

SPOLEK NA PODPORU PACIENTŮ S LYMFOMEM A JEJICH BLÍZKÝCH

LYMFOM HELP

Bulletin číslo 2/2019

Foto: Monika Poulková



1.
OBSAH

2

2.
Úvodní slovo

3

3.
Pohyb jako lék

4

4.
Medailonek zdravotní sestry

6

5.
Nové informační brožury
v roce 2019

8

6.
Medikomiks

10

7.
Celostátní setkání pacientů
2019

11

8.
Víkendové setkání
ve Špindlerově Mlýně

14

9.
MysliProtiRakovině

16

10.
Bestalent Golf Tour for
Lymfomhelp 2019

17

11.
Příběh pacienta

18

12.
Kdo jsme a co děláme

22

13.
Příhláška - členství

23



Milí čtenáři,

přinášíme vám další pravidelné vydání bulletinu, který v našich původních představách obsahoval jiná témata, než která vám nakonec přinášíme. Když se ohlédnu zpět, v prvních letech vydávání bulletinu bylo psaní mnohem snažší, měli jsme nejen spoustu témat, o nichž jsme vás chtěli informovat, ale především si myslím, že jsme měli všichni o trochu méně hektický styl života a na přípravu článků jsme si vždy udělali čas. Já sama jsem psaní tohoto úvodníku odkládala kvůli nedostatku času až úplně na nejposlednější možnou chvíli.

Přesto doufám, že vám i toto číslo bulletinu udělá radost, přinese užitečné informace a pomůže vám překonat obavy, které sebou jakékoliv onemocnění přináší. A všem nám přeji, abychom dokázali zpomalit, uvědomit si, co je v životě důležité a radovat se z každého dne, který je před námi.

**Za LYMFOM HELP, z.s.
Katka Klásková**

Pohyb jako lék

Význam pohybové aktivity pro pacienty s lymfomem během léčby i po ní.



Často se s kolegy na ambulanci setkáváme s obavami pacientů z pohybu, potažmo jakékoliv fyzické aktivity během léčby lymfomu i po ní. Názor, že pacient s nádorovým onemocněním, by se měl vyvarovat jakéhokoliv pohybu, je bohužel často podporován i některými našimi kolegy, lékaři. Situace je však zcela odlišná. Cvičení a fyzická aktivita obecně nejen zlepšují kondici pacientů během terapie a po ní, ale také snižují počet komplikací a působí pozitivně na kvalitu života. Navíc, dle studií publikovaných v posledních letech, se ukazuje, že pohyb snižuje i riziko návratu onemocnění.

Většina pacientů již před diagnózou nebývá díky sedavému způsobu života příliš aktivní a během terapie dochází vlivem působení léčby k úbytku aktivní svalové tkáně (kortiko-

terapie, chemoterapie či radio-terapie), který vede k dalšímu snižování fyzické aktivity a kondice. Výrazně nižší fyzická zdatnost (= dekonidice) se projevuje dušností při menší zátěži, rychlou únavou, poruchami spánku, bolestí hlavy a zad, pocity studených končetin, bušením srdce a podobně.

Pacienti si často myslí, že tyto potíže časem odezní samy. Nevědí, co mohou dělat, zda cvičit a zejména jak. Na internetu i v ordinacích se setkávají s různými často protichůdnými radami. Pro člověka, který má mnoho let pauzu od sportovních aktivit, bychom optimálně doporučovali zahájit vhodný všeobecný trénink

pod odborným vedením kondičního trenéra. Pro pacienty brněnské již několik let organizujeme ve spolupráci s Fakultou Sportovních Studií rekondiční program, který pacientům umožňuje bezpečně cvičit po ukončení terapie 3x týdně pod dohledem našich zkušených fyzioterapeutek. Řada pacientů však žije v různých koutech republiky a nemá možnost využít možnost námi nabízeného tréninku či si finančně dovolit nákladné služby kondičních trenérů, kteří zároveň ani často nemají zkušenost s pacienty po léčbě nádorového onemocnění.

Z těchto důvodů jsme se kolegy fyzioterapeuty a sportovními lékaři rozhodli sepsat

CO LZE KAŽDĚMU DOPORUČIT (I BĚHEM LÉČBY)?

- chodte po schodech místo avězení výtahem
- chodte pěšky (jezdíte na kole) do vašich cílů (domů, do práce)
- angažujte se svou rodinou, přáteli nebo kolegy
- udělejte si během dne 10-minutovou pauzu k protažení nebo k rychlé procházce
- prodělejte se ke kolegovi/ sousedovi, místo osobní e-mailu či telefonování
- využijte například žlapaní na svyrometru během sledování televize
- přimíste si svou pravidelnou fyzickou aktivitu tak, aby se zvyšoval počet dní v týdnu a počet minut na akci
- svoji běžnou denní aktivitu si můžete měřit krokoměrem (10 000 kroků/den)

NEDOSTATEK FYZICKÉ AKTIVITY VEDE K ...

- o snížení schopnosti maximálního příjmu kyslíku
- o poruše regulace vegetativního nervstva a k tzv. ortostatické labilitě (snadné omdlévání)
- o snížení objemu krve v oběhu
- o zvýšené náchylnosti ke vzniku krevních sraženin
- o snížení aktivní svalové hmoty => vyplavování vápníku z kostí (pánve, páteře)

brožurku „Pohybová aktivita pro pacienty s lymfomou“. Ta bude k dispozici Vám, našim pacientům, začátkem roku 2020.

Brožurka se skládá z části TEORETICKÉ, ve které najdeme vysvětlení, **PROČ JE POHYBOVÁ AKTIVITA DŮLEŽITÁ PRO NAŠE ZDRAVÍ I PRO ÚSPĚCH TERAPIE**, a druhá část je PRAKTICKÁ, která obsahuje rady,

NEVHODNÁ POHYBOVÁ AKTIVITA

- o Kontaktní bojové sporty (judo, box, karate, MMA...)
- o Adrenalinové sporty (lezení, seskoky..)
- o Akrobatické sporty
- o Parašutismus, potápění, rafting, paragliding
- o Cvičení s těžkými břemeny (vzpírání)

JAK, KDY, CO cvičit, UKÁZKY CVIČENÍ v domácích podmínkách s fotografiemi vysvětlující správné provedení cviků.

Věříme, že tato brožurka, která vychází ve spolupráci Kooperativní lymfomové skupiny ČR, bude pro Vás, naše pacienty, přínosem a povede ke snaze zařadit vhodnou fyzickou aktivitu do života nejen během terapie, ale zejména po jejím ukončení. Doufáme, že cvičení nejen zlepší výsledky našeho společného úsilí v cestě za uzdravením, ale i tuto náročnou etapu Vašich životů usnadní a snad i zpříjemní.

V případě otázek týkajících se této problematiky se na mě neváhejte obrátit e-mailem. Budu se těšit na Vaše ohlasy.

marketa.hadrabova@fnbrno.cz



Medailonek zdravotní sestry

Prostřednictvím našich medailonků Vám představujeme „tak trochu jinak“ ty, kteří se starají o Vás hematoonkologické pacienty a zároveň spolupracují a podporují naši patientskou organizaci. Je nám velkým potěšením, že v tomto medailonku Vám představíme paní **Moniku Kubíkovou**, která pracuje jako edukační sestra na Klinice hematoonkologie FN Ostrava A LF OU.

Co Vás přivedlo k rozhodnutí stát se právě edukační sestrou na hematologii? Co obnáší práce edukační sestry?

Už od mala jsem se ráda dívala na seriály a filmy ze zdravotnického prostředí. A toužila jsem být jako ty sestřičky, které všechno umí. Proto, když jsem se rozhodovala, jaké budu dělat v životě povolání, volba byla jasná: „Chci se stát zdravotní sestřičkou“. Po maturitě jsem nastoupila na traumatologické oddělení. Po mateřské dovolené jsem hledala práci na ranní provoz. Bylo mi nabídnuto místo na hematoonkologii, které jsem vzala. Asi po 2 letech přišla vrchní sestra s nápadem na pozici „edukační sestra“. Tato funkce byla nabídnuta mě a já se toho ujala. Když k nám přijde pacient a dozví se od lékaře diagnózu a následně zahájení léčby, mnohdy neví, co ho čeká. Právě práce edukační sestry spočívá v tom, že se pacientům snaží vysvětlit, jak léčba probíhá, čeho by se měli vyvarovat a kam se obrátit v případě dalších dotazů.

Co se Vám na této práci líbí?

Jsem vždy ráda, když mohu jakkoliv lidem pomoci. A tato práce mi to maximálně umožňuje. Další věc, která se mi na této práci líbí, je dobrý kolektiv, který není vždy samozřejmostí a já jsem moc ráda za to, že tady kolektiv nejen sestřiček ale i lékařů máme výborný.

Co Vás nejvíce potěšilo v poslední době ve Vaší práci a naopak, co vám radost neudělalo?

V práci mě samozřejmě nejvíce potěší, když se pacient dozví, že jeho léčba byla úspěšná. Radost v jeho očích je pak obrovská.



Monika Kubíková

Klinika hematoonkologie FN Ostrava
a LF OU.

Pracuji v oboru, ve kterém bohužel nesdělujeme jen dobré zprávy, ale i ty špatné. A to je potom velmi smutné.

Jak vznikla Vaše spolupráce s organizací LYMFOM HELP a co pro Vás tato spolupráce znamená?

Ke spolupráci jsem se dostala díky funkci „edukační sestra“. Potřebovala jsem získat nějaké informace a materiály pro pacienty a tato organizace mi velmi pomohla. Myslím si, že je výborné, že existuje a je velkou pomocí v různých oblastech pro pacienty, jejich příbuzné i zdravotníky.

Vaše práce je velmi náročná i psychicky vyčerpávající. Jakým způsobem se nejvíce odreagujete od pracovní zátěže?

K tomu mi pomáhají moje 2 děti a manžel. Doma nemám vůbec myšlenky na práci a jsem za to ráda. Nechtěla bych totiž míchat dohromady práci a soukromí. Navíc bydlíme v rodinném domečku, takže když je trochu času tak práce kolem se vždycky najde.

Co děláte nejraději ve volném čase?

Svůj volný čas trávím nejraději se svou rodinou. Pokud nám to čas dovolí, jezdíme na výle-

ty. Jsou to nezapomenutelné zážitky.

Vaše oblíbená kniha či spisovatel? Hudba, film?

Knihy moc nečtu, po celém dni mi na to nezbývá čas. Hudbu ale poslouchám moc ráda. Jsou to různé interpreti a žánry. Líbí se mi jak rockové balady, tak i třeba Ricky Martin nebo Pavol Habera. Z filmů se ráda dívám na romantické filmy. Také ráda sleduji komedie, u kterých se odreaguji a zasměji.

Co je váš oblíbený pokrm?

Mezi moje nejoblíbenější jídlo patří klasický řízek a pak svíčková na smetaně.

Vaše nejoblíbenější destinace?

Ať už jsem byla v Chorvatsku, Slovensku nebo i v Turecku (všude se mi moc líbilo) tak nejkrásnější to pro mě asi je u nás v Česku. Úplně nejvíce mě okouzily Krkonoše.

Vaše životní krédo, myšlenka?

Úsměv na tváři svět prozáří.



Nové informační brožury pro pacienty v roce 2019

Co je dobré vědět o maligním lymfomu

II. je novou nejaktuálnější verzí velmi žádané publikace, jejíž první vydání bylo v roce 2005. Jednalo se tehdy o úplně první informační příručku pro pacienty s lymfomem. Čas a vývoj léčebných možností u pacientů s lymfomou si v roce 2012 vyžádal její rozšířenou a aktualizovanou verzi, která byla vydána v nákladech 5 000 ks naší organizací. V roce 2018 již nebyla k dispozici a vzhledem k její plánované aktualizaci, jsme se za laskavého finančního příspěvní Nadačního fondu Josefa Luxe rozhodli pro dotisk bez aktualizace v nákladech 500 ks.

V letošním roce Kooperativní lymfomová skupina, z.s. vydala úplně novou aktuální verzi s názvem: Co je dobré vědět o maligním lymfomu II. Tak jako na všech předchozích verzích publikace, se i na jejím vydání podílel kolektiv předních českých hematologů. Odborné texty jsou vhodně doplněny příběhy a fotografiemi pacientů nebo názory psychologa PhDr. Mgr. Jeronýma Klimeše, Ph.D. Všem patří velké poděkování za jejich spolupráci.

Příručka je určena nově diagnostikovaným pacientům, jejich rodinám a blízkým. Jejím cílem je poskytnout jim dostatečné, srozumitelné a komplexní informace o onemocnění samotném, možnostech léčby, je-



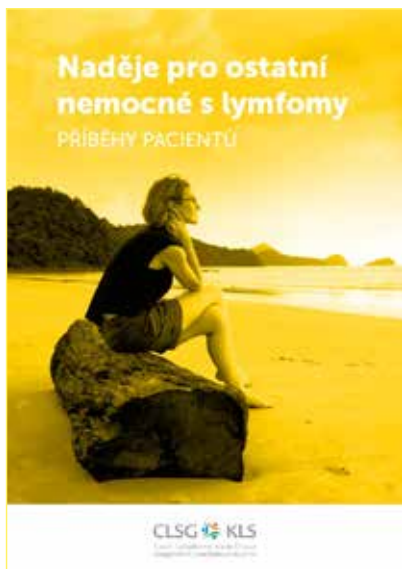
jích možných nežádoucích účincích, nebo o tom, jak jim předcházet či je maximálně zmírnit. Pomůže všem čtenářům lépe pochopit jejich nemoc, všechny vyšetřovací metody a i například základní fakta o hematologii nebo některých krvetvorných orgánech.

Lymfom Help, z.s., ji distribuuje ve spolupráci s léčebnými odbornými centry, kde bude pacientům bezplatně k dispozici.

Naděje pro ostatní nemocné s lymfomy PŘÍBĚHY PACIENTŮ

Tato publikace přibližuje životní osudy nemocných, kteří byli úspěšně léčeni a byli ochotni předat svoje zkušenosti dalším nemocným.

Povzbudit je a psychicky podpořit v nelehkém boji s lymfomovým onemocněním. Kniha přináší více jak 30 motivačních příběhů. I tak se jed-



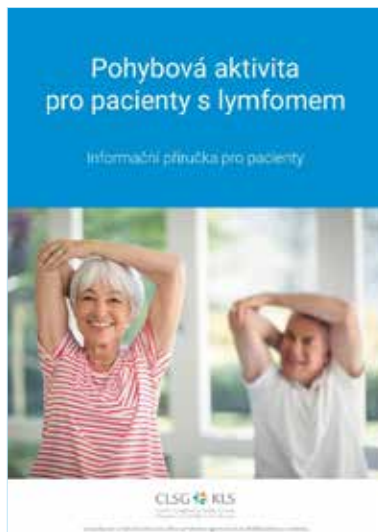
ná jen o zlomek vyléčených pacientů. Lymfom je pátou nejčastěji se vyskytující skupinou nádorových onemocnění v České republice a je u nás nově diagnostikován každých tři a půl hodiny. Všem novým pacientům s lymfomy mohou příběhy pomoci a dodat odvalu.

Autorem tohoto unikátního projektu s názvem „Naděje pro ostatní nemocné s lymfomy“ je MUDr. David Belada, Ph.D. IV. interní hematologická klinika FN Hradec Králové, ve spolupráci s Kooperativní lymfomovou skupinou. Vydána byla v roce 2019 za finanční podpory společnosti Roche.

Jedná se o 100 stran sdílení neuvěřitelné síly a pozitivní energie nemocných ze všech hematologických center v České republice.

Publikaci v úvodním článku tohoto informačního bulletinu představuje MUDr. Markéta Hadravová, která je její spoluautorkou. Lékaři z Interní hematologické a onkologické kliniky FN Brno se pohybovou aktivitou u svých pacientů, zabývají delší dobu a znají její vliv na jejich onemocnění během léčby i po jejím skončení.

Příručku v roce 2019 vydala Kooperativní lymfomová skupina, z. s. Jejími autory jsou lékaři z Interní hematologické a onkologické kliniky FN Brno, fyzioterapeuti z Malé Fakulty sportovních studií MU a Fakulty sportovních studií MU. Její vydání bylo realizováno za finanční podpory společnosti Roche.



Všechny tři publikace **Lymfom Help, z.s.**, distribuuje do odborných lékařských center, kde se léčí lymfomy a kde jsou bezplatně poskytovány pacientům.

Zároveň jsou v PDF verzi dostupné na stránkách www.lymfomhelp.cz v sekci: **Ke stažení o lymfomu – informační příručky.**

Nebo na stránkách www.lymphoma.cz.

Medikomiks - Lymfom



začne s pomocí Mikiho a Roni s nemocí blíže seznamovat a vypořádat. Andrea o nemoci i o tom, jak probíhá její léčba, mluví s lidmi ve svém okolí. To zde vyzdvihuje, jak je pro ni důležitá pomoc a podpora rodiny. Potkává se také s pacienty s jiným typem lymfomu a na závěr plánuje optimisticky svou budoucnost.

Stejně jako informační příručky pro pacienty tak i Medikomiks distribuuje naše organizace do ambulancí a na oddělení odborných center, kde jsou bezplatně poskytovány lymfomovým pacientům. Zájemci si o něj mohou zároveň napsat na adresu info@lymfomhelp.cz. V elektronické verzi je možno nalézt ho na edukačním portálu www.mojemedicina.cz. Medikomiks lymfom vydala společnost Roche výhradně k edukačním a osvětovým účelům.

Další novou edukační tiskovinou v roce 2019 je Medimiks pro dospělé – Diagnóza lymfom. Jde o unikátní projekt, který edukuje velmi pěkně vkusnou obrázkovou formou pacienty i laickou veřejnost o tomto zhubném onemocnění. A to konkrétním příběhem, který má napínavý děj a své hrdiny. Miki a Roni cestují lidským tělem a pomáhají v boji proti nepřátelským vetřelcům. Tito hrdinové pomáhají pochopit příčiny i možné následky onemocnění. Andrea, mladá aktivní nově diagnostikovaná pacientka a maminka s folikulárním lymfomem, se v příběhu po prvotním šoku

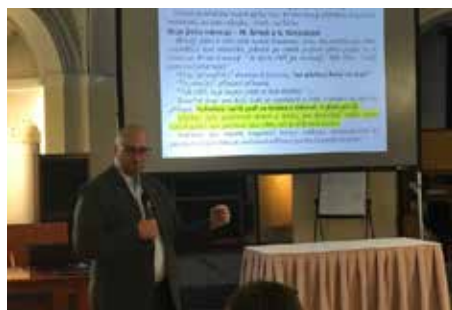




Celostátní setkání

pacientů s lymfomem

Celostátní setkání připravujeme každoročně na podzim ve spolupráci s lékaři Kooperativní lymfomové skupiny. V letošním roce se uskutečnilo po čtrnácté 18. října, v Charvátově sále v prostorách 3. interní kliniky VFN Praha.



V ranních hodinách všechny přítomné krátce pozdravila u kávy paní Ing. Kateřina Klásková. Vzhledem k tomu, že se v letošním roce nekonalo komorní setkávání pacientů v Praze každý měsíc, byl program skutečně bohatý. Někteří přednášející přijeli z daleka a určitě bylo na místě předat slovo a dát prostor odborníkům.

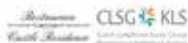
Jako první byla na programu přednáška paní doktorky Jany Mrázové na téma: Účinky léčivých hub jako podpora organismu při nádorovém onemocnění.

Paní doktorka přijela na setkání z Bratislavy, kde vystudovala pediatrii a řadu let pracovala jako dětská lékařka. Nyní zde provozuje privátní ambulanci zaměřenou na homeopatii a přírodní medicínu.

Paní doktorka hned v úvodu zdůraznila, že u každého nádorového onemocnění je vždy neopomenutelná léčba chemoterapií, radioterapií, popřípadě imunoterapií. Přednáška byla zaměřena na informace o léčivých houbách, které podle celosvětových výzkumů zmírňují případné nežádoucí účinky způsobené onkologickou léčbou. Konkrétně jak zmírnit trávicí obtíže, jak podpořit funkci některých vnitřních orgánů nebo podpořit oslabenou imunitu.

Jako druhá byla na programu přednáška na téma: Doporučená fyzická aktivita u pacientů s lymfomy v podání paní docentky Andrei Janíkové Ph.D. Paní docentka přijela na kon-

CELOSTÁTNÍ SETKÁNÍ PACIENTŮ 2019



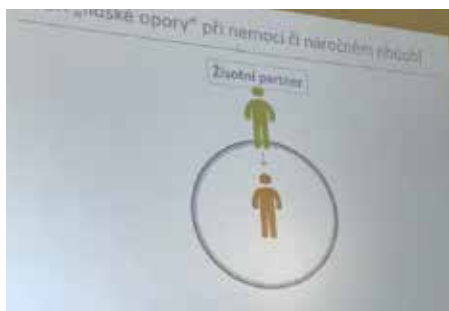
Text: Monika Paulová

ferenci z Brna, kde působí na Interní hematologické a onkologické klinice FN Brno. S naší organizací aktivně spolupracuje řadu let a každé regionální brněnské setkání pacientů probíhá díky její spolupráci. Fyzickou aktivitou pacientů nejen s lymfomy se zabývá dlouhodobě. V přednášce se věnovala vysvětlení jednotlivých parametrů fyzické aktivity a metodám jejich rozvoje. Stručně představila vhodný návod, jak bezpečně a účinně využít fyzickou aktivitu jako podpůrnou léčbu v rekonvalescenci po léčbě nebo jako v prevenci případného návratu choroby.

Pani docentka na setkání také zastoupila lékaře Kooperativní lymfomové skupiny a promluvila o její činnosti v roce 2019.

V době obědové přestávky proběhla jako každý rok Valná hromada členů spolku. Všichni zájemci z řad registrovaných členů se mohli seznámit především s plánovanými změnami v následujícím roce, vyjádřit svůj názor a sdělit výkonnému výboru své nápady a připomínky.

Po obědě byla jako první na programu přednáška pana doktora Martina Pospíchal, psychologa a člena výboru psychoonkologické sekce České onkologické společnosti. Jeho



přednáška se soustředila na téma vlivu pozitivních a negativních emočních prožitků na naše biologické pochody a zdraví. A také, jaký mohou mít vliv na vývoj onkologického onemocnění.

Již několik let je součástí Celostátního setkání Příběh pacienta. Stalo se tak nejen proto, aby pacient svým vyprávěním odlehčil odborný program, který je mnohdy náročný na udržení celodenní pozornosti, ale i proto, že jde o předání pozitivních a motivujících zkušeností vyléčeného pacienta. Velmi si vážíme toho, že letos bez váhání přijala pozvání paní Kateřina Roubalová, která dlouhá léta podporuje naší patientskou organizaci. V minulosti natočila video, na které svým vyprávěním navázala. Svůj boj s lymfomem vyhrála hned dvakrát a zbyla jí ještě síla na to, aby dlouhou řadu letu organizovala dobročinná divadelní představení na Kladně. Z výtěžku těchto představení podpořila nemalou finanční částkou kliniku, na které se léčila, a nikdy nezapomněla ani na Lymfom Help. V roce 2016 např. organizovala také víkendový rekondiční pobyt pro pacienty v Poděbradech. Děkuje.

Po krátké přestávce jsme přivítali MUDr. Kateřinu Dědečkovou z Protonového centra v Pra-





ze. Paní doktorka také spolupracuje s našim spolkem dlouhodobě. Radioterapii lymfomů se věnuje dlouhou řadu let. V přednášce se věnovala srovnání fotonové a protonové radioterapie. Promluvila tom, kdy protonová radioterapie u lymfomů přináší jednoznačný benefit a je velmi slibnou nejšetrnější dostupnou technikou radioterapie pro významnou část pacientů s lymfomy. Pacienti, indikovaní k radioterapii, mají také v současné době možnost konzultovat o protonové radioterapii přímo s lékaři protonového centra.

Podrobnosti na <http://lymfomy.ptc.cz/>

Jako poslední byla na program zařazena přednáška známého psychologa PhDr. Mgr. Jeronýma Klimeše, Ph.D. Téma přednášky bylo všem dobře známé: Strach z relapsu aneb tři dny hrůzy před pravidelnou kontrolou. Přednášku jsme na konec programu zařadili záměrně, toto téma je zdá se "bezedné" a pan doktor propojil odbornost psychologa s osobní zkušeností vyléčeného pacienta, což bylo velmi přínosné. Jako benefit bylo také lehké vstoupení do tématu, jak skutečně velkou roli mají

partnerské vztahy pacientů a podpora rodiny na jejich léčbu. A kdo ví, možná námětem na další přednášku. Na závěr, tak jako při každé přednášce, byl prostor pro dotazy účastníků setkání.

Závěrem nutno vzpomenout, že letošní ročník Celostátního setkání pacientů podpořila finančním darem společnost ROCHE, s.r.o., a celodenní občerstvení zajistila bez nároku na honorář společnost Castle restaurant, s.r.o. Oběma patří velké poděkování.

Lymfom Help, z.s., děkuje také všem přednášejícím, kteří svou účastí podpořili činnost naší pacientské organizace a edukaci přítomných účastníků. Dále všem, kteří se dobrovolně podíleli na organizaci setkání.

**Budeme se těšit opět v příštím roce
Lymfom Help, z.s.**

Víkendové setkání ve Špindlerově Mlýně

Od roku 2012 připravujeme víkendová rekondiční setkání ve spolupráci s lékaři IV. interní hematologické kliniky FN Hradec Králové. Pobyt jsou určeny pacientům po skončení léčby s možností doprovodu jedné blízké osoby.

Až do loňského roku probíhalo setkání v malebném prostředí Janských Lázní s ubytováním v krásném penzionu Adélka. Vzhledem k tomu, že je pobyt vždy spojen s edukací, pohybovou aktivitou, a především výletem do okolí, organizátoři víkendu se letos rozhodli pro změnu lokality. Letošní pobyt se proto poprvé po osmi letech uskutečnil ve Špindlerově Mlýně v Krkonoších, kde je krásné prostředí, které nabízí mnoho možností výletů. Ubytovaní bylo zajištěno v malém rodinném penzionu Slavie s dobrou domácí kuchyní.

Poděkování patří paní Ing. Lilianě Svojšové, která je také autorkou následujícího textu a jejímu doprovodu. Ve svém volném čase s radostí připravila program a celým pobytům účastníky také provázela.

Dále pak paní Marcele Fliegelové, nutriční terapeutce, která přijala pozvání zúčastnit se celého pobytu a MUDr. Pavle Štěpánkové (4. interní hematologická klinika FN HK). Ta přijela v neděli a odpovídala zájemcům na dotazy, na které v ambulanci hematologa nezbývá obvykle moc času.



Setkání ve Špindlerově Mlýně 2019

Tradiční víkendové rekondiční setkání pacientů s lymfomem se tentokrát ve Špindlerově Mlýně v letním termínu 28. 6. – 30. 6. 2019 v penzionu Slavie.

V pátek večer jsme se sešli u společné večeře, po které následovalo představení víkendového programu a společenský seznamovací

večer. Někteří spolu u stolů hráli společenské hry, jiní si prostě jen povídali.

V sobotu po společné snídani jsme všichni vyjeli lanovkou na Medvědin. Poté byly plánovány dvě trasy pro dvě skupiny. Trasa těžší v celkové délce 12 kilometrů a trasa kratší v celkové délce 5,5 kilometrů, přičemž tato



skupina by zbytek dne strávila prohlídkou Špindlerova Mlýna či ve vojenské zotavovně Volareza. Kromě dvou účastníků se však všichni rozhodli zdolat celých 12 kilometrů, takže večere na konci dne byla více než zasloužená.

Po večeri následovala přednáška a diskuse s nutriční terapeutkou ze Všeobecné fakultní

nemocnice v Praze Marcelou Fliegelovou na téma „Jídlo, živiny a jejich funkce v lidském těle, současné trendy ve stravování a praktické tipy pro každodenní zdravé stravování.“ Paní Fliegelová nám stručně představila přehled základních živin, které můžeme nalézt v jídle a jejich různou funkci v lidském těle. Mluvila o tom, jak můžeme podpořit své zdraví správným výběrem jídla v rámci každé kategorie hlavních živin. Pokračovala tím, jak se v posledních dekáдах změnila konzumace cukru a tuku. Závěrem názorně předvedla na připraveném svačínovém „taháku“, jak se v každodenním životě naučit připravovat zdravější jídlo a dala nám praktické rady, co mít vždy po ruce v ledničce.

Nedělní dopoledne bylo věnováno „Otázkám, na které jste se v ordinaci chtěli zeptat, ale nebyl čas“. Zodpovídat naše otázky přijela MUDr. Pavla Štěpánková ze IV. interní hematologické kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové. Otázky padaly jedna za druhou a plánované dvě hodiny jsme nakonec museli přetáhnout.

Po společném obědě jsme se rozloučili a vydali ke svým domovům.

Celým víkendem nás provázelo krásné slunečné počasí, které jsem si všichni opravdu užili.



MysliProtiRakovině

Tento unikátní projekt probíhá pod záštitou České onkologické společnosti a České lékařské společnosti. Poprvé jsme Vám ho představili v roce 2017, na Celostátním setkání pacientů přednáškou PhDr. Ing. Martina Pospíchal – psychologa, člena výboru psychoonkologické sekce České onkologické společnosti. Projekt se věnuje možným vlivům naší mysli na onkologická onemocnění a naše zdraví a od roku 2017 dále pokračuje. Jeho součástí je cyklus přednášek, které probíhají na různých místech České republiky a sérii on-line webových seminářů, které se věnují praktickým návodům, jak zvládnout náročná životní období související s nemocí a léčbou. O seminářích Vás pravidelně informujeme také prostřednictvím našich webových stránek www.lymfomhelp.cz



**Projekt MysliProtiRakovině
pokračuje v tomto
i následujícím roce!**

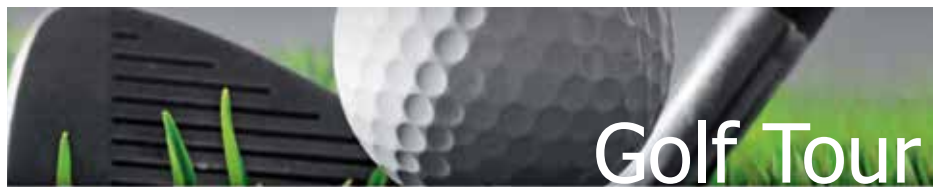
Od začátku října postupně proběhla série přednášek na téma: „*Postoj k nemoci a jeho možný vliv na naše zdraví*“. Přednáška otevřela téma postoje pacienta a jeho blízkých k nemoci. Její záznam je k dispozici od prosince 2019 na webu České onkologické společnosti: www.linkos.cz. Přednáška se snaží na základě aktuálních vědeckých studií odpovědět na otázku, zda existuje postoj k nemoci, který zvyšuje naše šance k uzdravení.

Od listopadu se rozbíhají také nové webové semináře. Mezi první patří například semináře na téma: *Zvládání bolesti a náročná léčba* (proběhl 4. 11. 2019), *Rozhovor s blízkými na téma nemoci* (proběhl 25. 11. 2019) a další budou navazovat začátkem roku 2020. Například tématem: *Jak na stravu očima lékaře a psychologa*. Záznam již proběhlých seminářů

na témata vyjádření emocí, zvládání strachu, opory blízkých, přejímání změny a pohybu po nemoci, jsou k dispozici také na stránkách www.linkos.cz.

Dále bychom rádi členky a členy upozornily na nově aktualizovaný obsah webu České onkologické společnosti věnovaný především tématu *Jak o rakovině mluvit s blízkým člověkem*, který nabízí doporučení z praxe. Dále stránky zaměřené na pomáhající blízké osoby, tedy *Jak být oporou blízkému člověku*, *Jak tuto oporu lépe zvládnout* a *Jak se starat sám o sebe* při „běhu na dlouhou trať“.

Tímto bychom rádi přizvali všechny členky a členy k účasti na aktivitách.



Golf Tour

Besttalent Golf Tour for LymfomHelp 2019

Stejně jako v uplynulých čtyřech letech i v roce 2019 pokračovala spolupráce se společností BESTTALENT, s.r.o. Ta opět podpořila Lymfom Help uspořádáním golfového turnaje, tentokrát s názvem „**BESTTALENT GOLF TOUR FOR LYMFOM-HELP 2019**“.

Výtěžek turnaje věnovala na podporu našeho spolku, potažmo pacientů s lymfomem. Zároveň při té příležitosti zviditelnila na turnaji samotné onemoc-

nění i činnost Lymfom Help. Turnaj proběhl v srpnu 2019, v krásném prostředí Golf Resortu Karlštejn. Slavnostní vyhlášení výsledků a předání cen potom večer v Erpet Golf Centrum Praha 5 Smíchov. Výtěžek turnaje činil tentokrát rovných 10 000 Kč.

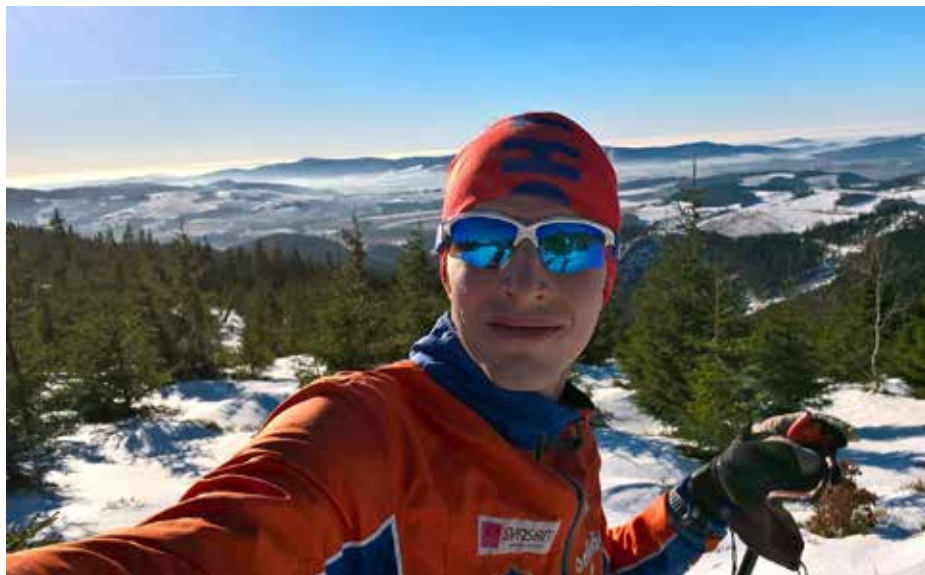
Děkujeme společnosti BESTALENT, s.r.o. za dlouholetou spolupráci a všem hráčům turnaje za podporu.



Příběh pacienta

JAN PALAS

Diagnóza Hodgkinův lymfom, stádium IV A/B, mě zastihla v květnu 2016. V té době mi bylo 30 let a půl roku před tím se nám s manželkou narodilo první dítě. Ale pojďme popořadě a od začátku.



Všechno odstartovalo v únoru 2016, kdy jsem se začal v noci potit. A hodně. Ne takovéto pocení, jako když jste nemocný nebo máte v místnosti horko, tohle bylo daleko intenzivnější. Bylo to jako bych vzal kýbl vody a prostě ho na sebe vylil (nepřeháním) – pyžamo totálně mokré, vlasy jak kdybych vylezl z vany, polštář a prostěradlo promočené, peřinu jsem si musel otáčet, abych mohl dál spát. Za noc jsem se i dvakrát kompletně převlékal. Navíc jsem si všiml, že mám občas takové mikro závratě, buší mi srdce a mám poměrně vysoký tep (hodně sportuji, tak znám svoje normální hodnoty). Když to trvalo zhruba 2 týdny, šel jsem k praktikovi. Ten mi odebral krev (v hodnotách nebylo nic zásadního) a napsal první antibiotika a léky na zpomalení srdečního rytmu (!!) a ať přijdu za 3 týdny na kontrolu. Za

ty 3 týdny se nic nezměnilo, na kontrole jsem dostal další antibiotika a konec. A to i přesto, že v té době jsem již upozorňoval na zvětšenou uzlinu (cca. 2 cm) v nadklíčku. Tato nešťastná anabáze ve stylu „kontrola-další antibiotika“ s praktikem se opakovala až do konce dubna, kdy mi oznámil, že jsem zdravý, kromě toho, že nemám v krvi železo a ať přijdu za 4 měsíce na kontrolu, jestli už se to železo srovnalo.

V té době už jsem tušil, nebo spíš věděl, že fakt není něco v pořádku. Když vám několik týdnů, resp. měsíců není dobře a nikdo vám nechce pomoci, tak si sami začnete hledat na internetu, co by vám tak asi mohlo být. Tak jsem se dozvěděl o tom, že existuje nějaký lymfom, co to je a taky, že mám spoustu příznaků tohoto onemocnění. Vzhledem k té zvětšené





uzlině jsem chtěl, aby se provedla biopsie pro vyloučení/potvrzení této varianty. To vše ale můj praktik nějakým pro mě záhadným způsobem ignoroval.

Rozhodl jsem se proto změnit praktického lékaře a pak už to šlo všechno celkem rychle. Ultrazvuk uzliny, operace v celkové anestezii pro biopsii uzliny v nadklíčku (moje první hospitalizace v životě...), výsledky histologie a diagnóza a hned potom PET/CT pro staging nemoci.

Musím říct, že diagnózu jsem přijal dost v klidu. I s odstupem času si myslím, že psychicky daleko náročnější pro mě byly ty měsíce před diagnózou, kdy mi prostě nebylo dobře a nikdo mi moc nechtěl pomoci. Prostě pro mě bylo horší se plácát na místě a nevědět co mi je, než znát tuto diagnózu. I když výsledky histologie dopadly „špatně“, tak jsem si mohl říct: OK, konečně vím, na čem jsem a můžeme s tím začít bojovat.

Co mě zaskočilo, bylo to stádium nemoci (IV). Sakra, tak já mám potíže „jen“ od února a už to mám po celém těle? Vždyť jsou lidi, kteří mají potíže roky, než se jim na „to“ přijde... Měl jsem postižené uzliny v obou nadklíčcích, mediastinu a obou plicních hilů. Dále metastázu v pravé plicí (asi dvoucentimetrovou, jestli si dobře pamatuji) a nemoc mi už také stihla postihnout 1 obratel a křížovou kost.

Nicméně i tak jsem pojal absolutní důvěru ve svůj léčebný plán (6 cyklů eskalovaný BEACOPP) a prostě jsem se přesvědčil, že když tohle všechno absolvuji, tak budu zdravý. Konec, tečka, žádné spekulace. A s tím jsem jel na začátku června do nemocnice na první cyklus. Prostě jsem šel tu nemoc porazit. Opravdu jsem vůbec nemyslel na to, co by kdyby a tak podobně. Tohle je teď moje práce, moje zaměstnání – budu dělat všechno proto, co je v mých silách, aby léčba mohla proběhnout přesně podle plánu.

Léčba probíhala tak, že jsem byl vždy na začátku cyklu 3 dny hospitalizovaný na hematologické klinice FN Brno (typicky pondělí-středa, ve středu po obědě jsem vždy frčel domů) pro podání chemo, další pondělí jsem šel na „dopich“ 2 látek chemo na ambulanci a pak 2 týdny pauza do startu dalšího cyklu.

Naštěstí proběhla celá moje léčba téměř bez komplikací. Nejnáročnější byl vždy první den cyklu (dostáváte 3 látky). Špatně mi ale nebylo nikdy a zvracení se také nedostavilo ani jednou za celou



léčbu (dostával jsem léky na potlačení těchto efektů). Normální stav to, ale také nebyl – první den v noci jsem se vždy cítil jako po nějaké větší párty, ale nic hrozného. Nicméně od 2. dne už to pro mě byla relativní pohoda (v daném kontextu) až do konce cyklu, s jedinou výjimkou, kdy jsem měl pár dni zhruba v půlce prvního cyklu celkem silné průjmy, díky kterým jsem zhubl asi o 5 kilo. Nejsem nějaká vazba, léčbu jsem začínal se 67 kg, takže teď jsem vážil 62 kg, což mě trochu vyděsilo – říkal jsem si, že to už je na chlapa celkem málo, a to jsem teprve v prvním cyklu... Naštěstí se průjmy už pak neopakovaly a díky radě, kterou jsem dostal v nemocnici na dalším cyklu od „spolupacienta“, a která by šla shrnout do fráze „dva obědy“ jsem se pomalu začal vracet k původní váze a dál už nehubl. Chuť k jídlu jsem měl (asi díky kortikoidům, které jsou součástí chemo), takže zvýšit příjem potravy pro mě nebyl problém.

Klíčem ke zvládnutí léčby (jak po stránce fyzické, tak psychické) pro mě byl pohyb. Chodil jsem. Chodil jsem v nemocnici po chodbách, chodil jsem s manželkou a kamarády po areálu nemocnice, když přišli na návštěvu. Zásadně jsem v nemocnici nejedl výtahem, a to i přesto, že jsem byl vždy „ubytovaný“ buď ve 14. nebo 17. patře. Když jsem byl doma, tak jsme chodili se ženou a synem každý den na procházky/výlety. Ze začátku jsem byl slabý, kočárek s mladým tlačila vždy manželka. Po pár týdnech už ho ona tlačila jen do kopce a za chvíli už jsem to zvládal celý sám. To byl pro mě můj osobní feedback, že léčba musí zabírat a celé to funguje. Ohromná vzpruha. V pátém cyklu jsme koupili takovou tu dětskou sedačku na záda a chodili jsme s ní na výlety – a já jsem zvládl malýho v tom nosit. To byl super pocit. No a pak jsem jezdil na kole. Začal jsem s tím v druhém cyklu, pravidelně 2-3x týdně. Nejdřív pomalu, po rovně, brousil jsem cyklostezku podél řeky tam a zpátky a postupně si to prodlužoval. Začal jsem na půlhodině jízdy a pomalu si přidával. Nejčastěji jsem jezdil kolem 60-70 minut. V pátém cyklu jsem se odvážil vyrazit i do kopcovatějšího profilu – a ono to šlo! Bylo to super – sice funíte jak lokomotiva, v kopcích se dusíte (nemáte červené krvinky, které „nosi“ kyslík), ale byl to pohyb v přírodě. Paráda, všechny tyhle

chvilky v přírodě mi hrozně pomáhaly. Za celou dobu léčby jsem na kole najel 700 km (Tady je asi na místě napsat, že mám za sebou 15 let systematického sportovního tréninku a několik let jsem se věnoval orientačnímu běhu na vrcholové úrovni).

Jinak jsem ty dny, kdy jsem byl „doma“ žil relativně normální život. Bylo léto tak jsme chodili na koupaliště, občas jsem zašel do restaurace na zahrádku na oběd (ale nikdy ne dovnitř – více lidí v uzavřeném prostoru, vyšší riziko infekce), dělali jsme s kamarády grilovačky. Nemoc byla každý den s námi, ale když to jde, tak proč sedět doma a užírat se tím. Tak jsme to pojali takhle.

Samozřejmě, že má léčba nějaké nežádoucí účinky. Ke konci prvního cyklu mi začaly padat vlasy. Asi týden jsem to tak nechal a pak jsem to oholil. Teď bych to oholil rovnou – nejen, že vás to padání otravuje, ale ještě je z toho doma bordel. Postupem času mě vypadala většina chlupů, kolem pátého cyklu i obočí a řasy. Ale to jsou věci, které vám už tou dobou přijdou jako malichernosti. Jak už jsem psal výše – pár dní ke konci prvního cyklu jsem měl docela silné průjmy, díky kterým jsem asi 5 kg zhubl. Ale naštěstí se to už v dalších cyklech neopakovalo a já se „dojedl“ na svou původní váhu. Pak mám upravenou citlivost ve 3 prstech na pravé ruce (reakce na vinkristin). Začal jsem to cítit ve 3. cyklu, od 4. cyklu mi byla snížena dávka vinkristinu, od pátého jsem ho nedostával vůbec. Po konci léčby se to začalo pomalu lepší a teď jsou dny, kdy si toho ani nevšímnu. Tak věřím, že se to třeba za rok upraví do normálu. No a potom ještě únava. Po dobu léčby (a i teď, 3 měsíce po jejím skončení) jsem byl unavený víc, než u mě bylo obvyklé. Některé dny to bylo lepší, skoro normální stav, některé horší. Třeba jsem odpoledne seděl v křesle a koukal na televizi a usnul jsem. To se mi předtím v životě nestalo. S únavou jsem nebojoval, přijal jsem, že to tak je a když to bylo potřeba, tak jsem si odpočinul. Chodil jsem dřív spát, občas jsem si chvilku zdřímnul po obědě se synem. A opět mohu říci, že v průběhu léčby byla únava čím dál tím menší, a i teď se to stále pomalu zlepšuje.

Nejhorší období pro mě bylo čekání na výsledky po závěrečném PET/CT po léčbě. Ten poslední týden byl pro mě psychicky velmi náročný a prožít něco takového bych nepřál ani svému největšímu nepříteli. To bylo snad jediné období, kdy jsem měl nějaké vážné pochybnosti o léčbě, jestli to zabralo, co když ve mně něco zůstalo, rozrostlo se to, a tak všelijak podobně. Naštěstí se tak nestalo a já jsem se 31. října 2016 dozvěděl, že je nemoc ve stádiu kompletní remise. Cestou domů z nemocnice jsem v autě skoro usnul (asi 15minutová cesta) – psychické vypětí posledních dní bylo enormní...

Chtěl bych poděkovat skvělým lékařům a úžasným sestřám (přeci jen s nimi jsem byl, při svém nekomplikovaném průběhu léčby, v daleko větším kontaktu) hematologické kliniky FN Brno za jejich neuvěřitelnou ochotu a lidský přístup. S lepším zdravotnickým personálem jsem se ve svém životě nesetkal. Velmi si vašeho přístupu k pacientům vážím a opravdu vám všem moc děkuji, díky vám byly jednotlivé hospitalizace daleko snazší...

Nějaké poučení na závěr? Co mi nejvíc pomohlo a co bych poradil vám, kteří s touto nemocí bojujete?

1) Absolutní důvěra v moderní medicínu. Já se předsvědčil, že když absolvuji celou léčbu, tak budu zdravý. A to jsem měl celou dobu před očima. A třeba i díky tomu jsem měl štěstí.

2) Řešte problémy, až když nastanou. Nespekulujte, co budete dělat, až budete mít třeba tenhle nežádoucí účinek, nebo co se stane když... Třeba se vám konkrétní problémy vyhnou a vy si zbytečně generujete další psychickou zátěž. Soustřeďte se na to, co je aktuální.

3) Nehleďte si zbytečně moc informací na internetu. Já jsem to vydržel až do samotného závěru, kdy jsem čekal na výsledky. Ale posledních 14 dní jsem si ale různé věci hledal a musím říci, že mi to nikdy nepomohlo, spíš naopak. A to podotýkám, že jsem zrovna nečetl diskuze na eMimino, ale hledal jsem si různé odborné články o léčbě, její úspěšnosti atp.

4) Když to jde, žijte co nejvíc normálně. Nemoc je s vámi každý den, je ve vaší mysli, toho se asi nezbavíte, ale proč s tím sedět doma a šířat se tím? S touhle diagnózou aspoň máme tu výhodu, že nemusíme ležet doma pod peřinou a pít horký čajičky. Tak vyrazte ven, do parku do lesa, nebo třeba si jen jděte číst knížku na lavičku před váš dům. Žijte aktuálním okamžikem, nemyslete na to, že vás ještě čeká XY cyklů a že se budete muset vrátit do nemocnice.

Na toto období svého života nikdy nezapomenu. Všem, co vás potkal podobný osud, držím palce a přeju vám, abyste léčbu zvládali aspoň tak dobře, jako já.

Výzva

Máte také chuť stejně jako pan Palas podělit se o svůj příběh? O to, co Vám boj s nemocí dal, nebo vzal. Nebo jen podpořit ty, kteří mají svůj příběh teprve před sebou.

Pokud budete chtít, napište nám na info@lymfomhelp.cz a my Váš příběh můžeme uveřejnit v někte-

rém z dalších čísel našeho informačního bulletinu. Nebo s Vaším souhlasem na stránkách www.lymfomhelp.cz, kde najdete i další příběhy pacientů.

Otevírá se Vám příležitost ukázat ostatním lidem, že život při sdělení onkologické diagnózy nekončí.

LYMFOM HELP

Kdo jsme a co děláme?

LYMFOM HELP, z. s., od roku 2005 poskytuje poradenství a podporu lidem, kteří onemocněli maligním lymfomem. Významným úkolem našeho spolku je zvyšování povědomí o této nemoci a její celoplošná osvěta. Spolek provozuje internetové stránky www.lymfomhelp.cz, prostřednictvím kterých poskytuje pacientům informace i poradenství s lékařem.

Každé pondělí a středu je zájemcům k dispozici telefonní informační a poradenská linka spolku 724 370 065. Pravidelně jednou měsíčně organizujeme v Praze pro pacienty edukační setkání, kterých se účastní zajímaví hosté. Na těchto setkáních je zpravidla přítomen i lékař, který zájemcům poskytuje individuální konzultace. LYMFOM HELP, z. s., se podle svých možností podílí také na organizaci setkání pacientů v několika regionech ČR. Dvakrát ročně vydáváme bulletin o našich aktivitách a jednou ročně pořádáme Celostátní setkání pacientů.

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

CÍLE LYMFOM HELP, z. s.

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

Co je to lymfom?

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

Příznaky onemocnění:

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

Informace – jak se stát členem:

1. Co nabízíme členům spolku:

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

2. Podmínky členství:

- zaslání vyplněné přihlášky člena z. s.
- zaplacení členského příspěvku – 400 Kč/rok (1. 1. - 31. 12.)
- účast na valné hromadě spolku s možností delegovat v případě nepřítomnosti hlas na pověřenou osobu (valnou hromadu realizujeme zpravidla v rámci Celostátního setkání pacientů)
- dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno LYMFOM HELP, z.s.



Příhlaška

Přihlašuji se tímto za člena spolku

LYMFOM HELP, z.s.

Jméno:

Adresa:

Kontaktní telefon:

E-mail:

Pacient: ano

ne

Podpis:

Datum:

Svým podpisem potvrzuji splnění výše uvedených podmínek. Poskytnuté údaje budou použity výhradně pro potřeby spolku.



foto: Monika Poulová

LYMFOM HELP, z.s.

spolek na podporu pacientů s lymfomem
a jejich blízkých

Sídlo spolku:

Arménská 1373/12, 101 00 Praha 10

www.lymfomhelp.cz, e-mail: info@lymfomhelp.cz

tel.: 724 370 065 (Linka je pro dotazy vyhrazena v pondělí a středu)

BANKOVNÍ SPOJENÍ:

Komerční banka 35 – 9667260207/0100



Děkujeme za podporu a spolupráci:



Toto vydání bulletinu finančně podpořil Nadační fond Avast.