF.

Preventivní opatření u žen

Ochrana plodnosti u žen je komplikovanější než u mužů, protože vajíčka jsou více náchylná na mimotělní manipulaci a obtížněji se získávají z organismu ženy. Možností zachování vajíček u žen je několik, vhodnost a úspěšnost jednotlivých postupů je však velmi rozdílná a při jejich volbě je nutná spolupráce hematologa s gynekologem.

Metoda zamražení embryí

Dobře ověřená a spolehlivá metoda je zamražení embryí. Žena nejdříve podstoupí hormonální stimulaci vaječnicků, a poté chirurgický zákrok v celkové narkóze, při němž jsou odebrána vajíčka. Ta se v laboratorních podmínkách spojí se spermiemi partnera a vzniklá embrya se následně uchovávají zamražená v tkáňové

bance. Tato metoda má však několik omezení. Jednak je třeba právního souhlasu partnera, který dá k celému výkonu a pozdějšímu použití embryí písemný souhlas, a jednak je nutné, aby zdravotní stav pacientky byl „neakutní“ a bylo možné odložit zahájení léčby o dobu potřebnou k hormonální stimulaci a odběru vajíček (3–4 týdny).

Po skončení léčby pro lymfom a v bezpečném časovém odstupu pak může být v centru asistované reprodukce naplánováno umělé oplodnění spočívající ve vyšetření, provedení hormonální stimulace a zavedení rozmražených embryí do děložní dutiny. Úspěšnost uvedené metody se udává na 40–50 %.

Zamražení zralých vajíček

S rozvojem moderních technik zamražení zárodečných buněk se významně zvýšilo procento úspěšnosti otěhotnění s použitím zamražených vajíček. Odběr se provádí obdobně jako při zamražení embryí, výhodou je možnost „absence“ partnera v době volby této metody. Jedná se již o standardní postup nabízený centry asistované reprodukce. Limitací je opět možnost odkladu zahájení léčby lymfomu.

Zamražení tkáně vaječníků

Velmi perspektivním se v současnosti jeví zamrazení tkáně vaječníků; zákrok se provádí v krátkodobé celkové narkóze za jednodenní hospitalizace. Takto získaná tkáň může být zpětně transplantována do těla ženy, kde dojde k obnově produkce ženských pohlavních hormonů a zrání vajíček. Ta je pak možné využít metodami asistované reprodukce.

Ačkoliv ve světě již existují desítky žen, kterým se takto podařilo otěhotnět a porodit dítě, přestože funkce jejich vaječníků byly po prodělané onkologické léčbě trvale poškozeny.

Zajímavostí jistě je, že zpětnou transplantaci tkáně vaječníků není nutné provést zpět do dutiny břišní, ale provádí se například do oblasti podkoží na předloktí. Podstatná je tu totiž hormonální funkce vaječníků.

Farmakologická ochrana plodnosti

Slibnou se v minulosti zdála snaha o ochranu funkce vaječníků onkologických pacientek pomocí podávání léků. Po delší době hodnocení však tato metoda bohužel neprokázala účinnost u pacientek s lymfomem v pokročilém stádiu vyžadujícím vysokodávkovanou léčbu. V současnosti se tedy farmakologická ochrana standardně používá pouze u jedné konkrétní skupiny nemocných (s Hodgkinovým lymfomem ve středně pokročilém stádiu).

Vliv chemoterapie na menstruaci

V závislosti na druhu podané chemoterapie přestane většina žen menstruovat nebo se jejich menstruační cyklus stane nepravidelným. Neznamená to však, že by nemohly otěhotnět. Je velmi vhodné používat po dobu léčby spolehlivé prostředky k zabránění početí.

Doba obnovení pravidelného menstruačního cyklu po ukončení léčby do plné úpravy se významně liší. Pokud se měsíčky nedostaví ani za 6 měsíců od ukončení chemoterapie, je nutné poradit se s ošetřujícím hematologem a také s gynekologem, kteří zajistí potřebná vyšetření a rozhodnou o zahájení léčby upravující tvorbu pohlavních hormonů. Tyto hormony jsou důležité nejen pro obnovu možnosti početí, ale také k prevenci předčasné menopauzy se všemi jejími riziky (osteoporóza – řídnutí kostí, riziko časného vzniku srdečního infarktu, nepříjemné subjektivní vjemy – návaly, psychická nerovnováha apod.).

Těhotenství

Těhotenství se kvůli riziku časného návratu lymfomu nedoporučuje ještě asi dva roky po skončení léčby. V dostatečném odstupu po ukončení chemoterapie už rovněž nehrozí riziko poškození plodu a obvykle není ani nutné jej sledovat ve specializovaných poradnách pro riziková těhotenství.

Pokud došlo k otěhotnění ještě v průběhu léčby či během prováděných kontrolních vyšetření (zejména PET/CT), je riziko postižení plodu velké a je nutná konzultace s gynekologem a genetiky.

Přímá dědičnost lymfomu nebyla prokázána, a proto není třeba vyhýbat se těhotenství z obavy před jeho dědičností v remisi onemocnění (tedy pokud nejsou žádné známky aktivity lymfomu). Rovněž ve studiích hodnotících zdravotní stav dětí narozených onkologicky léčeným pacientům nebyl prokázán vyšší výskyt vrozených vad, vliv na porodní hmotnost ani změna poměru mezi počtem narozených chlapců a dívek.

Další možnosti oplodnění

Pokud dojde k selhání všech metod, je stále ještě možné využít in vitro fertilizaci s použitím dárcovského vajíčka či spermií.

Úspěšnost umělého oplodnění je ovlivněna mnoha faktory, mimo jiné věkem ženy, zdravotním stavem atd. Statistiky uvádějí, že úspěšnost oplodnění metodou IVF se pohybuje okolo 25 %, ovšem to je průměrná hodnota. U některých párů je naděje vyšší, u jiných nižší.



POLÉČEBNÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE

MUDr. David Belada, PhD.; MUDr. Pavla Štěpánková; MUDr. Heidi Mócíková, PhD.

Klinická diagnóza lymfom zahrnuje celou řadu podtypů, které se od sebe liší mimo jiné tím, jakým způsobem se léčí. Přestože se jedná o onkologickou, tedy prvotně život ohrožující diagnózu, mnoho typů lymfomu lze úspěšně léčit a pacienti žijí léta bez jakýchkoliv známek onemocnění, někteří mohou být dokonce zcela vyléčeni. Prognóza pro jednotlivé nemocné tedy závisí na konkrétním typu lymfomu, ale také na celkovém zdravotním stavu, rozsahu onemocnění atd. Lékařský tým vždy dopředu zvažuje míru rizika léčby a jejích možných komplikací, a to ne jenom těch, které přímo souvisejí s podávanou léčbou, ale také těch, které se mohou objevit později, tzv. pozdních komplikací, o nichž se zmíníme v následujícím textu.

Základní součástí léčby lymfomů je chemoterapie a její kombinace s dalšími léky (např. monoklonální protilátky, kortikoidy) či léčebnými postupy (ozařování, transplantace kostní dřeně či kmenových buněk). Někteří nemocní mohou podstoupit i chirurgický zákrok, někteří jsou léčeni kombinací výše zmíněných možností. Přestože se v následujícím textu budeme zabývat různými pozdními komplikacemi, nemusí se vás osobně vůbec týkat, ani se u vás nemusí vyskytnout. Jde nám zde o uvedení výčtu všech možných komplikací, které se mohou objevit po léčbě i za několik měsíců či dokonce let po léčbě, a upozornit, jak nesmírný

význam mají všechna doporučení ošetřujících lékařů pravidelně podstupovat **lékařské prohlídky**. Čím dříve se komplikace odhalí, tím lépe se může léčit. Svou důležitou roli můžete navíc sehrát i vy sami úpravou životního stylu.

MOŽNÉ POZDNÍ KOMPLIKACE PO CHEMOTERAPII

Pravděpodobnost vzniku druhotných nádorů

Pravděpodobnost vzniku druhotných nádorů po chemoterapii není příliš vysoká a souvisí s toxicitou podávané chemoterapie, která může poškodit genetickou výbavu zdravé buňky. Vyšší riziko je u mladších pacientů, jejichž nezralé tkáně a orgány jsou vůči působení cytostatik zranitelnější. Tyto druhotné nádory nemají nic společného s původním onemocněním. Může se jednat o nádory zažívacího traktu, prsu, plic, štítné žlázy, vznik akutní leukémie apod.

Druhotné zhoubné nádory se mohou objevit po skončení léčby za různě dlouhou dobu (i za 15–20 let), a protože jejich výskyt nedokážeme dopředu odhadnout, je třeba všechny pacienty dlouhodobě a pravidelně sledovat, často i po mnoho let po skončení léčby. Jedině včasnou diagnostikou lze nebezpečí odhalit a co nejdříve zahájit příslušnou léčbu.

Riziko druhotných zhoubných nádorů vede v poslední době odborníky ke snaze co nejvíce snížit intenzitu chemoterapie, aniž by se celkově snížila účinnost léčby. V obecné rovině je bohužel prognóza druhotného zhoubného nádoru většinou horší, než jaká by byla, kdyby vznikl jako samotný bez vztahu k podávané chemoterapii. I přes tato rizika je nutné si uvědomit, že podání cytostatik nemocným s lymfomy má z celkového hlediska jednoznačně obrovský přínos. Pacienti s Hodgkinovým lymfomem mají v současné době 90% šanci, že budou zcela vyléčeni, a to právě díky chemoterapii. Před zavedením chemoterapie se vyléčilo naprosté minimum nemocných.

Postižení plicních funkcí

To souvisí zpravidla s podáváním cytostatika bleomycinu a projevuje se jako akutní nebo chronický zánět plic (při celkových dávkách bleomycinu nad 400 mg je toto riziko až 10%). Během celé doby léčby a zhruba ještě 2–3 měsíce po jejím ukončení se doporučuje pacienty pečlivě sledovat, aby se zachytily časně příznaky tohoto postižení – jsou jimi kašel, horečka a zhoršené dýchání. V případě podezření je nezbytné provést rentgenové snímky plic doplněné případně o počítačovou tomografii (CT).

Mechanismus poškození plic není přesně znám, ovšem zánět plic je léčitelný kortikoidy a většinu nemocných se podaří vyléčit. Klinicky velmi závažný průběh má pouze asi 1 % případů.

Pravděpodobnost postižení funkce srdce

Postižení funkce srdce jsou pozorována zejména u nemocných léčených tzv. antracyklinovými cytostatiky (doxorubicin, daunorubicin, mitoxantron atd.), u kterých může dojít k přímému poškození buněk srdečního svalu. Naštěstí i výskyt této pozdní komplikace je relativně vzácný, přesto se doporučuje pravidelné sledování funkce srdce pomocí ultrazvuku, které může tyto poruchy odhalit a včas se může zahájit léčba.

Riziko se zvyšuje v závislosti s obecně známými rizikovými faktory pro vznik srdečně-cévních onemocnění jako jsou cukrovka, vysoký krevní tlak, obezita, kouření nebo vysoká hladina cholesterolu. Z toho vyplývá, že kontrola a léčba těchto zdánlivě neškodných nemocí a zlovyků je v souvislosti s prodělanou léčbou velmi významná a může přispět ke snížení rizika komplikací po chemoterapii.

MOŽNÉ POZDNÍ NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY KORTIKOIDŮ

Kortikoidy nejsou přímo cytostatika, ale mají prokázaný protinádorový efekt a v mnoha případech zvyšují účinnost chemoterapie. Z těchto důvodů bývají součástí léčebných režimů. Na druhou stranu mají bohužel poměrně mnoho nežádoucích účinků. K pozdním nežádoucím účinkům lze zařadit vznik osteoporózy (řidnutí kostí), která zvyšuje riziko zlomenin kostí při úraze nebo i samovolně. Při podezření na osteoporózu je vhodné denzitometrické vyšetření (vyšetření hustoty kostí) a při potvrzení této diagnózy je třeba užívat vhodné léky.

MOŽNÉ POZDNÍ KOMPLIKACE PO OZAŘOVÁNÍ

Vznik druhotných nádorů po ozařování

Souvislost mezi ozařováním a rizikem vzniku druhotného zhoubného nádoru je podobná jako u výše popsané léčby chemoterapií. V případech ozařování však vznik nádoru **ve většině případů přímo souvisí s ozařovanou oblastí**. Proto jsou např. nemocní ozařovaní v oblasti dolní části krku náchylnější k možnému vzniku nádoru štítné žlázy, ženy po prodělané radioterapii v oblasti hrudníku mají zase vyšší riziko vzniku nádoru prsu. Z tohoto důvodu jsou opět nezbytné pravidelné kontroly u příslušných odborníků dle místa, které bylo ozařováno, tj. krční oblast – štítná žláza, hrudník u žen – kontrola prsů, atd., aby se eventuální nádor zachytil co nejdříve, kdy jsou šance na jeho vyléčení nejvyšší.

Preventivní vyšetření prsů

U žen léčených ozařováním má být preventivní vyšetření prsů prováděno před 40. rokem věku. Zahájeno by mělo být 8 let po radioterapii a opakuje se jednou

za dva roky. Při podezření na přítomnost nádoru je nutné další vyšetření, například magnetickou rezonancí. Mammografická vyšetření však nemají být prováděna před 25. rokem věku. Důvodem je relativně nižší výtěžnost tohoto vyšetření ve srovnání s riziky vyplývajícími z rentgenového záření. U mladých dívek a žen je proto vhodnější jako preventivní vyšetření spíše ultrazvuk. Samotná mamografie je používána až v druhém sledu v případě, kdy je podezření na nějakou abnormalitu prsní žlázy zjištěnou na ultrazvuku.

Postižení plicních funkcí

Vedle postižení plic v důsledku léčby bleomycinem se vyskytuje i zánět plic po radioterapii, tzv. poradiační pneumonitida. Léčí se rovněž kortikoidy, při bolestech na hrudníku se podávají léky proti bolesti.

Postižení srdečních funkcí

Toto postižení vzniká jako následek radioterapie v oblasti hrudníku. Vlivem ozáření může dojít k přímému postižení cév, které zásobující srdeční sval, a následky se mohou projevit i za 10–15 let po prodělaném ozáření. Preventivně se proto doporučuje podstoupit pravidelná vyšetření jako je zátěžová elektrokardiografie nebo vyšetření věnčitých srdečních cév pomocí tzv. koronarografie. Přitom je důležité, aby pacienti měli normální hodnotu krevního tlaku, hladiny cholesterolu, nebyli obézní apod.

Je dobré si uvědomit, že jestliže byli nemocní ozařováni ve věku mezi 20. až 30. rokem, mohou se příznaky srdeční choroby objevit v relativně velmi nízkém věku, tedy v době, kdy ještě nejsou běžně očekávány. Pokud se objeví první příznaky nedostatečného prokrvení srdečního svalu (bolesti na hrudi, dušnost apod.), je nezbytné ihned provést výše doporučená vyšetření.

Poruchy funkce štítné žlázy

Po ozařování krční oblasti je možné, že se vyskytnou poruchy související se sníženou funkcí štítné žlázy, což může nastat různě dlouho po prodělaném ozáření. Téměř u 50 % případů se porucha objevila dokonce až po 20 letech. Pacienti si většinou stěžují na celkovou slabost, únavu, nezáměr o své okolí, jsou zimomřiví, mohou trpět zácpou, mohou mít suchou kůži, zvýšenou lomivost nehtů, sklon k obezitě, může jim zhrubnout hlas. Léčba je relativně jednoduchá a spočívá v dodávání chybějících hormonů ve formě tablet, díky nimž se stav upraví, ovšem chybějící hormony je třeba dodávat pravidelně po celý život.

MOŽNÉ KOMPLIKACE PO TRANSPLANTACI

Autologní a alogenní transplantace kostní dřeně a transplantace kmenových buněk

Pro některé nemocné a u některých typů lymfomu je zařazena do léčby transplantace kostní dřeně, při které se postižené krvetvorné buňky nahradí zdravými. Jelikož se krvetvorné buňky vyskytují také volně v krvi (tzv. kmenové buňky) ustupuje se v současné době od transplantace kostní dřeně pro její náročnost a se stejným úspěchem ji nahrazuje tzv. **transplantace kmenových buněk**.

Podle toho, zda-li jsou transplantované krvetvorné buňky od dárce, či jedná-li se o buňky vlastní, rozlišuje se transplantace alogenní a autologní. Při autologní transplantaci se použije vlastní dřeň zbavená „špatných“ nádorových buněk, při alogenní transplantaci se do těla nemocného infúzí vpraví buňky od dárce – od příbuzného, nebo od nepříbuzného dárce z registru.

Jednotným cílem je, aby se transplantované buňky uchytily a nastartovala se tak zdravá krvetvorba.

Rizika a komplikace související s transplantacemi

Provedení transplantace obsahuje několik kroků náročných pro zdravotní stav pacienta, ale pokud je tato metoda lékařským týmem doporučena jako součást léčby, zvyšuje se šance na uzdravení i přes rizika všech komplikací.

Jedná-li se o **autologní transplantaci**, nemocnému je v první fázi podávána velmi silná chemoterapie či imunochemoterapie, která má vyšší protinádorový účinek než běžná chemoterapie, ale současně je doprovázena potenciálně závažnějšími nežádoucími účinky. Ty postihují také krvetvorbu, která může být zcela poškozena. Proto je nezbytné s předstihem zajistit zdravé krvetvorné buňky, které jsou pacientovi odebrány z krve a zamrazeny. Několik dní po ukončení intenzivní chemoterapie jsou pak vráceny transfúzí zpět do těla. Během 2–3 týdnů se znovu uchytily, rozmnoží se v kostní dřeni a obnoví se tak přirozená krvetvorba. Komplikace související s podáváním intenzivní chemoterapie jsou relativně časté, protože celý výkon je pro organismus pacienta velmi náročný.

Podstatou **alogenní transplantace** je vedle zničení nádorových buněk intenzivní chemoterapií (někdy také v kombinaci s ozařováním) snaha především o to, aby tělo pacienta přijalo krvetvorné buňky dárce za vlastní. K tomu je potřeba dlouhodobě a výrazně utlumit imunitní systém pacienta. S tím samozřejmě souvisí následná snížená obranyschopnost proti infekcím. Zde je třeba zmínit, že zdravé imunitní krvinky dárce napomáhají navíc očistit tělo od zbytků nádoru, a právě díky tomu je možné alogenní transplantací vyléčit i lymfomy, které se jinak vyléčit nedají. Komplikaci v tomto případě způsobuje kombinace stavu po intenzivní chemoterapii a současně razantní snížení imunity nutné pro přijetí cizí tkáně.

Frekvence výskytu komplikací je nejvyšší během prvního roku po transplantaci, pak již klesá. Obecně je po autologní transplantaci nižší výskyt komplikací než po transplantaci alogenní.

Zvýšené riziko infekcí po transplantaci

Záměrně oslabená obranyschopnost organismu může způsobit, že se v průběhu transplantace či po ní objeví celá řada infekcí, které by jedince s dostatečnou imunitou téměř nepostihly. Přes všechnu péči bývají infekce skutečně jednou z nejzávažnějších komplikací celého výkonu, proto je nezbytné dodržovat během transplantace přísně sterility podmínky transplantačních jednotek v nemocnicích. Pacient je izolován ve zvláštním, zpravidla jednolůžkovém pokoji smí přijímat pouze správně tepelně zpracovanou stravu apod. Všichni pacienti musí být po transplantaci pravidelně sledováni (zpočátku jednou týdně, ale i častěji), aby se eventuální nebezpečí infekce podařilo včas zachytit a léčit.

Reakce štěpu proti hostiteli v případě alogenní transplantace

Další komplikací bývá příliš agresivní chování štěpu v oslabeném těle příjemce, jedná se o tzv. reakci štěpu proti hostiteli. Ta je v malé míře vítaným jevem, protože žádoucím způsobem likviduje možné zbytky lymfomu, ale její intenzivní forma může být pro pacienta velmi nebezpečná.

PREVENCE RELAPSU NEBO JEHO ODDÁLENÍ

Přestože se u velké části nemocných podaří dosáhnout tzv. dlouhodobé remise, tedy stavu, kdy je onemocnění pod kontrolou a pacient je vlastně zdravý, u žádného nemocného nedokážeme bezpečně vyloučit návrat lymfomu (tzv. relaps). Obecně je nejvyšší šance na úplné vyléčení u pacientů s Hodgkinovým lymfomem. U agresivních neHodgkinských lymfomů (např. velkobuněčný lymfom) je riziko návratu lymfomu nižší (cca 20–30 % podle typu lymfomu), zatímco u chronických lymfomů (např. folikulární lymfom) bývá naopak vyšší (cca 50–100 % podle typu a rozsahu lymfomu v době diagnózy).

Udržovací léčba

Většina pacientů s neHodgkinským lymfomem je léčena chemoterapií, ke které je přidána tzv. monoklonální protilátka rituximab (lék se nazývá MabThera), která umí nádorové buňky rozpoznat, navázat se na ně a cíleně je pak zničit. Zvyšuje se tak úspěšnost léčby, již by samotnou chemoterapií nebylo možné dosáhnout. Úspěch léčby znamená, že pacient je klinicky zcela bez příznaků nemoci a diagnostická vyšetření neodhalí žádný zbytek nádoru.

Následně je možné podávat tzv. **udržovací léčbu**. Jak vyplývá z názvu, jejím cílem je udržet dosaženého stavu, je to tedy jakási prevence návratu lymfomu, díky níž se daří relaps oddálit o mnoho let. Bohužel tento způsob léčby je vhodný jen pro určité typy lymfomů a tedy jen pro část nemocných.

V poslední době je k dispozici už i rituximab, který lze podávat místo nitrožilní infúze podkožní injekcí, což představuje výraznou časovou úsporu. Druhou oblastí, kde se začíná uplatňovat udržovací biologická léčba, je Hodgkinův lymfom. Zde u vysoce rizikových nemocných, kteří musí pro relaps podstoupit autologní transplantaci, je následně indikována udržovací biologická léčba brentuximab vedotinem (lékt se jmenuje Adcetris).

Význam zdravého životního stylu

Nemocní po prodělané léčbě (chemoterapii nebo ozáření) by měli dbát o zdravý životní styl, který může podpořit snížení rizika relapsu či vzniku dalšího nádorového onemocnění. V praxi to znamená zákaz kouření, maximální omezení stresu, udržování správné tělesné hmotnosti, pravidelné cvičení, dodržování předepsané bezpečnosti práce např. používání ochranných prostředků při manipulaci s chemikáliemi.

Význam lékařské prevence ostatních nádorových onemocnění

Jelikož všichni pacienti po chemoterapii či ozáření jsou obecně náchylnější ke vzniku druhotných nádorů, je velmi vhodné respektovat veškeré dostupné preventivní programy, např. vyšetření tlustého střeva po 55. roce nebo alespoň vyšetření stolice na přítomnost stopového množství krve.

U žen, které prodělaly ozáření hrudníku, se doporučuje pravidelné preventivní samovyšetřování prsu alespoň jednou za měsíc a pravidelné gynekologické kontroly.



SOCIÁLNĚ-PRÁVNÍ PROBLEMATIKA

JUDr. Pavel Musil

DŮCHODY

Kdy vzniká nárok na invalidní důchod

Podmínky vzniku nároku na důchod upravuje zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Nárok na invalidní důchod vzniká tomu, kdo ještě nedosáhl věku 65 let nebo důchodového věku, je-li důchodový věk vyšší než 65 let, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho schopnosti soustavné výdělečné činnosti nejméně o 35 %.

Jestliže pracovní schopnost poklesla:

- a) nejméně o **35 %**, avšak nejvíce o **49 %**, jedná se o **invaliditu prvního stupně**,
- b) nejméně o **50 %**, avšak nejvíce o **69 %**, jedná se o **invaliditu druhého stupně**,
- c) nejméně o **70 %**, jedná se o **invaliditu třetího stupně**.

Procentní míru určuje při hodnocení poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti posudková komise. Ta přiřadí dané konkrétní nemoci procentní míru podle přílohy vyhlášky č. 359/2009 Sb.

Pro rozhodování posudkové komise platí tato pravidla:

1. Určit zdravotní postižení, které je příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Je-li jich více, jednotlivé hodnoty poklesu schopnosti soustavné

výdělečné činnosti se nesčítají; v tomto případě se určí, které zdravotní postižení je rozhodující a procentní míra poklesu se stanoví podle něj. Vychází se z funkčního postižení, na kterém se podílí jak nemoc, tak terapie. Přitom se hodnotí celkový stav, postižení funkce orgánů nebo tělesných systémů, dlouhodobé nebo trvalé postižení způsobené následkem terapie, rozsah zachovaných funkčních schopností a schopnost vykonávat denní aktivity.

2. Při souběhu několika nemocí resp. více příčin nepříznivého zdravotního stavu má posudková komise možnost upravit procentní míru až o 10 %. Dále ve vztahu k tomu, jakou předchozí výdělečnou činnost daný člověk vykonával, k jeho dosaženému vzdělání, zkušenostem, znalostem a schopnosti rekvalifikace, může posudková komise korigovat hodnotu stanovenou vyhláškou až o 10 % (celkem max. o 10 %).

Jak si o něj zažádat

Žádosti o důchod sepisují okresní správy sociálního zabezpečení – OSSZ (v Praze Pražská – PSSZ, v Brně Městská – MSSZ). Místní příslušnost se řídí místem trvalého bydliště žadatele. Žádost může být podána i prostřednictvím zmocněnce vybaveného k tomu písemnou plnou mocí. Protože zmocněnec musí za žadatele uvést a podepsat některá zásadní prohlášení a sdělení (například o výchově nezletilých dětí, o pobírání dávek nemocenského, o dobách odpracovaných od ukončení povinné školní docházky, o náhradních dobách pojištění), které nemusí detailně znát, je vhodné, aby se žadatel o důchod nechal při sepisování žádosti zastupovat pouze ve výjimečných a nutných případech.

Pokud existuje předpoklad, že budete v pracovní neschopnosti dlouhodobě, je dobré podat žádost o přiznání invalidního důchodu cca 3 měsíce před vypršením roční neschopnosti. Tím by na sebe mělo navazovat pobírání dávek nemocenského pojištění a důchodu a vyhnete se tak nepříjemné situaci, kdy byste bez příjmu čekali na přiznání důchodu.

Při podávání žádosti o starobní či invalidní důchod se předkládá: občanský průkaz (u cizinců pas či povolení k pobytu); doklady o studiu, popřípadě učení (i nedokončeném); muži předkládají doklady o výkonu vojenské služby; ženy předkládají doklady prokazující výchovu dětí; potvrzení zaměstnavatele o vyplácených náhradách za ztrátu na výdělků po skončení pracovní neschopnosti náležející za pracovní úraz (nemoc z povolání); potvrzení zaměstnavatele o zvláštním příspěvku horníkům, vypláceném před rokem 1996; pokud občan chce důchod vyplácet na účet u peněžního ústavu, musí k žádosti přiložit vyplněný a bankou potvrzený tiskopis „Žádost o zařízení výplaty důchodu poukazem na účet“; doklady prokazující zaměstnání v cizině; chybí-li některé doby pojištění, předkládají se náhradní doklady, které prokazují výdělečnou činnost – potvrzení zaměstnavatele,

pracovní smlouvy, svědecké prohlášení aj.; evidenční list důchodového pojištění z posledního zaměstnání (předkládá zaměstnavatel, a to na vyžádání OSSZ).

Možnost odvolání v případech neuznání invalidity

Proti rozhodnutí ve věci invalidního důchodu (pokud Vám nebyl invalidní důchod přiznán nebo Vám byl snížen na jiný stupeň, případně zcela odejmut) můžete jako řádný opravný prostředek podat písemné námitky do 30 dnů ode dne jeho oznámení (doručení) Vám jako účastníku řízení. Námitky se podávají tomu orgánu, který rozhodnutí vydal.

Požádá-li účastník řízení před uplynutím lhůty k podání námitek o předložení podkladů pro výpočet důchodu nebo pro vyčíslení přeplatku, který je povinen uhradit, počíná běžet nová lhůta k podání námitek ode dne, kdy mu byly tyto podklady doručeny.

Pokud námitkám nebylo vyhověno, má žadatel o invalidní důchod možnost domáhat se soudního přezkumu rozhodnutí správy sociálního zabezpečení žalobou u krajského soudu (v Praze u Městského soudu v Praze).

V případě, že nebyly podány nejprve námitky u správy sociálního zabezpečení, není žaloba k soudu přípustná.

V souvislosti s podáním žaloby platí, že:

- žaloba je osvobozena od soudního poplatku;
- ze zákona vyplývá, že v řízení o žalobě zdravotní stav posuzuje zvláštní posudková komise MPSV ČR;
- žalobce je oprávněn uplatňovat i jiné důkazní prostředky, předkládat jím obstaraná odborná lékařská vyjádření, žádat revizní znalecký posudek apod.

Jak je možné pracovat při částečné či plné invaliditě

Zákon o důchodovém pojištění neupravuje žádné podmínky (překážky) pro výplatu invalidního důchodu jakéhokoli stupně při výdělečné činnosti, a proto **se invalidní důchod vyplácí bez ohledu na případnou výdělečnou činnost a na výši příjmu z této činnosti.**

Nezáleží ani na tom, jestli příjemce důchodu vykonává výdělečnou činnost v rámci zaměstnání nebo jestli vykonává samostatnou výdělečnou činnost, ani nezáleží na rozsahu pracovního úvazku nebo výši příjmu.

Nicméně v praxi existuje reálné riziko: Při zjištění, že příjemce invalidního důchodu pracuje, správa sociálního zabezpečení vyzve příjemce k podrobení se přezkoumání zdravotního stavu posudkovou komisí (za účelem zjištění, jak je slučitelná dlouhodobě snížená schopnost soustavné výdělečné činnosti, pro kterou byl invalidní důchod přiznán, s tím, že příjemce důchodu si vydělává vlastní výdělečnou činností).

Návrat do zaměstnání po léčbě

Nastoupí-li do práce zaměstnanec po skončení dočasné pracovní neschopnosti, je zaměstnavatel povinen zařadit ho na jeho původní práci a pracoviště (§ 47 zákoníku práce). Není-li to možné proto, že původní práce odpadla nebo pracoviště bylo zrušeno, zařadí ho zaměstnavatel na práci odpovídající pracovní smlouvě (tj. druhu práce sjednanému v pracovní smlouvě).

Musím o své invaliditě informovat zaměstnavatele?

Záleží na charakteru práce. Povinnost informovat zaměstnavatele je jen tam, kde invalidita resp. její důvod bezprostředně souvisí s výkonem práce a kde by se tedy dalo říci, že vzhledem k dané pracovní pozici je nutné, aby zaměstnavatel tuto informaci věděl.

Z hlediska zákoníku práce platí tato pravidla:

- Zaměstnavatel smí vyžadovat v souvislosti s jednáním před vznikem pracovního poměru od fyzické osoby, která se u něj uchází o práci, nebo od jiných osob jen údaje, které bezprostředně souvisejí s uzavřením pracovní smlouvy (§ 30 odst. 2 zákoníku práce).
- Zaměstnavatel nesmí vyžadovat od zaměstnance informace, které bezprostředně nesouvisejí s výkonem práce a s pracovněprávním vztahem. Tyto informace nesmí zaměstnavatel získávat ani prostřednictvím třetích osob (§ 316 odst. 4 zákoníku práce).

Má zaměstnavatel výhody při zaměstnávání lidí se sníženou pracovní schopností?

Podle zákona o zaměstnanosti je povinností zaměstnavatele, který zaměstnává více než 25 osob v pracovním poměru, zaměstnávat také osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu, který činí 4 % z celkového ročního přepočteného počtu zaměstnanců (§ 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění). Tento povinný podíl zaměstnavatel plní zaměstnáváním v pracovním poměru, odebíráním výrobků nebo služeb od zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 50 % zaměstnanců se zdravotním postižením či odebíráním výrobků nebo služeb chráněných pracovních dílen nebo zadáváním zakázek těmto subjektům nebo odebíráním výrobků nebo služeb od osob se zdravotním postižením, které jsou osobami samostatně výdělečně činnými, odvodem do státního rozpočtu nebo kombinací těchto možností.

V případě, že zaměstnavatel zaměstnává osoby se sníženou pracovní schopností, vyhne se povinnosti odvodu do státního rozpočtu za neplnění povinného podílu zaměstnanců se zdravotním postižením.

Má zaměstnavatel zvláštní povinnosti při zaměstnávání lidí se zdravotním postižením?

Zaměstnavatel je v první řadě povinen nepřipustit, aby zaměstnanec vykonával zakázané práce a práce, jejichž náročnost by neodpovídala jeho schopnostem a zdravotní způsobilosti (§ 103 odst. 1 písm. a) zákoníku práce)

Zaměstnavatel je povinen pro zaměstnance, který je osobou se zdravotním postižením, zajišťovat na svůj náklad technickými a organizačními opatřeními, zejména potřebnou úpravu pracovních podmínek, úpravu pracovišť, zřízení chráněných pracovních míst, zaškolení nebo zaučení těchto zaměstnanců a zvyšování jejich kvalifikace při výkonu jejich pravidelného zaměstnání (§ 103 odst. 5 zákoníku práce).

Dřívější omezení možnosti rozvázat pracovní poměr s osobou se zdravotním postižením byla zrušena – k ukončení pracovního poměru se žádý souhlas úřadu práce již nevyžaduje.

Mají matky, které pobírají částečný či invalidní důchod právo na pobírání mateřského příspěvku?

Rodičovský příspěvek (§ 30 zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře) je vyplácen nezávisle na invalidním důchodu.

Tzv. peněžitá pomoc v mateřství (mateřská) je dávkou nemocenského pojištění a v době, kdy je příjemcem invalidního důchodu, není matka účastná na nemocenském pojištění (§ 5 zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění). Nemá tak nárok na pobírání peněžité pomoci v mateřství. Peněžitá pomoc v mateřství však náleží matce v případě, že po zániku pojištění došlo k nástupu na peněžitou pomoc v mateřství (§ 34 odst. 1 zákona o nemocenském pojištění) v ochranné lhůtě 180 kalendářních dnů; to neplatí v případě invalidity třetího stupně.

Znamená to tedy, že nárok na peněžitou pomoc v mateřství Vám vznikne, pokud jste účastna na nemocenském pojištění (jste zaměstnaná), nebo trvá ochranná lhůta (6 měsíců po skončení zaměstnání), nebo pobíráte nemocenské až do začátku šestého týdne před očekávaným dnem porodu a získala jste aspoň 270 kalendářních dnů účasti na nemocenském pojištění v posledních dvou letech před porodem a nevykonáváte práce v tom zaměstnání, z něhož byla peněžitá pomoc v mateřství přiznána.

Jsem-li student, mám právo na invalidní důchod?

Student je osobou pojištěnou z hlediska důchodového pojištění. Doba studia se započítává do doby rozhodné pro vznik nároku na důchod. Za předpokladu, že student splnil podmínky zákona o důchodovém pojištění pro vznik nároku na důchod, má právo na invalidní důchod. Tyto podmínky vyplývají z § 40 zákona o důchodovém pojištění:

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod činí u pojištěnce ve věku

- a) do 20 let méně než jeden rok,
- b) od 20 let do 22 let jeden rok,
- c) od 22 let do 24 let dva roky,
- d) od 24 let do 26 let tři roky,
- e) od 26 let do 28 let čtyři roky a
- f) nad 28 let pět roků

Pro účely splnění podmínky potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod se za dobu pojištění považuje též doba studia na střední nebo vysoké škole v České republice, a to před dosažením 18 let věku, nejdříve však po ukončení povinné školní docházky, a po dosažení věku 18 let po dobu prvních 6 let tohoto studia.

PRŮKAZ ZTP

Kdy vzniká nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkazy ZTP se vydávají podle § 34 zákona č. 329/2011 Sb. v platném znění, a za podmínek tam uvedených.

Kde si o průkaz zažádat

O průkazu osoby se zdravotním postižením podle zákona rozhoduje Úřad práce České republiky – krajské pobočky a pobočka pro hlavní město Prahu. Krajská pobočka úřadu práce je dále příslušná k řízení o přestupcích týkajících se průkazu osoby se zdravotním postižením.

Podmínky přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením, TP, ZTP nebo ZTP/P

Podmínky přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením jsou následující:

1. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.
2. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (průkaz TP) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým

funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

3. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (průkaz ZTP) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.
4. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (průkaz ZTP/P) má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Po onemocnění Hodgkinovým lymfomem se obvykle přiznává nárok na průkaz ZTP (chronické vady a nemoci interního charakteru značně ztěžující pohybovou schopnost, onkologická onemocnění s nepříznivými průvodními projevy na pohybové a orientační schopnosti).

Jak podat žádost o průkaz osoby se zdravotním postižením

Řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem. Řízení o změně nároku na průkaz osoby se zdravotním postižením se zahajuje i z moci úřední; podnět k řízení z moci úřední může podat také okresní správa sociálního zabezpečení, pokud na základě výsledku posouzení zdravotního stavu zjistí posudkově významné skutečnosti, které jsou rozhodné pro nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením.

Žádost musí obsahovat i označení praktického lékaře, který registruje žadatele o průkaz osoby se zdravotním postižením.

Pro účely řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením požádá krajská pobočka Úřadu práce příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení

o posouzení schopnosti pohyblivosti a orientace žadatele o tento průkaz; při rozhodování o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením vychází krajská pobočka Úřadu práce z tohoto posudku. Okresní správa sociálního zabezpečení zašle příslušné krajské pobočce Úřadu práce stejnopis posudku; výsledek posouzení je součástí rozhodnutí o přiznání nebo zamítnutí průkazu osoby se zdravotním postižením, které obdrží žadatel.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením vzniká nejdříve od počátku kalendářního měsíce, ve kterém bylo zahájeno řízení o jeho přiznání. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením trvá po dobu platnosti výsledku posouzení schopnosti pohyblivosti a orientace žadatele o průkaz; platnost tohoto výsledku posouzení může být časově omezena nebo je bez časového omezení. Doba trvání nároku na průkaz osoby se zdravotním postižením je součástí výroku rozhodnutí o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením.

Na řízení o žádosti se vztahuje správní řád. Z toho plyne, že by úřad měl rozhodnout do 30 dnů, ve složitějších případech do 2 měsíců.

„Důležitá je vůle a disciplína. Disciplína znamená mít rád sebe sama a být pro sebe důležitý.“

Pablo Russel

NA ZÁVĚR

Léčba, kterou jste prodělali, znamená mimo jiné i novou cennou zkušenost, obnovila Vám zdraví a umožnila Vám časem se vrátit mezi Vaše blízké, k Vaší profesi a znovu do plného života. Dost možná u Vás i Vašich blízkých odhalila skryté fyzické, emocionální i rozumové schopnosti, jak čelit a překonávat těžké životní překážky. Nikdy dříve jste třeba ani nevěděli, že takové schopnosti máte a zjistili jste, že není překážka, kterou byste nebyli schopni v budoucnu překonat.

Určitě na to myslíte, až se setkáte s otázkou možnosti návratu choroby (tzv. relapsu), není totiž bohužel možné ho v případě lymfomu nikdy vyloučit. I proto je třeba nemocné sledovat hematologem i po skončení léčby. Jeho riziko závisí na mnoha okolnostech, zejména na typu lymfomu, úspěšnosti předchozí léčby, věku nemocného, event. udržovací léčbě atd. Přístup k nemocným v relapsu se může lišit: zatímco v případě relapsu indolentního, chronicky rostoucího lymfomu můžeme nemocné po určitou dobu v relapsu jen sledovat (protože včasná léčba nezlepšuje osud nemocných), u nemocných s relapsy agresivních lymfomů je třeba zahájit léčbu co nejdříve. Možnosti léčby relapsů jsou poměrně velmi široké, při volbě vždy záleží na mnoha okolnostech (typ lymfomu, doba do návratu choroby, stav nemocného, přidružené choroby atd.). Velmi zajímavou možností u této skupiny pacientů je léčba novými, moderními léky v rámci klinických hodnocení, což představuje šanci dostat se k léčbě, která jinak není k dispozici. Ty v České republice probíhají v tzv. Centrech hematologické intenzivní péče (více informací je k dispozici na: www.lymphoma.cz). Nutno poznamenat, že ne vždy je k dispozici tento typ léčby pro všechny typy lymfomů – zde je nutné vše probrat s ošetřujícím lékařem. Vývoj v oblastí lymfomů je ale poměrně výrazný, což přináší pro nemocné naději do budoucna!

Věříme, že kromě těch nepříjemných zkušeností Vám těžké období, které máte za sebou, obohatilo o schopnost užít si život v celé jeho kráse a vychutnat si ho do poslední kapky. Přejeme Vám, aby to ve Vašem následujícím životě tak bylo a věříme, že tato prodělaná zkušenost Vám ho pomůže nastavit co nejlépe a nejkrásněji.

SPOLEK LYMFOM HELP

O NÁS

Občanské sdružení Lymfom Help vzniklo v roce 2005 z vlastní iniciativy pacientů, které znepokojoval závažný nárůst onemocnění maligním lymfomem a potřeba co největší informovanosti. Usilujeme o vytvoření zázemí a zdroj pomoci pro ty, kteří léčbou procházejí nebo už se ocitli na cestě zpět do svého života, stejně jako pro jejich příbuzné a blízké, kteří jim chtějí být v těžkém životním období oporou.

NAŠE CÍLE A AKTIVITY

Hlavní cíle

- 1) Sdružujeme nemocné trpící lymfomem, jejich příbuzné a blízké, ale úzce spolupracujeme také s lékaři, kteří se podílejí na léčbě tohoto onemocnění, se zdravotními sestrami a ošetřujícím personálem či dalšími patientskými a sesterskými organizacemi.
- 2) Vytváříme komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami či přáteli a okolím.
- 3) Shromažďujeme informace a údaje o dostupné lékařské péči a pacientech (s jejich výslovným souhlasem), které by mohly dále posloužit ke zlepšení péče o nemocné trpící lymfomem.
- 4) Zajišťujeme dostupnost informací o onemocnění samotném, o možnostech léčby a následné péče i dalších otázkách, se kterými se nemocní setkávají.
- 5) Snažíme se zviditelnit pojem onemocnění maligním lymfomem (páté nejčastější onkologické diagnózy) mezi českou veřejností:
 - realizujeme mediální aktivity, benefice, informační kampaně;
 - prostřednictvím médií se snažíme zlepšit znalosti o onemocnění maligním lymfomem, bojovat proti zažitým předsudkům a mýtům o onkologických onemocněních.
- 6) Poskytujeme pomoc a podporu nemocným trpícím lymfomem, jejich příbuzným a blízkým.

KONKRÉTNÍ AKTIVITY

Setkávání pacientů

- **Celostátní** – ve spolupráci s předními hematology ČR pořádáme celodenní podzimní konference za účasti renomovaných odborníků, kteří zde prezentují aktuální témata z oblasti onkologické léčby, psychologie, stravování, životního stylu apod.
- **Regionální** – zpravidla jednou ročně pořádáme v různých městech ve spolupráci s fakultními nemocnicemi (Hradec Králové, Olomouc, Plzeň) tématicky zaměřená setkání.
- **V rámci Prahy** – tato setkání se konají každý měsíc (s výjimkou letních prázdnin) a bývá na nich přítomen také lékař k nezávazné konzultaci. Účast není třeba dopředu potvrzovat.
- **Rekondiční víkendové pobyty** jsou určeny pacientům po skončení léčby maligního lymfomu, nebo pacientům v léčbě, kterým to jejich momentální zdravotní stav dovoluje, některé s možností doprovodu jedné blízké osoby. Připravujeme je ve spolupráci s lékaři z některých regionálních specializovaných center.

Bulletin

Dvakrát ročně vydáváme tištěný informační bulletin, který obsahuje nejen informace o akcích a projektech sdružení, ale také naučné články související s léčbou a diagnostikou lymfomů a s onkologickou problematikou obecně. Distribuujeme jej na specializovaná léčebná centra (VFN Praha, FN Královské Vinohrady, FN Motol, FN Hradec Králové, FN Olomouc, FN Brno, FN Plzeň, Klinika Hematoonkologie FN Ostrava), kde jsou k dispozici všem pacientům. Všechna čísla bulletinu jsou dostupná v elektronické verzi na www.lymfomhelp.cz

Brožury a příručky

Samostatně nebo s přispěním spolupracujících lékařů, právníků, dietologů, psychologů či jiných organizací vydáváme různé informační brožury a příručky. Tyto publikace jsou k dostání v našich prostorách, na našich akcích nebo na nemocničních pracovištích, která se na léčbu lymfomů specializují.

Bezplatné poradenství

- **Telefonní linka** – Vedle informací o sdružení a jeho aktivitách zde můžete získat odpovědi na otázky související s diagnostikou a léčbou maligních lymfomů.
- **Anonymní internetová poradna** – Prostřednictvím našich webových stránek nám můžete zcela anonymně napsat dotazy ohledně konzultace svého zdravotního stavu či léčebného postupu. Odpovědi od našich předních hematologů vám budou zaslány emailem během několika dnů.

- **Konzultace psychologa** – Nabízíme možnost bezplatných konzultací psychologa pro pacienty s lymfomem a jejich blízké. O konzultace mohou požádat pacienti nově diagnostikovaní, pacienti v léčbě, ale i po jejím ukončení a samozřejmě také jejich blízcí, kteří jsou situací neméně zasaženi.

Webové stránky www.lymfomhelp.cz

- informace o našich aktivitách a službách;
- praktické informace o onemocnění maligním lymfomem (diagnostika, vyšetřovací metody, doporučené léčebné postupy apod.);
- kontakty na odborná pracoviště, která se na léčbu maligních lymfomů specializují;
- příběhy pacientů a informační videospoty.

SPOLUPRACUJÍCÍ ORGANIZACE A UŽITEČNÉ ODKAZY

- **Kooperativní lymfomová skupina** – www.lymphoma.cz
- **Liga proti rakovině** – www.lpr.cz
- www.hodgkin.cz
- **Gaudia proti rakovině** – psychosociální pomoc pro onkologické pacienty u lůžka a pro jejich příbuzné a blízké – www.gaudia.cz
- **Arcus onkocentrum** – ozdravné pobyty pro onkologické pacienty www.arcus-oc.org
- **Platforma zdravotních pojištěnců ČR, z.ú.** – nestátní nezisková organizace zaměřená na ochranu zájmů pacientů a pojištěnců v českém zdravotnictví. www.zdravotnipojistenci.cz
- **Pro pacienty OZP, kteří hledají práci** – www.praceozp.cz
- www.mojemedicina.cz
- www.linkos.cz

K problematice náhradní rodinné péče doporučujeme knihy předního odborníka, Prof. PhDr. Zdeňka Matějčka, CSc.

Matějček, Z.: Náhradní rodinná péče. Praha, Portál 1999.

Matějček, Z.: O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. Praha, Portál 1994.

Matějček, Z. a kol.: Počátky našeho duševního života. Praha, Panorama 1986.

Matějček, Z., Dytrych, Z.: Děti, rodina a stres. Praha, Galén 1994.

Matějček, Z., Dytrych, Z.: Jak a proč nás trápí děti. Praha, Grada 1997.

Matějček Zdeněk: Po dobrém, nebo po zlém? Portal, Praha, 1993

Dunovský, J., Dytrych, Z., Matějček, Z.: Týrané, zneužívané a zanedbávané dítě, Grada, Praha, 1995

Výživová doporučení byla převzata z velmi pěkné a přehledně zpracované práce Doc. MUDr. Tomíška, CSc., která je dostupná na internetových stránkách:

<http://www.linkos.cz/pacienti/vyziva.php>.

Najdete zde i objektivní hodnocení jednotlivých alternativních dietních přístupů, možnosti podpůrných nutričních doplňků.

Ilustrační fotografie do této publikace byly vybrány z příspěvků lidí, kteří se přihlásili do motivačního projektu pořádaného sdružení Lymfom Help. Jedná se o VÝZNAMNÉ a často zdánlivě nevýznamné MALÍČKOSTI kolem nás zachycené objektivem lidí, kteří se osobně setkali se závažným onkologickým onemocněním, a představují výpověď o hluboké naději v život.

Tento projekt nebyl určen pouze pacientům s onkologickým onemocněním, ale všem, kteří se s nemocí setkali ať už u svých příbuzných a známých či v rámci své profese.

Fotografie jsou nejen poselstvím o lidském odhodlání a vytrvalosti bojovat s nepřízní osudu, ale především o bezbřehé naději v prostý život.

Jak dál po léčbě lymfomu

Informační příručka pro pacienty

Autoři: MUDr. David Belada, PhD.; MUDr. Pavla Štěpánková; PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, PhD.
a JUDr. Pavel Musil

Odborná konzultace: MUDr. Heidi Móciková, PhD.

Grafická úprava Irena Kadlečková-Komrower

Vydal Lymfom Help, z.s. v roce 2017

za finančního příspěvní dobročinného projektu Lymfom Help Golf Tour 2016 s Klárou Spilkovou

Kontakt:

Lymfom Help, z.s.

Arménská 1373/12

101 00 Praha 10

Tel. 724 370 065 (pondělí a středa 10.00–17.00 h)

Číslo účtu: 35-9667260207/0100

Partner projektu:

BESTAlent s.r.o.

