

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

# BULLETIN

klubový časopis září 2013 / ročník V.



[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

BULLETIN - klubový časopis  
ročník V., číslo 2, září 2013  
neprodejné  
náklad 1 000 ks

Vydal: Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 753/5, 625 00 Brno  
[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)  
Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Povoleno Ministerstvem kultury ČR pod registračním číslem: MK ČR E 19008  
© Klub pacientů mnohočetný myelom

## Vážení pacienti, milí přátelé,

Jsem v polovině roku 2013, letní období přímo vybízí k odpočinku a nabírání nových sil. Věřím, že většina z vás, kterým to zdravotní stav dovolí, cestují, užívají naplno letních dnů a tráví volný čas se svými blízkými. Snad si při odpočinku najdete chvíli i na náš časopis, i když pravděpodobně nepředstavuje úplně typ letního čtení. Vždy, když se blíží čas vydání dalšího čísla Bulletinu, přemýšlím co na tomto místě napsat. Čím vás potěšit či povzbudit. Obávám se, že má dnešní úvaha nebude úplně radostná. Přemýšlím nad tím, zda mám opravdu psát o myšlenkách, kterými se poslední dny zabývám a které již není možné odkládat. Na druhou stranu, zkušenosti z poledních let mého života s myelomem mě přivedly k přesvědčení, že každá doba je vhodná k řešení jakéhokoliv problému, vždy se může začít jinak a rozhodnutí i odpovědnost je individuální záležitostí každého z nás. Tak jako následky, které naše rozhodnutí přinesou. A to platí nejen v diagnostice a způsobu léčby nemoci, ale obecně v celém našem životě.

A také si vzpomínám na jedno okřídlené rčení, které pravi: „líná pusa, holé neštěstí“. Život mě naučil, že o problémech je potřeba mluvit na rovinu a lidé jsou pak většinou ochotni poslouchat a také něco udělat. I když se v důsledku toho, co se děje v poslední době na naší společenské scéně spíše hodí problémy zakrývat nebo překrucovat, jsem zastáncem čistých řešení. Proto jsem se rozhodl hovořit o otázce, kterou se poslední dobou zabývám. Po téměř sedmi letech činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom stále více přemýšlím nad tím, zda to co nabízíme lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým je stále atraktivní a zajímavé. Zda jsou tyto aktivity pro ně užitečné a zda bychom neměli směřovat jiným směrem.

Jsem si plně vědom toho, že se udělalo a stále dělá mnoho zásadních a záslužných věcí. Zájem o Info klubová regionální odpoledne a klubový časopis je stále velký, spíše se zvyšuje. Také celorepublikové semináře pořádané ve spolupráci s CMG se těší vysokému zájmu a účast na nich je víc než bohatá. Nicméně, jde převážně o pasivní účast členů Klubu. Jistě bych velmi ublížil a byl nespra-

vedlivý vůči všem zástupcům (místopředsedům, mluvčím a pokladníkům) regionů, kteří se na organizaci sdružení podílejí. Ale právě opakované diskuse s nimi mě přivádějí k myšlence, zda jdeme správným směrem.

Za dobu trvání Klubu pacientů mnohočetný myelom se přes naše výzvy a snahy o zapojení se nových lidí, nepřidal do užšího organizačního výboru nikdo z nových členů. Přitom je nesporné, že někteří ze stávajících „skalních“ zástupců jsou již nemocí nebo problémy s nemocí velmi vyčerpaní. Logicky se tedy nabízí otázka jak pokračovat dále, za jakých podmínek a jestli vůbec?

Obáváme se, že nové členy Klubu tato činnost zajímá podstatně méně, než tomu bylo v začátcích vzniku sdružení a důvodům proč tomu tak je se můžeme jen dohadovat. Jisté ovšem je, že na vině není rigidita současného vedení, spíše naopak. Výzvy k zapojení se do aktivit zazněly mnohokrát a velmi často i na tomto místě. Vyřešit tuto situaci bude tedy prvořadým úkolem příštího období, jinak bude činnost sdružení od roku 2015 vážně ohrožena.

Vážení přátelé, nechtěl jsem vás svými úvahami zatěžovat, ale jak jsem psal již v začátku, je potřeba o problémech mluvit otevřeně, jinak se pravděpodobnost vyřešení rychle snižuje. Naše sdružení má již velmi dobrou tradici, je pevně zakotveno mezi neziskovými organizacemi, spolupracuje jak na národní tak na mezinárodní úrovni, profiluje se viditelnými výsledky, které jsou velmi kladně hodnoceny laickou i odbornou veřejností, disponuje širokou členskou základnou a má potenciál se i nadále rozvíjet. Je ovšem pravdou, že bez aktivního zapojení lidí ochotných v dobře nastartované práci pokračovat se naše šance snižují.

Vážení přátelé, ze srdce přeji vám i vašim blízkým příjemné pozdní letní dny a vše dobré. Těším se na další setkání s vámi na stránkách časopisu i na našich pravidelných klubových Info odpolednech a vzdělávacích seminářích.

Ing. Josef Hájek  
předseda sdružení

# OBSAH

<b>Klubový život</b>	<b>3</b>
- Blančín zpravodaj I/3	3
- Info odpoledne Klubu pacientů MM v Brně	5
- Info odpoledne Klubu pacientů MM v Plzni	8
- Info odpoledne Klubu pacientů v Hradci Králové	10
<b>Informace KPMM</b>	<b>12</b>
- Za oděvy, fotkami i malbami do Moravské galerie v Brně	12
- Průvodce stravováním pro pacienty s MM	14
- Musí myelom bolet? Projekt Klubu pacientů mnohočetný myelom	15
- Setkání členů ČAVO a valná hromada	17
<b>Odborné téma</b>	<b>23</b>
- Příběh pana Václava – Budte trpěliví ve své nemoci a nebojte se hospice	23
- Příběh pana Michala – deprese jako výzva	24
<b>Informace CMG NF</b>	<b>26</b>
- Vzdělávací seminář - Život s mnohočetným myelomem	26
- Pátý ročník CMG Golf Cup	26

Vysvětlivky:

:-) =



# KLUBOVÝ ŽIVOT

## BLANČIN ZPRAVODAJ, číslo 1/3

*Třetím pokračováním Blančina zpravodaje můžete znovu nahlédnout do prostor jedné z nemocnic v Čechách, kde strávila naše pacientka několik dnů a své zážitky barvitě popisuje svým nejbližším.*

Všechny vás zdravím po krásném slunečném víkendu! Doufám, že jste se dostali aspoň na chvilku ven, vypadá to, že jaro se nám pomalu blíží...

Já tentokrát začnu poněkud netradičně a to povídáním o prasátku – nebojte, nezbláznila jsem se :) Od nástupu do nemocnice jsem si totiž několikrát postěžovala, že by nebylo špatné mít na pokoji nějakého domácího mazlíčka. A tak se nade mnou milé sestřičky slitovaly a věnovaly mi prasátko. Malé, kulaťoučké, růžové prasátko :) )

Abyste tomu rozuměli, jedná se o kulatou růžovou krabičku, do které se vkládají spojnice hadiček a které se říká poeticky „prasátko“ :)... Je to živočich neposedný. Kam se hnu, tak všude běhá za mnou a hlasitě plácá břichem o zem. Párkrát už jsem taky o něj málem zakopla, přišlápla ho nebo ho nechtěně přivřela do dveří. Když se před ním schovám do koupelny, vzteky naráží hlavou do dveří a nedá pokoj, dokud ho nepustím dovnitř, cholerika jednoho!

Sobota utekla ani nevím jak. Přišla mi návštěva – všichni v rouškách a pláštích, že se mi vybavilo „Jéééé, ti vypadají!!!“, jak prohlásil dědeček ve filmu Na samotě u lesa.

Následující noc byla velice magická – přímo elektrizující! Uprostřed noci jsem se totiž vzbudila, že si skočím na záchod. Při takových nočních výletech zá-



sdaně nerozsvécím, abych se moc neprobudila, a tak si to pomalinku po tmě šinu ke koupelně, kde si chci opřít ruku o futra, abych si po dlouhé cestě odpočinula a lépe zaostřila na záchodovou mísu. Jak se ale dotknu futer, dostanu pecku, zaprská to a před očima se mi objeví modré jiskřičky. Prostě ohňostroj! Kdo by to byl řekl, že budu po tolika dnech v nemocnici stále tak nabitá energií?! :-)

V neděli ráno jsem provedla generální očistu od hlavy až k patě včetně výměny pyžama za čisté. Tak jsem ho pro jistotu hned slavnostně pokřtila omáčkou z oběda...

Odpoledne jsem pak prosila sestřičku, jestli by mi nepřeplepila centrál, že mě jedna hadička trochu tahá za stehy. Sestřička přišla s řešením přinejmenším kuriózním – omotala mi dotyčnou hadičku kolem krku :) Zřejmě to měl být jemný způsob, jak mi nenápadně naznačit, abych už konečně vystřelila domů – jinak že by se mi třeba mohlo něco nemilého přihodit :-)

V neděli večer před spaním jsem si kvůli nesnesitelnému kručení v břiše povinně kousla do záložní cereální tyčinky. Bohužel jsem ji vzápětí běžela vyhodit na WC. Nu což, spát se má chodit s prázdnou hlavou a s prázdným žaludkem! Když jsem se vrátila celá zelená na postel, přišla zrovna sestřička, kouká na mě a úplně vážně povídá: „Paní Blanko, Vy dneska vypadáte nějak dobře!“ Tak jsem se rozesmála a vysvětlila jí, co jsem právě dělala. Sestřička se jen chápavě pousmála: „Ahaaaa, byla jste krmit kačeny... :-)”

Tak to je hrubý výčet mých víkendových zážitků, ale to bych toho moc nenapsala, že? Proto se s vámi ještě podělím o to, jak to vypadá u mě v koupelně a jaké aktivity zde provádím...

Ještě jsem vás totiž neseznámila s tajuplnými tlačítky, které se zde nacházejí – jedná se o „zatáhnutím přivolej sestru“ a „stlačením přivolej sestru“. Osobně bych je přejmenovala na „natáhnutím přivolej sestru“, protože podlaha v koupelně bývá kluzká a „tlačení přivolej sestru“ – protože ještě prozradím, že toto tlačítko se nachází hned vedle záchodové mísy :-)

Když zrovna netlačím nebo se ne a ne natáhnout, můžu v koupelně provozovat celou řadu dalších činností – například kloktání. Dle návodu bych měla kloktat nejméně 2 x 60 vteřin. I když se to nezdá, je to poměrně dlouhá doba, za kterou uvedená tekutina pomalu houstne a stává se z ní pěna, která se postupně řine oběma koutky z huby ven a ukapává v lepším případě do umyvadla, v horším případě na pyžamo. Plná huba dále znesnadňuje dýchání, takže zvuk kloktání přechází v prapodivné chrčení a jak dochází kyslík, oči pomalu vylézají z důlků. Kdokoliv by v tuto chvíli vstoupil do koupelny, zděsil by se, že se u zrcadla klátí vzteklý pes barkervilský! :-)

Kromě kloktání mě lékaři zaměstnávají i dalšími čin-

nostmi – například sbíráním moči. Jistě si vzpomínáte na mých rekordních 7 a půl litru za 24 hodin! :-) Dnes už tomu je 7 dní, co bez přestání naplňuji předem připravené bandasky. Nešlo mi stále na rozum, k čemu to můžou potřebovat, ale včera večer jsem té záhadě konečně přišla na kloub! Na parkovišti už pár dní stojí malá opuštěná cisterna – prý na vodu. Tomu tak budu věřit! Sestry tam určitě po nocích běhají vylévat moji pracně nasbíranou moč, která bude sloužit ke hnojení polí. No jo, blíží se jaro, tak musíme i my – pacienti makat na letošní úrodě! :-)

Při vzpomínce na koupelnu se mi vybavuje také jedna sestřička, která u mě minulý týden prováděla přípravu na transplantaci kostní dřeně. Přilepovala na mě různé senzory ke snímání tělesných funkcí, připojovala mě na přístroje, připravovala pracovní stůl a všechny zdravotnické potřeby, když v tom nějak začala zrychlovat ve svém tempu a vztekle trhat igelitové obaly od zdravotnických pomůcek a materiálů. Vzápětí jsem se jí ještě chtěla na něco zeptat, když stihla zvolat jen: „Promiňte“ a vyběhla ven na chodbu. Během dvou vteřin byla zpátky a s beznadějným tónem v hlase a se slovy: „Mohu použít Váš záchod??“ vletěla ke mně na WC. Nutno říci, že se jednalo o sestru velkotonážní a vchod do mé koupelny je velice úzký. Omlátila si proto zadek o levá i pravá futra, ovšem nakonec tam to své pozadí nějakým zázrakem protlačila a na WC úspěšně doběhla! :-) Zda zároveň přispěla do mé bandasky s aktuální sbírkou moči, to jsem se bohužel nedozvěděla. Každopádně prý málem stiskla tlačítko „(s)tlačení přivolej sestru“ v domnění, že se jedná o vypínač světla :-)

Tak to by bylo pro dnešek ode mě vše. Pokud budu mít v příštích dnech nějakou další inspiraci, znovu napíšu! ;-)

## INFO ODPOLEDNE KLUBU PACIENTŮ MM V BRNĚ

Dne 29. května 2013 proběhlo již patnácté Info klubové odpoledne regionální organizační skupiny Klubu pacientů MM v Brně. I tentokrát jsme se sešli v krásných prostorách Uměleckoprůmyslového muzea Moravské galerie. Úvod patřil informacím z dění v Klubu pacientů, vyslechli jsme zajímavosti z valné hromady naší partnerské organizace České asociace pro vzácná onemocnění. Koordinátorka sdružení pozvala všechny přítomné na vzdělávací seminář v Mikulově a hovořila o aktivitách minulých období. Velmi brzy předala slovo hlavnímu přednášejícímu ing. Jaroslavu Škvařilovi, který působí jako lektor Odborné skupiny pro nutriční České společnosti pro výživu a vegetariánství se zaměřením na problemati-

ku bílkovin, od roku 1990 se podílí na vymezení pojmu Ochranná strava, dnes výživa podporující zdraví. Vede Odbornou skupinu pro výživové směry, kde je autorem srovnávací teorie: „Stupně stravovací úrovně“. Je členem meziresortní pracovní skupiny pro rozvoj školního stravování (MZ ČR, MŠMT). Nabízí poradenství při zřizování vegetariánských jídelen, zavádění vegetariánských jídel v konvenčních provozech a pořádání vegetariánských rautů. V současné době se zaměřuje na zavádění projektu Kvalitní strava jako cesta ke zdraví do závodních jídelen, wellness hotelů apod. Jeho přednáška vycházela právě z tohoto projektu a diskuse, která ji téměř po celou dobu provázela a byla velmi intenzivní, naznačila, že se rozhodně najednalo o přednášku pasivní a nezajímavou.

Vzhledem k tomu, že přednáška byla obsírná a autor



uváděl mnoho zajímavých informací, je také obtížně reprodukovatelná a nerada bych se dopustila mystifikací. I podle vyjádření pana Škvařila nelze jednoduše vše vměstnat do pár slov. Dovolila jsem si proto zapátrat na internetu a vybrat některé z jeho vlastních citací. Pokud vás jeho myšlenky zaujmou, více najdete např. na (viz. <http://www.ucimesepribehy.cz/pribehy/jaroslav-skvaril/>).

„Člověku je třeba pomoci v těch nejobyčejnějších věcech, jako jsou pohyb, dech a výživa. Aktuální vědecké studie uvádějí, že pro přežití populace na planetě Zemi by bylo třeba snížit spotřebu živočišné stravy na desetinu současného stavu. Změna stravy ovšem není jen záležitostí ekologickou nebo environmentální, zásadní význam má samozřejmě pro duševní vývoj jedince“, říká pan Škvařil. Ovšem jak vyplynulo z přednášky, není to tak jednoduché. Je dobré uvědomit si důvody, které člověka ke změně jídelníčku vedou, vhodná je konzultace s odborníkem a je jen na nás zda si zvolíme zdravotníka, nutričního terapeuta nebo se obrátíme na někoho jiného, komu důvěřujeme. Nicméně, pokud je člověk nemocný, potom je namísto dobře zvážit k jakému typu stravy se přikloní a rozvážit zda takovou změnu jídelníčku bude bez problémů plně akceptovat. Rozhodně je dobré získat reference, pokud jsou k dispozici. A to od lidí, kteří jsou v podobné situaci a takovou změnu jídelníčku podstoupili.

Na setkání se hodně hovořilo o tom, čím nahradit živočišné bílkoviny, pokud se člověk rozhodne ve svém jídelníčku vynechat maso nebo jej významně omezit. Jako vhodné doporučil přednášející luštěniny. Na trhu je poměrně dost typů luštěnin i různých výrobků, které je možno využít. Je však dobré oprášit znalosti našich babiček a zjistit, jak luštěniny správně připravovat, aby se jejich konzumace pro nás nestala spíše nepříjemnou záležitostí. Existuje literatura i různých kurzy vaření, kde je možné získat tyto informace, nebo si přímo přípravu pokrmů vyzkoušet.

Každý z nás je jedinečný a každý máme jiné požadavky a jiné představy. Z toho je třeba vycházet, pokud budeme uvažovat nad tím, jaké stravovací návyky si ve vztahu ke svému zdravotnímu stavu a svému životu zvolíme. Pan Škvařil nabízí malý příklad k zamýšlení. „Stravovací úrovně jsou řešením tohoto problému různosti a pravosti. Jednoduše lze říct, že platí pravidlo zlatého středu, který vyznává konvenční společnost, ale současně je i pravdou, že tento střed můžeme mít každý někde jinde. Tzn., co dělá druhý, může být v dané době pro něj dobré, avšak pro mě může být dobré něco zcela jiného. A tomu druhému by to opravdu nemuselo prospět. První potřebuje pro svou spokojenou existenci denně 3 000 Kcal a druhý přijímá pouze 1 500 Kcal a oba jsou spokojení. S tím druhým bych to v žádném případě neměnil. K tomuto stavu přijde odborník na výživu a oběma doporučí, aby změnilí své stravování tak, aby plnili ideální průměr cca 2 200 Kcal.“

A dále pokračuje ve svých myšlenkách: „Proto by měl dobrý výživový poradce dobře znát psychologii výživy. Ty příčiny, proč jíme nezdravě, nelze úspěšně řešit sebekázní v jídle. Člověk nějakým způsobem myslí a dle toho utváří vztahy ke svému okolí a tyto vztahy v něm vyvolávají tomu odpovídající emoce a způsob práce s energií. Pro uspokojení těchto požadavků inklinuje tělo k odpovídající stravě. Zde nastává to nesmyslné schizofrenické dietářství - člověk si začne takto sebou vyžadovanou stravu odpírat a nahrazuje ji nově přijatým ideálem - dietou.

Když se na změnu stravování podíváte z pohledu stravovacích úrovní, tak zjistíte, že může být příjemná a harmonická. Má to však háček! Ideál ve způsobu výživy se potkává s odpovídajícím ideálem v myšlení. Tzn. měňte myšlení současně se změnou způsobu stravování, pak bude např. hubnutí snadné a hlavně radostné.

Samozřejmě, že výživa ovlivňuje zdraví. Omyl je však v domněnce, že se jedná o primární příčinu, protože



nejde snadno monitorovat, co si myslíte, co cítíte a jak pracujete s energií. Pokud bychom tyto stavy snadno monitorovat uměli, tak zjistíme, že primární příčinou nemoci je naopak způsob myšlení."

Po opravdu dlouhé diskuzi jsme měli možnost v povídání pokračovat při drobném občerstvení a následně vyslechnout slova kurátora Ondřeje Chrobáka, který nás seznámil s myšlenkou výstavy s názvem Odstup a jsi blíž čínského malíře He Jinwei a českého umělce Tomáše Císařovského.

V textu jsou využity citace z <http://www.ucimesepribehy.cz/pribehy/jaroslav-skvaril/>.

Miroslava Bauerová  
ROS Brno

## INFO ODPOLEDNE KLUBU PACIENTŮ MM V PLZNI

Info klubové odpoledne plzeňské regionální skupiny Klubu pacientů MM se uskutečnilo dne 18. 6. 2013 opět ve známém prostředí salonku hotelu „U pramenů". Setkání organizačně zajistila mluvčí naší skupiny paní Perla Veverková spolu s MUDr. Miroslavou Schützovou. Schůzku zahájila a vedla mluvčí paní Veverková. Přivítala všechny přítomné a členy našeho Klubu včetně jejich doprovodu a naše milé hosty, kterými byli MUDr. Miroslava Schützová, Mgr. Alice Onderková a MUDr. Martin Pachner.

Úvod patřil Mgr. Alici Onderkové, která nám podala informace o činnosti a problémech našeho Klubu a o připravovaných akcích, které nás ještě čekají. Zmínila se o setkání a valné hromadě ČAVO, zvláště



pak o projevu JUDr. Ondřeje Dostála, Ph.D., který se týkal práv pacientů se vzácným onemocněním a toho, jak postupovat v případě odmítnutí zdravotní péče zdravotnickým zařízením z kapacitních nebo personálních důvodů. Důležité také je nebát se obrátit na svou pojišťovnu v případě, že má pacient potíže například s dostupností léku nebo s jakýmkoliv léčebnými postupy. Také v případě dlouhých dojezdových vzdáleností je třeba obracet se na svou pojišťovnu. Na valné hromadě ČAVO byly stanoveny úkoly a to zvyšování povědomí o vzácných onemocněních, udržování a zlepšování systému komunikace, vytváření organizační struktury a zapojení členů a pokračování ve spolupráci s MZ ČR včetně mezinárodní spolupráce. Dále se koordinátorka zmínila o vystoupení MUDr. Tomáše Doležala, které se týkalo hodnocení zdravotnických technologií a tíživé situace vztažmo k předpisu léků – jednoduše řečeno, lékaři se pomalu dostávají do situace, kdy často musí pře-

depisovat ne to, co pacient potřebuje, ale to, co jsou zdravotní pojišťovny ochotny zaplatit. V případě naší nemoci se situace také zhoršuje, ale stále máme zajištěnou vysoce odbornou péči. Nicméně počet nemocných stále vzrůstá a vzhledem k neutěšené politické situaci v naší republice se mohou problémy stále více dotýkat i nás.

Nejbližší akcí je IX. vzdělávací seminář pro nemocné s MM, který se tentokrát bude konat v Mikulově ve dnech 13. a 14. září. Hlavním úkolem naší organizace je příprava a realizace valné hromady a především doplňujících voleb do jeho vedení. V závěru svého příspěvku pozvala Mgr. Onderková všechny přítomné na tento seminář. Zmínila se také o nově připravované publikaci, která vzniká v rámci projektu „Musí myslom bolet?“.

Ve své přednášce MUDr. Miroslava Schützová hovořila o tom, že ročně přibývá v celé naší republice 300 až 400 nových pacientů, poměr mužů/ženy je 3/2 a ta-



ké o tom, že věk našeho onemocnění se neustále snižuje. Dále hovořila o způsobu diagnostiky mnohočetného myelomu, jeho formách a klasifikaci podle Durieho-Salmona. Po správném stanovení diagnózy pak následuje plán vyšetření, včetně vyšetření skeletu pomocí snímků RTG, CT nebo magnetické resonance. Pak nám paní doktorka vysvětlila význam jednotlivých zkratk a jak rozumět laboratornímu vyšetření. Jednotlivé výsledky a hodnoty si zapisuje do tabulky, kterou má pro každého pacienta. Po skončení zajímavé přednášky odpovídala paní doktorka na četné dotazy.

Po přestávce na občerstvení nám další průběh odpoledne zpříjemnil svým hudebním vystoupením MUDr. Martin Pachner, který je již naším dobrým známým. Protože se nám jeho písničky velmi líbily při minulých vystoupeních, přijal naše pozvání i tentokrát. Zahrál nám na kytaru a zazpíval šest písniček ze svého repertoáru, které sám složil i otextoval. Jeho vystoupení se nám velmi líbilo. Pan doktor slíbil, že budeme-li si to přát, přijde nám zase rád zahrát a zazpívat.

Na naše přání nás ještě v krátkosti Mgr. Alice Onderková seznámila s postřehy ze své návštěvy ve Velké Británii, kde se seznámila s organizací patientských sdružení. Na rozdíl od naší republiky, veškerou činnost zde organizují profesionální manažeři, včetně zajištění finančních prostředků a organizace seminářů pro pacienty. Na tuto organizaci je navázána činnost mnoha drobných klubů, které si sami organizují schůzky podle svého uvážení a pomáhají tak zvyšovat povědomí o nemoci v rámci svých regionů.

Ing. Petr Krátký  
ROS Plzeň

## INFO ODPOLEDNE KLUBU PACIENTŮ MM V HRADCI

Dne 21. června 2013 proběhlo další z klubových Info odpolední regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom v Hradci Králové. Tentokrát jsme se opět sešli v prostorách Bašteckého pavilonu FN Hradec Králové. Odpoledne zahájila paní Ludmila Gulyášová a omluvila neúčast místopředsedy pana Petra Hyleny, který se nemohl ze zdravotních důvodů setkání zúčastnit. Přivítala všechny přítomné a popřála jim příjemné prožití odpoledne, rovněž přivítala milé hosty a přednášející.

První prezentace se ujal MUDr. Jakub Radocha a hovořil na téma: „Bisfosfonáty a jejich indikace u pacientů s MM“. Velmi krátce připomněl, že bisfosfonáty jsou léky, které preventivně působí proti poškození kostí a snižují rovněž bolestivost kostí a spotřebu analgetik (léků proti bolesti). Jejich hlavním úkolem je upravovat a zabraňovat hyperkalcémii a snižovat tak riziko patologických zlomenin způsobených onemocněním mnohočetný myelom. Upozornil na fakt, že bisfosfonáty nemohou zabránit rozvoji relapsu ani se nepodílejí na prodloužení života pacienta. Bisfosfonáty s sebou bohužel nesou mnoho nežádoucích účinků, které naštěstí nejsou příliš časté. O mnohých by se dalo říci, že jsou spíše výjimečné. Mezi nejčastější nežádoucí účinky můžeme zařadit např. horečku, podráždění žil, poruchy funkce ledvin nebo osteonekrózu čelisti. Sporadicky se mohou vyskytnout vyrážky, žaludeční nevolnost, rozmazané vidění, bolest hlavy nebo dušnost.

Podrobněji se věnoval právě problematice osteonekrózy čelisti, která představuje jeden z nejzávažnějších nežádoucích účinků. Hned v začátku však zdůraznil, že v současnosti se jedná spíše o výjimečnou reakci organismu na léčbu bisfosfonáty. Osteonekróza če-

listi se projevuje bolestí, otokem a poškozením kosti v okolí zubního lůžka. Prvotní příznaky mohou být pozvolné: mírné bolesti, slabý otok, pocit „těžké čelisti“ nebo vypadení zuby. Teprve postupně mohou gradovat a při velmi těžkém průběhu může dojít k obnažení kosti nebo k úplnému umrtvení čelisti. Tyto stavy jsou však v současnosti popisovány jen velmi vzácně. Dobře prováděná ústní hygiena může představovat velice účinnou prevenci.

O ústní hygieně podrobně hovořila druhá přednášející MUDr. Romana Kršáková. Nejdříve popsala základní anatomii zubů, která je vhodná pro lepší pochopení doporučeného čištění ústní dutiny. Hned

v úvodu také zdůraznila, že nadměrná hygiena není žádoucí, protože může dojít k porušení zubní skloviny a vytvoření tzv. „klínového efektu“, kdy dojde k odhalení zubních krčků a zuby se stávají velmi citlivými. Podstatná totiž není častost čištění zubů (což může být spíše na škodu), podstatná je technika čištění zubů a to především večerního čištění, kterému bychom měli každý den věnovat zhruba 10 – 15 minut času.

Dále uvedla, že nejdůležitější je výběr vhodných zubních kartáčků. Na zubní pastě v podstatě nezáleží, je pouze jakýmsi médiem, které podporuje mechanické čištění zubů a dodává dechu příjemnou vůni. Výběru



vhodného kartáčku bychom měli naopak věnovat zvýšenou pozornost. Ona sama doporučuje (podobně jako dr. Peřina, který přednášel na jiných seminářích), kartáček typu Curaprox. Má malou hlavu a jemná měkká vlákna. Pokud se rozhodnete tento typ kartáčku zakoupit, zcela dostačující je kartáček se středním počtem vláken. K běžnému zubnímu kartáčku je velmi vhodné připojit ještě mezizubní kartáčky a také singl kartáček, který velmi dobře odstraní zubní plak v okolí dásní. Pokud bychom chtěli proti zubnímu plaku bojovat účinněji, potom je dobré používat i ústní vodu. Většina těchto výrobků je však pouze jakýmsi osvěžovači dechu, jako vhodný doporučila značku Chlorhexidin. Její používání je však vhodné konzultovat se svým stomatologem. V žádném případě se nesmí používat dlouhodobě, pouze v řádu dní.

Paní doktorka velmi doporučovala využít služeb dentální hygienistky, která vás naučí doporučenou techniku čištění zubů. Jedná se o placenou službu, ale poplatky nejsou neúnosné a stačí několik málo konzultací. Následně paní doktorka ukázala na modelu celou techniku čištění zubů a pak už se rozběhla bohatá diskuse. Jeden z dotazů směřoval k elektrickým kartáčkům, které paní doktorka rozhodně nedoporučila ani dospělým ani dětem.

V závěru setkání vystoupila koordinátorka sdružení Mgr. Alice Onderková a hovořila o novinkách klubového života. Pozvala všechny přítomné na vzdělávací seminář pro nemocné s MM a jejich blízké do Mikulova, kde v průběhu programu proběhne i VIII. valná hromada Klubu pacientů MM. Na její vystoupení navázala paní Gulyášová, poděkovala všem při-

tomným za hojnou účast a přítomným zdravotníkům za čas, který věnovali klubovému odpolední. Jmenovitě poděkovala paní Renatě Rybářové, která velmi pomohla s organizací celého setkání. Pak už popřála všem příjemné léto, hodně odpočinku a nacerpané energie.

Ing. Ludmila Gulyášová  
ROS Hradec Králové



# INFORMACE KPMM

## ZA ODĚVY, FOTKAMI I MALBAMI DO MORAVSKÉ GALERIE V BRNĚ

Rádi bychom vám představili program Moravské galerie v Brně pro následující měsíce. V nejbližší době můžete v prostorách našich budov v Brně a Brtnici u Jihlavy obdivovat různé umělecké formy - fotografii, módní design, současnou malbu nebo staré umění.

Otvírací doba: St-Ne: 10-18h, Čt: 10-19 h  
Po, Út: zavřeno; [www.moravska-galerie.cz](http://www.moravska-galerie.cz)

**Uměleckoprůmyslové muzeum, Husova 14, Brno**  
**VOLIÉRA No. 1. Oděvní silueta v současné čes-**

**ké módní tvorbě, 27/9/2013 - 18/5/2014**

Výstava představí práce současných renomovaných oděvních designérů i začínajících módních designérů a jejich pohled na oděvní siluetu.

**Fotografie Lukáše Jasanského a Martina Poláka, 11/10/2013 - 5/1/2014**

Výběr několika cyklů z poslední doby, spolu s pracemi vytvořenými přímo pro připravovanou expozici, se pokouší ukázat kvality, které procházejí všemi jejich sériemi, i jedinečné postupy, odpovídající zvolenému záměru. Výstava se soustředí především na roli fotografického žánru, ale i na význam instalace a na - v nedávné době oživené - téma spolupráce obou autorů.



**Prázkův palác, Husova 18, Brno**

**Vlasta Vostřebalová Fischerová. Mezi sociálním uměním a magickým realismem,**

22/11/2013 - 23/2/2014

Výstavou Vlasty Vostřebalové Fischerové (1898-1963) Moravská galerie v Brně opět otevírá téma neprávem zapomenutých českých meziválečných umělkyní. Tentokrát věnuje pozornost dílu, které lze bezpochyby označit jako jeden z nejosobitějších projevů sociálního umění 20. a 30. let minulého století, a to i přesto, že aktivní tvůrčí činnost Vostřebalové Fischerové trvala necelých dvacet let.

**Místodržitelství palác, Moravské nám. 1a., Brno**

**Jaromír Funke. Mezi konstrukcí a emocí,**

18/10/2013 - 19/1/2014

Bez Funkeho by česká fotografie vypadala jinak. Funke byl nejen průkopníkem nové fotografie, nýbrž i výrazným představitelem „nové vize“, nového vizuálního umění. Měl svůj podíl snad ve všech oborech, v nichž fotografie rozšiřovala své kulturní poslání a užité funkce. Zemřel jako nepřímá oběť druhé světové války, když vinou bombardování Prahy nemohl být včas operován.

**Jurkovičova vila, Jana Nečase 2, Brno-Žabovský**

**Zdeněk Plesník a Miroslav Navrátil, do**

27/10/2013

Výstava představí práce obou tvůrců a především jedno z prvních společných děl - nábytek pro vlastní byt Zdeňka Plesníka z let 1949-1952 - který je pozoruhodným příkladem poválečné nábytkové tvorby u nás a jehož kvalita přesahuje prostor omezený hranicemi Československa.

Martina Vašková  
manažerka pro media, Moravská galerie, Brno

**PRŮVODCE STRAVOVÁNÍM PRO PACIENTY S MNOHOČETNÝM MYELOMEM**

*Dne 3. června proběhl v Praze vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké – Život s mnohočetným myelomem. V programu byla mimo jiné zařazena také problematika nutriční terapie. Jako vždy i tentokrát jsme pozvali naši dlouhodobou spolupracovnici, paní Danuši Hrbkovou, vrchní sestru oddělení léčebné výživy ve FN Brno. Rádi bychom vám v následujících řádcích zprostředkovali nejzajímavější informace ze semináře.*

Samotná nemoc mnohočetný myelom nevyžaduje žádná zvláštní dietní omezení, nicméně léčba mnohočetného myelomu může způsobit potíže, které nepříznivě ovlivňují příjem stravy. Není potřebné dodržovat žádný zvláštní dietní postup, ale je vhodné zamyslet se, zda dosavadní způsob stravování zajistí dostatečný příjem potřebných živin. Správně zvolená strava může pomoci úspěšně zdotat nepříjemné vedlejší účinky léčby, přispět k udržení kvality života, chránit zranitelný imunitní systém a zabránit podvýživě.

**Jak se tedy stravovat, aby organismus dostal potřebnou výživu?**

- Velmi vhodné je dodržovat určitou pravidelnost v jídlu, nejlépe přijímat 5-6 porcí denně.
- Jednotlivé porce by měly být přiměřené celkové konstituci člověka a jeho pohybové aktivitě, měly by být pestré s vyváženým poměrem jednotlivých živin.

**Bílkoviny**

Základní stavební jednotku představují bílkoviny, jsou nezbytné k tvorbě nových tkání, růstu udržování a nápravě tkání stávajících. Rovněž zajišťují funkci transportní, protože přenášejí potřebné lát-

ky na místo určení a umožňují jim tak přístup membránami. Dále plní funkci zásobní, ochrannou a obrannou a jsou nezbytné pro udržení odpovídající svalové síly. Bílkoviny přijímáme především v mléku a mléčných výrobcích (jogurty, pudinky, tvaroh, sýry, mléčné nápoje apod.). Významným zdrojem bílkovin je maso, ryby a vejce. Ti, kteří jedí maso výjimečně nebo vegetariáni by měli doplňovat bílkoviny pomocí luštěnin (sója, čočka, hrách nebo fazole) či obilovin (ovesné vločky, klíčky).

### **Vápník**

Vápník je základním stavebním kamenem pro naše kosti a zuby. Má také velký význam pro nervosvalovou dráždivost, správnou činnost srdečního systému a srážení krve. Bez pomoci vápníku by nebylo možné napínání svalstva a mohli bychom vykrváčet, protože naše krev by se nesrážela. Podílí se také na tvorbě a vylučování žaludečních šťáv. Vstřebávání vápníku významně ovlivňuje vitamín D. Naopak vstřebávání vápníku škodí nadměrná konzumace cukrů ve formě sladkostí a nadměrné množství vláknin a oxalátů.

Základními zdroji vápníku je mléko a mléčné výrobky, sýry a to především tvrdé sýry, mák, luštěniny (nejvíce sója), mouka, ovesné vločky, pažitka, brokolice, čekanka, hlávkové zelí, tvrdá pitná voda.

### **Vitamín D**

Vitamín D je nezbytný pro rovnováhu minerálních látek, především vápníku a fosforu, jejich vstřebávání v organismu, tedy pro „dobré kosti“. Hraje významnou úlohu při zajištění dobré funkce svalů a nervů, krevního srážení, růstu buněk a využití energie. Zpomaluje ztrátu kostní hmoty a snižuje výskyt osteoporotických zlomenin, a tím působí v prevenci osteoporosy (řidnutí kosti). Vitamín D se také značnou měrou podílí na ochraně střevních buněk, a to i ve vztahu k omezení nádorových změn a pro zvýšení imunity. U tohoto vitamínu se také uvádí, že

zvýšuje svalovou činnost srdce, včetně myokardu a napomáhá regulaci krevního tlaku, zlepšuje glukózovou toleranci a tím se uplatňuje v prevenci cukrovky.

Tvorba vitamínu D je stimulována pomocí slunečního záření, což může v našich zeměpisných šířkách představovat problém především v zimním období. Dále mohou tvorbě vitamínu D bránit choroby spojené s poruchou vstřebávání tuků. Vitamín D můžete mimo sluneční záření získat pomocí konzumace některých ryb (sardinky, sled, losos, úhoř říční) rybího tuku, vaječných žloutků. V malém množství může být obsažen v mléku a sýrech.

### **Železo**

Nedostatek železa způsobuje anémii, únavnost, poruchy imunitních a mentálních funkcí. Nadbytek železa také není příznivý – ve svém důsledku zvyšuje pravděpodobnost vzniku srdečně-cévních a onkologických onemocnění (hrozí jen při předávkování výživovými doplňky).

Vzhledem ke vstřebávání je lépe přijímat „hemové železo“, které je obsaženo v mase, vnitřnostech, vejcích a sardinkách. Železo je obsaženo také v rostlinných zdrojích, je označováno jako „nehemové“. Lidský organismus je schopen vstřebat ho pouze v omezeném množství, proto se doporučuje přijímat nehemové železo spolu s vitamínem C, kdy se jeho vstřebatelnost výrazně zvyšuje. K rostlinným zdrojům patří paprika, brambory, špenát, citrusy, rýže, rajčata.

### **Vitamín C**

V lidském organismu se vitamíny podílejí na metabolismu bílkovin, tuků a cukrů. Existuje 13 základních typů vitamínů. Lidský organismus si, až na některé výjimky, nedokáže vitamíny sám vyrobit, a proto je musí získávat prostřednictvím stravy. Základním zdrojem vitamínu C (kyseliny askorbové) je ovoce a zelenina. Pozitivně působí na tvorbu va-



ziva, kostí a chrupavky, zvyšuje odolnost proti infekcím a zrychluje hojení ran. Při jeho nedostatku může docházet ke krvácení z nosu a dásní (při kritickém nedostatku až k vypadávání zubů – kurděje), lidé se cítí unavení a apatičtí. Hodně vitamínu C je obsaženo v černém rybízu, šípících, aronii (černý jeřáb), rakytníku, jablcích nebo citrusových plodech. Také zelenina obsahuje vysoké množství vitamínu C, především kvašené zelí, brokolice, brambory, paprika nebo meloun. Nehrozí riziko předávkování, vitamín C se rozpouští ve vodě a organismus je schopen jeho nadbytek vyloučit močí.

Nedostatek vitamínu C může vzniknout, pokud přijímáme málo ovoce a zeleniny ve stravě, jíme hlavně dlouho tepelně upravované pokrmy, jíme špatně skladované potraviny, na které působí světlo. K narušení vstřebávání železa může dojít také v souvislosti s užíváním některých typů léků.

### **Vitamín E**

Tokoferol neboli vitamín E je látka obsažená především v rostlinných olejích, živočišných tucích a obilných zrnech. Napomáhá procesu hojení ran, používá se při léčbě anemie, protože jeho nedostatek může zapříčinit rozpad červených krvinek. Je důležitý pro kardiovaskulární a jaterní systém. Preventivně působí proti vzniku nádorových onemocnění. Je rozpustný v tucích a v organismu jsou jeho zásoby uloženy v tukové tkáni. K jeho nedostatku může dojít buď dlouhodobou nedostatečnou výživou nebo poruchou vstřebávání tuků spojené s onemocněním slinivky břišní, žlučníku nebo střev. Vitamín E najdeme ve výrobcích z celozrnné mouky, v obilných klíčcích, sóji, fazolích, brokolici, růžičkové kapustě, mrkvi, celeru, červené řepě nebo mátě.

### **Potíže ovlivňující výživu a stravování**

Na závěr svého vystoupení paní Danuše Hrbková v několika slidech shrnula potíže, které mohou ne-

gativně ovlivňovat výživu a stravování u pacientů s mnohočetným myelomem. Hovořila o nechutenství, změnách vnímání chutí různých jídel, nevolnosti, zvracení, obtížném a bolestivém polykání, suchých ústních sliznicích a bolestech v ústech, úbytku váhy, průjmu a zácpě. Některá z nich najdete níže.

### **Doporučení při nevolnosti**

- Jezte v malých dávkách s malými časovými rozestupy, nejlépe 6-7x denně i více.
- Do jídelníčku zařaďte lehce stravitelná jídla – ovoce, jogurt, kompot, kuře.
- Nevolnost mohou zmírnit také suchá jídla – tousty, krekry; velmi vhodné jsou především při ranní nevolnosti.
- Nepijte během jídla, napijte se nejdříve za půl hodiny po jídle.
- Dávejte přednost chlazeným nápojům, osvědčilo se oblíbený nápoj úplně zmrazit a cucat ledové kostky. Velmi dobře pomáhá také zmrazené ovoce.
- Vyvarujte se jídel s intenzivními vůněmi (hodně kořeněná jídla, smažená jídla, aromatická jídla).
- Vhodnější je jíst jídlo pokojové teploty nebo spíše jídla chladnější než horká.
- Vyvarujte se jídel tučných, smažených, velmi sladkých a hodně kořeněných.
- Jezte ve větrané místnosti, pokud to nejde zcela zajistit, jezte v jiné místnosti, než trávíte většinu času nebo po jídle vždy intenzivně vyvětrejte.
- Pokud podstupujete léčbu chemoterapií nebo ozařováním, potom se nejlépe dvě hodiny předem vyvarujte jakéhokoliv jídla.
- Noste pohodlné, volné oblečení, po jídle si vždy odpočiňte.

### **Doporučení při průjmu**

- Jezte častěji v průběhu dne, pokud nehrozí dehydratace (odvodnění organismu), potom snižte množství tekuté stravy.
- Vyvarujte se tučných, smažených jídel, omezte

(popřípadě úplně vylučte) mléko a některé mléčné výrobky.

- Jezte pouze vařenou zeleninu (syrová je špatně stravitelná), ze stejného důvodu vybírejte potraviny s nízkým obsahem hrubé vlákniny.
- Jezte potraviny bohaté na draslík a sodík, které současně nezhoršují průjem.
- Omezte potraviny bohaté na kofein (kávu, silný čaj, čokoládu), vynechte žvýkačky bez cukru a pokrmy slazené umělými sladidly.
- Vyhňte se horkým a také studeným nebo zmraženým pokrmům.

### **Doporučení při zácpě**

- Vypije alespoň 2,5 litru tekutin denně, doporučované jsou ovocné šťávy (výborná šťáva z kompotů – meruňky, švestky) nebo džusy.
- Jezte potraviny s vyšším obsahem vlákniny – syrová zelenina, ovoce, kukuřičné lupínky, ovesné vločky apod.
- K navození pravidelného vyprazdňování se doporučuje nastavit si pravidelnost (např. jíst v 8.00 hod ráno, obědvat v 12.00 hod a večeřet v 18.00 hod. Mezi tyto intervaly lze samozřejmě zařadit svačiny a případně malou druhou večeři).
- Také ve vyprazdňování se doporučuje zavést pravidelnost. Pro podporu vyprázdnění se doporučuje půl hodiny předem vypít teplý nápoj.
- Vyhýbejte se jídlům či nápojům, které u vás vyvolávají plynatost (luštěniny, okurky, cibule, česnek, květák, nakládané zelí apod.).
- Nezapomínejte na pravidelný pohyb, chodte na procházky, jezděte na kole, dle svých možností cvičte.
- K použití projímadel se uchylujte jen výjimečně, vždy je vhodné se poradit se svým lékařem, hlavně pokud se nejedná o projímadla přírodního původu.

Dle textů Danuše Hrbkové zpracovala Mgr. Alice Onderková

## **MUSÍ MYELOM BOLET? - Projekt Klubu pacientů mnohočetný myelom**

Začátkem roku 2013 Klub pacientů mnohočetný myelom oficiálně zahájil svůj další projekt, tentokrát s názvem „Musí myelom bolet?“. Tato aktivita volně navazuje na velmi úspěšný projekt s názvem „Jóga a mnohočetný myelom“.

Často neúnosné bolesti zad našich pacientů nás dovedly k rozhodnutí najít nástroj, který by byl odpovídajícím a účinným pomocníkem lékařským intervencím. Představoval by jakýsi doplněk, který může výrazně pomoci zvýšit kvalitu života těm, kteří mohou a chtějí svůj zdravotní stav ovlivnit. Pravidelná cvičení jógy se tak stala pro mnohé pacienty nejen významným zdravotním prvkem, ale také možností rozšířit své společenské aktivity. Z diskusí mezi cvičiteli jógy a pacienty v rámci klubových Info odpolední a také na pravidelných cvičebních setkáních vyplynulo, že potřeba informovat o bolesti je vysoká. A to nejen o samotné fyzické bolesti, ale o všech aspektech s bolestí spojených. Proto vznikl projekt „Musí myelom bolet?“.



O problematice somatické bolesti jsme již hovořili v rámci klubového Info odpoledne v Praze 21. března tohoto roku (více najdete v dubnovém čísle Bulletinu). Hlavním přednášejícím byl MUDr. Petr Pavlíček, který je také hlavním autorem nově připravené publikace s názvem „Bolest a mnohočetný myelom“. Publikace tak vznikla v úzké spolupráci s Českou myelomovou skupinou, které je pan doktor členem. Publikace byla slavnostně pokřtěna na IX. vzdělávacím semináři pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a blízké v Mikulově a bude k dispozici na všech ambulancích specializovaných na léčbu mnohočetného myelomu léčebných center.

V publikaci najdete základní informace a návody jak zvládat bolest, např. zda musí být myelom doprovázen bolestí, jaké jsou důvody pro rozvoj bolesti, jak se připravit na návštěvu lékaře, jaké jsou cíle bolesti nebo co dělat, aby byla léčba bolesti maximálně účinná. Najdete zde rovněž zmínku o využití ortopedických pomůcek, psychologické podpoře, spirituální podpoře a mnohé další.

Pokud publikaci nenajdete v ambulanci svého lékaře, bude v elektronické podobě k dispozici na webových stránkách Klubu pacientů mnohočetný myelom ([www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)) nebo kontaktujte koordinátorku sdružení (tel: 603 310 523).

Mgr. Alice Onderková

## SETKÁNÍ ČLENŮ ČAVO A VALNÁ HROMADA

Setkání zahájila jménem ČAVO dle programu v 10.00 hod Mgr. Hana Čapková, nová koordinátorka sdružení. Přivítala všechny přítomné účastníky a milé hosty, představila svou roli ve sdružení a popřála všem příjemně strávený den.

Úvodní prezentaci přednesl JUDr. Ondřej Dostál, Ph.D., LL.M., hovořil o právech pacientů na léčbu s přihlédnutím k pacientům s vzácným onemocněním, zavádění směrnice o příhraniční péči do praxe (celá prezentace k dispozici na [\[mocneni.cz\]\(http://www.vzacna-one-mocneni.cz\)\). Se svolením JUDr. Dostála vybíráme z jeho prezentace pouze některá, z našeho pohledu zásadní sdělení.](http://www.vzacna-one-</a></p></div><div data-bbox=)

### **Odmítnutí hospitalizace a péče o pacienta: § 48 Zákona o zdravotních službách**

(1) Poskytovatel, kterého si pacient zvolil, může odmítnout přijetí pacienta do péče, pokud

a) by přijetím pacienta bylo překročeno únosné pracovní zatížení nebo jeho přijetí brání provozní důvody (NEBO) personální zabezpečení nebo technické a věcné vybavení zdravotnického zařízení; překročením únosného pracovního zatížení se rozumí stav, kdy by zajištěním zdravotních služeb o tohoto pacienta došlo ke snížení úrovně kvality a bezpečnosti zdravotních služeb poskytovaných pacientům již přijatým;

b) (vzdálenost místa pobytu a výkon návštěvní služby), nebo;

c) není pojištěncem zdravotní pojišťovny, se kterou má poskytovatel uzavřenou smlouvu podle zákona o veřejném zdravotním pojištění; toto právo se nevztahuje na pojištěnce z EU či států, se kterými má ČR uzavřenou smlouvu..., zahrnující ve věcném rozsahu nároky na zdravotní péči.

Nelze uplatnit u neodkladné péče.

### **Ukončení hospitalizace a péče o pacienta: § 48 Zákona o zdravotních službách**

Poskytovatel může ukončit péči o pacienta v případě, že:

a) prokazatelně předá pacienta s jeho souhlasem do péče jiného poskytovatele;

b) pominou důvody pro poskytování zdravotních služeb; to neplatí, jde-li o registrujícího poskytovatele; ustanovení § 47 odst. 2 není dotčeno;

c) pacient vysloví nesouhlas s poskytováním veškerých zdravotních služeb;

d) pacient závažným způsobem omezuje práva ostatních pacientů, úmyslně a soustavně nedodržuje navržený individuální léčebný postup, pokud s poskytováním zdravotních služeb vyslovil souhlas, nebo se neřídí vnitřním řádem a jeho chování není způsobeno zdravotním stavem;

e) přestal poskytovat součinnost nezbytnou pro další

poskytování zdravotních služeb, to neplatí, jestliže neposkytování součinnosti souvisí se zdravotním stavem pacienta.

Ukončením péče nesmí dojít k bezprostřednímu ohrožení života nebo vážnému poškození zdraví pacienta.

**Zdravotnická dokumentace, povinné vysvětlení ze stran zdravotnického personálu:**

**Poskytovatel je povinnen: § 31 (1)**

a) zajistit, aby byl pacient srozumitelným způsobem v dostatečné rozsahu informován o svém zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách,

b) umožnit pacientovi nebo osobě určené pacientem klást doplňující otázky vztahující se k jeho zdravotnímu stavu a navrhovaným zdravotním službám, které musí být srozumitelně zodpovězeny.

**Informace o zdravotním stavu obsahuje údaje o: § 31 (2)**

a) příčině a původu nemoci, jsou-li známy, jejím stadiu a předpokládaném vývoji,

b) účelu, povaze, předpokládaném přínosu, možných

důsledcích a rizicích navrhovaných zdravotních služeb, včetně jednotlivých zdravotních výkonů,

c) jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb, jejich vhodnosti, přínosech a rizicích pro pacienta.

**Zdravotnická dokumentace obsahuje: § 53 (2)**

d) informace o zdravotním stavu pacienta, o průběhu a výsledku poskytovaných zdravotních služeb a o dalších významných okolnostech souvisejících se zdravotním stavem pacienta a s postupem při poskytování zdravotních služeb.

Na vystoupení dr. Dostála navázal MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D., a hovořil o problematice HTA (celá prezentace k dispozici na [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)). Co je to vlastně HTA (Health Technology Assessment) tedy posuzování zdravotnických technologií a v čem je pro zdravotnictví užitečné? Vybíráme z prezentace dr. Doležala.

**Co je to HTA?**

- Multidisciplinární proces, který shromažďuje a hodnotí informace o medicínských, sociálních, ekonomických a etických dopadech používání medi-



cínských technologií (léků, přístrojů, nástrojů, zdravotnických pomůcek, léčebných postupů a další).

- Hodnocení je prováděno systematickým, transparentním a nezkráceným způsobem s cílem připravit informace pro zdravotní politiku, která je účinná, bezpečná, orientovaná na pacienta a poskytuje nejvyšší možnou hodnotu (value).

### **Proč zavést HTA v České republice?**

- Principy HTA vychází z předpokladu omezenosti veřejných/soukromých výdajů na zdravotní péči.

- Cílem je maximalizace užítku/zdraví v rámci omezeného rozpočtu.

- Prostředky musí jít tam, kde je generována největší produkce „zdraví“ (tedy, kde je nabízena neefektivněji poskytovaná zdravotní péče).

- Každý systém má hranici ochoty platit, i když si to nepřiznává.

- V potaz jsou brány i otázky rovného přístupu, solidarity a dopadu na rozpočet.

### **Co nám může HTA přinést?**

- Zvýšení efektivity vynakládaných finančních prostředků.

- Omezení financování technologií s malým nebo žádným zdravotním efektem a generování úspory v takových případech.

- Zvýšení dostupnosti skutečně inovativních a hodnotných technologií.

- Zvýšení spravedlnosti v rozdělování finančních zdrojů.

- Zvýšení transparentnosti rozhodovacího procesu a finančních toků.

- Narovnání některých nerovností ve financování technologií.

- Vyšší dostupnost údajů o kvalitě a výsledcích zdravotní péče.

### **Jak proces HTA funguje v zahraničí?**

- Fáze 1.: Vstupní hodnocení, na kterém se podílejí žadatelé a odborní oponenti, kteří vytvářejí první hodnotící zprávu.

- Fáze 2.: Vlastní posouzení, které provádí komise pro nové technologie (ministerstvo, pojišťovny, odborné společnosti, pacienti popřípadě výrobci).

- Fáze 3.: Rozhodnutí o uvedení výrobku/technologie na zdravotnický trh probíhá v rámci správního řízení.

### **S jakými problémy se v současnosti potýká ČR v souvislosti se zaváděním HTA do praxe?**

- Neexistuje kvalitní a konsenzuální metodika.

- Nejsou dostupná validní data pro výchozí hodnocení.

- Velmi často dochází ke konfliktu zájmů mezi odbornými kapacitami.

- Není zajištěna aktivní účast plátců zdravotní péče.

- Není jasné jak a nakolik zapojit zástupce pacientů/občanů.

- Není jasná politická/legislativní podpora.

Po přestávce na oběd následovala sdělení zástupců pracovních skupin ČAVO. Pracovní skupina Sherlock – vyhledávání nových kontaktů mezi patientskými organizacemi, informovala Mgr. Alice Onderková, mimo jiné požádala přítomné účastníky setkání o spolupráci při vyhledávání dalších kontaktů a ověřování správnosti těch stávajících (celá prezentace k dispozici na [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)).

Pracovní skupina Priority – mapování priorit členských organizací a jejich sumarizace, informovala Kateřina Uhlíková. Představila tři témata, která vyplynula z analýzy dotazníků a budou dále řešena. Jedná se o zaměření na sociální problematiku, informace pro laickou i odbornou veřejnost a HTA (celá prezentace k dispozici na [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)).

Dalším bodem programu byla valná hromada řízená JUDr. Petrem Šustkem. Proběhla v souladu se všemi legislativou vymezenými postupy. V průběhu valné hromady zazněly rovněž stanové úkoly pro tento rok. Předsednictvo České asociace pro vzácná onemocnění si kladou za úkol:

- Zvyšovat povědomí o vzácných onemocněních.

- Udržovat a zlepšovat systém komunikace.

- Vytvářet organizační struktury, zapojit více členů do pracovních skupin.

- Pokračovat ve spolupráci s MZ ČR.

- Zaměřit se na financování asociace.

- Spolupracovat na mezinárodní úrovni.

Zpracovala Mgr. Alice Onderková

## PŘÍBĚH PANA VÁCLAVA - Budte trpěliví ve své nemoci a nebojte se hospice

Již více než 8 roků je mým životním společníkem mnohočetný myelom. Ano, v r. 2005 jsem začal trpět velkými bolestmi v oblasti kolem pravé kyčle. Až takové, že jsem na toaletu lezl z postele jako pejsek – po čtyřech. Po různých počátečních vyšetřeních, sadě injekcí a snaze bolestí se zbavit masážemi jsem i přes doporučení své praktické lékařky nebyl přijat do nemocnice u sv. Anny v Brně. Tam mě namísto přijetí k ležení a léčbě paní doktorka vybavila doporučením, jak se mnou má moje praktická lékařka „zacházet“. A i 15 let po revoluci jsem nakonec musel použít toho, co už nemělo „v novém kapitalismu“ platit: jen přes známost mého švagra jsem byl nakonec přijat na lůžko do brněnské nemocnice U Milosrdných bratří.

Pečovali o mě, pečovali, až mě nakonec objevili mnohočetný myelom kostní dřeně a dva zlomené obratle (dodnes nevím, kdy jsem své tělo obdařil touto novinkou – mám na mysli ty zlomené obratle). Z toho všeho vyšla najevo také diagnóza mé velké bolesti: skřípnutý obal míchy.

A tak jsem se seznámil s IHOK brněnské Fakultní nemocnice v Bohunicích. Sám pro sebe i nahlas jsem již tehdy říkal: zaplať Pán Bůh! Dnes už si ani nevzpomínám, jak vlastně léčba obou neduhů probíhala. Bolest potichoučku zmizela spolu se vším ochlupením (či „ovlasením“), a to jako následek podávané chemoterapie. Musím ale říci, že s ní na mě byli ohleduplní. Tím mám na mysli, že jen po prvním „chemu“ byl můj žaludek v jakémsi nenormálním rozpoložení, ale další jsem snášel dobře – skoro se mi chce napsat „normálně“. Tak jsem v nemocnici přežíval a pohyboval se mezi IHOK a tamní ortopedií. Zde se mezitím rozhodovali, zda obratle operovat, či ne. Nakonec – bylo to již po první dávce che-

moterapie – došlo odborné konzilium ortopedie k závěru, že již první dávka chema znamenala pro můj organizmus jisté oslabení a operace (měla připadnout zrovna na Velký pátek) byla zrušena a více o ní ani nebyla řeč.

Tak jsem další roky prožíval kontrolami na ambulanci mnohočetného myelomu. Řeknu podruhé „zaplať Pán Bůh“, že jsem se dostal mezi pacienty, o které se staral a stále stará prof. Zdeněk Adam a „jeho“ tým. Vše šlo poklidně, bez jakýchkoliv výstřelků. Někdy po ne zrovna dobrých výsledcích odběru krve jsem si na stacionáři vychutnal v ten den naordinované kapačky, jinak vše v normálu. Asi i díky těmto průběžným výsledkům mě prof. Adam oslovil otázkou: „.....co říkáte na to, kdybychom Vás zařadili do po celém světě probíhajícího klinického výzkumu, který má za cíl asi na 750 pacientech ověřovat účinek léků, jejichž výsledkem bude určení výzkumu nových léků právě na léčbu mnohočetného myelomu“. Jen po krátkém rozhodování jsem s touto svojí novou funkcí souhlasil. Tak jsem od začátku roku 2012 začal užívat novou sadu léků, v nichž za hlavní považuji Lenalidomid (Revlimid).

Celý rok užívání naordinovaných léků jsem prožil bez problémů při pravidelných 14-denních cyklech ambulantních kontrol. Od r. 2013 jsem měl přejít na měsíční cyklus těchto kontrol. Leč ..... následovala pohroma!

Hned v první polovině ledna tohoto roku jsem někde „chytil“ virus chřipky typu A. Antibiotika naordinovaná praktickou lékařkou nezabrala a tak jsem s horečkou kolem 39° C spěchal do výše zmíněné ordinace, jak se dál zachovat. Tam jsem však od MUDr. L. Poura uslyšel resumé: musíme si Vás tady nechat ležet!

Tak jsem postupně putoval z IHOK na ARO, JIP a zase zpět na IHOK. V té době jsem stihnul vícedenní „umělý“ spánek, intenzivní léčbu zmíněné to chřipky,

k níž se – aniž byl zván – přidal navíc oboustranný zápal plic. A v té době mi také byla do krku voperována potřebná kanyla, nutná pro zlepšení dechu. Přiznávám se, že můj stav byl – což mi potvrzují všichni odborníci, kteří se seznámili se zprávami o léčbě na jednotlivých odděleních – velmi vážný. Až tak, že jedna z následných lékařek se nebála říci mi na rovinu ono známé: utekl jste hrobníkovi z lopaty!! A já nemohu jinak, než s ní souhlasit!

Můj tehdejší zdravotní stav, z něhož cca 1 měsíc jsem si dodnes v mozku vůbec neuchoval, jen mohu potvrdit vlastními zážitky, a to v podobě snů. Ty byly doslova hrozné a jak se říká: „ani největšímu nepříteli je nepřeji“. Až jsem se z uvedené situace začal pomalu v myslí vracet do běžného života, začaly se vzpomínky na ony sny vybavovat a ptal jsem se svého udiveného okolí – hlavně v rodině: stalo se to či ono? Kde je ta sanitka, která mě dovezla na benzinku (která na tom místě ve skutečnosti nestála a stát nikdy nebude, protože se jednalo o frekventovanou křižovatku) a kam za mnou přijížděli známí lékaři ve snaze mě pomoci? A proč mě moje sousedka tak trápila a ve snu zdravotní sestra (ve skutečnosti učitelka) na mě křičela jakési neskutečné zdravotnické pokyny až výhrůžky?

Atd., atd. ....

Zde se musím ve svém slovním rozletu trochu zastavit. Musím totiž poděkovat všem, kteří se kolem mě v té strašné době jakkoliv „točili“ – lékařům, sestřám i ostatním, o nichž dnes již ani nevím, za jejich nemírnou péči, kterou mně věnovali. Za to, jak za mě s mojí nemocí bojovali nasazováním dalších a dalších léků podle vývoje mé nemoci. Za to, že mě na lůžku otáčeli, abych neměl proleženiny, za to, že mě krmili atd. atd. .... A samozřejmě i za každé potěšující a uklidňující slovo. Díky, díky, díky!!! Díky vám všem za to, že jste mě vytrhli ze spárů smrti a dnes mohu napsat tento článek.

A pokud jsem se na vás snad v té době nějak nelichotivě osopil, omlouvám se – ale bylo to v mém jakémisi deliriu. A velikánské poděkování patří i mé manželce a celé rodině, která mě neustále navštěvovala a sdílela moji nemoc. A jak mně následně říkali, nepřicházeli vždy v nejlepší náladě a s nejlepšími pocity.

Když jsem byl přeložen z JIPky na IHOK, začal jsem procítat a vracet se do normálu života. To však jen v myslí. Stal se ze mne po zhruba dvou měsících pacient odkázaný jen na cizí pomoc, tzv. ležák. Svaly mně za tu dobu zcela „odešly“, takže u kostí byly jen jakési plápolající hadry. Neměl jsem vůbec chuť na jídlo, takže mě posilovaly víceméně kapačky. A při vši úctě k FN Brno-Bohunice jsem prožíval dosti stresující dny. Na pokoji jsou jen tři lůžka, ale ... zdejší klimatizace moc čerstvého vzduchu pacientům nepřináší, prostor pokoje je stíněný, že v případě nutnosti přidat na pokoj – byť přechodně – přístýlku, ošetřující sestry si i při své štíhlosti taktak vyhnuly. Toto však by bylo povídání na delší dobu a asi i na jiném místě. Jistě na to měl vliv i můj tehdejší zdravotní stav – ležící pacient bez síly se aspoň trochu obsloužit, odkázaný jen a jen na pomoc sester. Na to jsem nebyl nikdy předtím zvyklý a i tento stav mě pěkně deptal. Pobyl jsem zde jen 16 dnů, ale na ty nezapomenu. Teď však z jiného soudku.

V průběhu mé nemoci manželka od lékařů vylechla mnoho informací a mj. i to, že jsem pacient zralý na pobyt v hospici v nedalekém Rajhradě. A navíc i jako onkologický pacient k provádění rehabilitací. Rajhrad je znám nejen svým (dříve vojáky velmi zdevastovaným) benediktinským klášteřem, ale od r. 1999 zde působí „Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa“, který zaštiťuje Diecézní charita Brno. A je shodou okolností, že jsem, coby člen jednoho brněnského mužského sboru, zpíval v r. 1999 při jeho otvírání.

Tak jsem dotazem u ošetřující lékařky na IHOK zjistil, že je v mém případě možné být do tohoto zařízení na vlastní žádost přemístěn. Po vyřízení nejnutnějších administrativních kroků mezi oběma těmito zařízeními jsem byl v polovině března do Rajhradu převezten. Když mě zde ze sanitního lehátka složili na postel, chvíli jsem se rozhlížel a nepřítal jsem žasnout – jednolůžkový pokoj s TV, polohovací postel s antidekubitní matrací (nafukovací - proti otlačeninám) a obsluha personálu (v mém případě civilního) na vysoké a vskutku lidské úrovni (tím nechci snižovat přístup personálu k pacientům v Bohunicích). No, ale byl jsem jak na jiném světě! A postupně se k tomu přidávaly další aspekty: výborné jídlo, které už jsem postupně mohl s přibývajícím silou pokousat, krásné okolí kolem hospice, kde mohou pacienti ve volné chvíli pobývat. Není účelem toho, co z vlastní zkušenosti popisuji, zadupávat nemocniční zařízení. V dnešní době je všechno o penězích. Nemocnice je kolos, hospic je proti tomu takové domácí zařízení. Na začátku musím také uvést, že za pobyt v hospici zaplatí pacient nejen povinný regulační poplatek, ale za sociální část ještě si pacient připlácí 200,- Kč na den. Zdravotní péče je hrazena zdravotními pojišťovnami a hospic má smlouvy se všemi.

A zde mně dovoluňte citovat z propagačního materiálu hospice: základním posláním je pečovat o těžce nemocné lidi, kteří chtějí zažívat důstojnou, kvalitní individualizovanou péči v příjemném, klidném prostředí. Základními činnostmi jsou paliativní léčba a péče, fyzioterapie a poskytuje také mobilní hospicovou péči.

Je pravda, že jsem pro toto zařízení nebyl typický pacient. Bohužel, většina spoluobčanů vidí za slovem HOSPIC jediné – zde umřu!! Místem na umření je nejen nemocnice, i ten hospic, ale může to být i kancelář, ulice .....

A je dosti pacientů, kteří do tohoto zařízení po dohodě s rodinou umřít přicházejí. Ale, i přesto, a i to je účelem mého povídání – musím říci: nebojte se hospice! Je to místo vhodné i k tomu, co každého člověka na konci života stejně čeká, ale je to také místo především příjemné, kde člověk i pookřeje na-

tolik, že to, co si o něm mnoho lidí myslí, se může právě vlivem jeho prostředí změnit v opak a člověka pobyt zde postaví na nohy. U těch, kteří se rozhodnou zde zemřít, slouží řádově sestry, které duchovně dokáží tyto pacienty na „poslední krok“ připravovat. K tomu navíc slouží i činnost pastorační asistentky, která s pacienty dokáže také duchovně probrat význam a smysl nejen života, ale i jejich rozhodnutí. V areálu je také pěkná kaple, kde je jednou týdně bohoslužba.

Do hospice docházejí i tzv. dobrovolníci, mezi kterými je kupodivu dost mladých osob, kteří rovněž s pacienty hovoří, pomáhají dle jejich potřeb, hrají s nimi hry, čtou jim a nepravidelně je zde i kulturní program formou čtení na pokračování, promítání filmů či malých koncertů. A zapojil jsem se i do činnosti výtvarného kroužku, ve kterém pod odborným vedením pacienti tvoří různé ruční práce. Takže i o takový druh zábavy je zde postaráno.

Denně je pravidelný režim činností – spánek do 7.30 hod., snídaně, hygiena (u „ležáků“ na posteli a 1x týdně s převezzením do koupelny k očištění celého těla), vizita lékařky, příp. rehabilitace – podle fyzického stavu pacienta na posteli či s asistencí fyzioterapeutky na chodbě, oběd, příp. další fáze dohodnuté rehabilitace, odpolední svačina, za pěkného počasí je možný pobyt venku, večere. Mezitím pravidelně podávání léků a obsluha podle požadavků pacientů. A tak jsem se postupně, právě díky aktivní rehabilitaci, z „ležáka“ stal opět pacientem chodícím. A věřte, nebylo to snadné! Nechce to nic jiného, než – chtít! Trpělivost, vytrvalost! Jako v každé jiné životní činnosti.

A musím také potvrdit slova, která má hospic jako svoji vizi, postavenou na těchto hodnotách:

- křesťanská láska k bližním,
- jedinečnost člověka,
- svoboda člověka,
- důstojnost, respekt a úcta k člověku,
- kvalita života člověka,
- kvalitní péče a aplikace moderních poznatků a postupů.



Než svoje povídání skončím, omlouvám se odborníkům, že jsem všude nepoužil správné výrazy. Jsem obyčejný pacient a článek jsem napsal tak, jak to mám zachované v paměti.

Rozpovídal jsem se, že!? Ale vše, o co jsem se s vámi podělil, považuji za velmi důležité. A tak na závěr opakují: buďte vytrvalí ve své nemoci, věřte ošetřujícím lékařům i personálu a už vůbec se nebojte pobytu v hospici!!

To vám vzkazuje pacient Václav z Brna

## **PŘÍBĚH PANA MICHALA – Deprese jako výzva**

Depresi dlužno definovat jako ztrátu smyslu čehokoliv. Života, práce, lásky, přátelství, navykých činností a je zpravidla, kromě smutku, spojena i se strachem. Život nemá smysl a přitom se bojím, že ho ztratím. Depresivními stavy trpím přes čtyřicet let a žel bohu, jedná se u mne už zřejmě o celoživotní záležitost. Když mi pan profesor Adam nabídl možnost napsat článek na toto téma do klubového časopisu, trochu se mi podlomila kolena, ač jsem zrovna seděl. Já mám psát o čemsi, čím většina lidí někdy prošla nebo čím často trpí, a přitom nikoli z pozice odborníka, ale klienta. Nebudu proto psát o mezních stavech vyžadujících zásah lékaře nebo o problematice vztahů endogenních a exogenních depresí, ale o prožitcích „těch dole“. Budu přitom mluvit o zkušenosti člověka nezařazeného do pracovního procesu.

Jestliže se ocitneme před překážkou nebo úkolem z nichž máme strach, že je nezvládneme, můžeme upadnout do deprese. Asi podobně jako když mi dal pan profesor příležitost vypsát mé zápasy s depresí a já pocítil, že to nedokážu. Ale hned po návratu z nemocnice jsem usedl a začal psát poznámky a vzpomínat a rozlišovat přílehlavé od nepřilehlavého, důležité od nepodstatného. Ted' mě napadá, že člověk stížený depresí ztrácí tuto schopnost rozlišovat. Malá překážka, třeba práce, k níž cítíme nechuť, může přerůst v překážku nepřekonatelnou. A jsem v začarovaném kruhu. V podvečer často usínám a náhle se probudím s tím, že si musím na ráno k snídani při-

pravit čaj a přitom se mi tak nechce vstát. A jak jsem ráno rád, že je čaj uvařen. Jedná se ovšem také o zvyk a ten, stejně jako pravidelnost v boji proti nechuti a depresi pomáhá. A přitom je to taková banalita, ale důležitá. Čím větší nechuť k činnosti překönáváme, tím silnější je uspokojení.

Často ztrácím zájem o cokoliv, nejvýše sedět v křesle, surfovat po stanicích TV či rozhlasu a před rokem ještě doutník. Všudypřítomný strach, nadávky i pláč, nechuť s kýmkoliv komunikovat a přitom hledat někoho, komu bych mohl zatelefonovat. Někdy pomůžou neočekávaně více přítel nebo třeba i známý, než nejbližší člen rodiny. Ti jsou také velice potřební, situace sice v pozadí, ale o to praktičtější.

Při mém potýkání se s depresí mi pomáhá hudba a pro mne je už i náznakem zlepšení stavu její cílený poslech. Při depresi nebo smutku spojeném se vztekem, je to hudba rozervaná, depresivní, a nikoliv učená a nic neřikající. Při spokojenosti a radosti hudba optimistická, mírně rozevlátá i zklidněná. Tedy své k svému. Z deprese mě radostná hudba nevyprostí. Spíše potřebuji povzbuzující drsnost. Vybouření se.

Jak je to s pláčem a depresí? Někdy je pláč dobrý, někdy špatný. Muž se sice za pláč stydět nemusí, ale přesto často hledá ústraní beze svědků, a někdy ani ústraní nepomůže k slzám, které ovšem očišťují. Aspoň taková je má zkušenost. Utěšování pro muže postrádá smyslu, nepřináší úlevu. Za špatný považují ten pláč, který je ovládaný, potom ztrácí schopnost očisty a je to už jenom role. Ale upřímný a nekontrolovaný pláč je očistný. Pláč není pravá deprese.

Procházky se někomu mohou zdát ztrátou času, ale mě pokud se k nim odhodlám, přinášejí, zvláště po návratu, uspokojení v boji s depresí. Když zažívám stav poklidu, více mi vyhovují ustálené trasy, ale i improvizace ve volbách cestiček má svůj efekt. Dříve jsem chodil se psem a to je i „vnější“ zdůvodnění a zdůraznění chůze, ale dnes se svou diagnózou se na procházku s naším vzrostlým psem už neodvažuji. Ale jinak, dokud je domácí zvíře zdravé, povzbudí při depresi a v životě vůbec.

Někdy, když se ataka deprese zmírní a dovolí aspoň malou aktivitu, je vhodné zaměstnat se drobnou manuální nebo administrativní prací, třeba urovnání úředních papírů. Nebo, protože se věnuji tvůrčímu psaní, urovnání a protřídění vlastních textů. Bohužel se příliš nemohu věnovat četbě a tak mi přecházení kolem knihovny a výběr knížek ke čtení nepomůže. Ale jinak i zbytná drobná činnost, třeba i s částečným efektem, je povzbudivá. Třeba i nenáročná domácí práce.

Pomáhá také napsat si ráno plán dne, včetně obvyklých banálních činností jako je oholení se u mužů či nalíčení se u žen nebo čas požití léků, které tak celý den časově rozdělí na určitou posloupnost aktivit. Není také špatné vyznačit si v televizním a rozhlasovém programu pořady a sledovat i oblíbená pravidelná vysílání. Bývá ovšem často obtížné plán nejen napsat, ale potom jej také splnit. Nesplnění může mít velmi nepříznivý dopad, horší než nenapsání samotného plánu vůbec. Píšu si deník, v němž zaznamenávám myšlenky „táhnoucí“ mi hlavou a své okolí upozorňuji přímo: „Po mé smrti nečíst, spálit“. Ovšem bývají i chvíle, kdy nic z těchto návodů nelze uskutečnit a nezbyvá než pomoc odborníka, zvláště u vnitřních stále někde vzadu trýznivě usazených endogenních depresí.

Mou největší zálibou je tvůrčí psaní a publikování a možnost vypsát se a přitom cítit, že napsané má určitou hodnotu a může oslovit, ne-li i pomoci, to dopřává odolat delší dobu i nejtěžším útokům deprese. Velmi důležité je umění přijmout pomoc, uvědomit si tuto pomoc a prožít její předávání. Či ještě dále – v těžkých okamžicích nahlédnout, že pomoc, když ne třeba hned, tak v budoucnu může přijít. Je i není to naděje. A uvědomit si v těžkých chvílích naději je něco jako spása – odeznívání deprese.

Velmi posilující je projev přátelství či solidarity třeba i neznámých lidí, například, když mě v dopravním prostředku někdo ochotně a nezištně uvolní místo k sezení nebo nabídne ruku při nastupování (chodím s pomocí hole). Solidarita a přátelství jsou nejsilnější, když překvapí.

Příznějme si, že s postupujícím věkem naše paměťové, logické a rozhodovací schopnosti slábnou. Ale to se může dít i dříve nebo po nějakém úrazu. Velmi se přimlouvám za řešení různých matematických, logických či slovních úloh. Mají dvě hlavní příznivé složky: konkrétní výsledek a i když kladného výsledku nedosáhneme, už ten kladný vliv, že jsme se o něco pokusili. Jde v podstatě o cvičení vytrvalosti a vůle. Těž doporučuji hru v šachy. Rovněž tak je vynikající třeba učení se cizímu jazyku na přiměřené úrovni. Už v mládí je dobré mít něco v rezervě, z čeho budu moci čerpat později. Samozřejmě ovšem ten, koho trápí deprese, nesrší vtípem a výkonností a neměl by se příliš věnovat filozofování. Raději žít přítomností a povzbuzujícími maličkostmi.

Velmi zlé jsou chronické bolesti a odchody blízkých. Bolest podlamuje. Když se člověk dozví svou diagnózu je možno po počátečním zhrození se nahlédnout, co mu toto onemocnění může přinést kladného. Více mu to vymezí čas a styl života. Uvědomit si, toto ještě zvládnou, toto už ne, měl bych upřednostnit toto a toto nikoliv. Ale často tyto situace vyžadují pomoc odborníka. Někdo je tak silný, že může nemoc, bolest považovat za dar, zkoušku, kolik unese.

Několik postřehů k závěru: vyhybat se negativním zprávám a zapomínat to špatné a zlé v osobním životě, odpouštět, pravidelně a přiměřeně cvičit, střídat statickou a pohybovou práci. Překonaná a odeznělá deprese se potom může jevit jako výzva k dalšímu životu.

### **Jak přijmout nemoc a žít s ní**

Přijetí nemoci a přizpůsobení modu vivendi. Po pravdě řečeno, lékaři se příliš nevyznamenal. Na počátku byl úraz – pád páteří na obrubník chodníku při venčení psa – injekce proti bolestem, poté konečně rentgenové vyšetření a indikace zlomenin obratlů, opakované hospitalizace s léčbou infuzemi, ale stále nikdo nechápal, proč se mi lámou krátké kosti, obratle. Závěr zněl: příčina nejasná. Až osvětleného mladého ortopeda napadlo poslat mě na vyšetření k internistce a na rozbor krve. Vše nasvědčovalo to-

mu, že se jedná o mnohočetný myelom. A tak jsem skončil na hematologické klinice v laskavé péči profesora Adama.

Zpočátku jsem dost dobře nechápal, o jak závažné onemocnění jde, zvláště po ujišťování, že nemoc je léčitelná, a po potvrzení spolupacientů, že s chorobou žijí mnoho let. Až posléze mi došlo, že jsem nemocný rakovinou a jedná se o celoživotní nemoc s četnými omezeními. A dostavily se depresivní stavy a já pochopil, že nemoc a chemoterapie působí i na psychiku. Jsem už delší část života v invalidním důchodu z důvodů jiného onemocnění, takže v tomto směru mě nemoc tolik nezasáhla. Rovněž léčba chemoterapií probíhá úspěšně, ale návrh pana profesora na transplantaci mě tvrdě zasáhl. Psychicky bych „life island“ asi nezvládl. Musím věřit a doufat, že klasická léčba bude úspěšná. Ovšem fyzická a psychická výkonnost poklesly, ale s tím jsem se již smířil. I když stavy deprese jsou kruté.

Pan profesor mi nabídl rehabilitaci, ke zvýšení hybnosti, a to se mi jeví jako dobrý nápad. Rovněž tak jsem musel změnit navykklé pohyby při vstávání, usezení, uléhání, obouvaní atd., abych nezatěžoval zádnou partii. Rozhodl jsem se ráno cvičit a střídát během dne polohy, sed, leh, chůze. Jak žít s touto chorobou nehledě na pokroky medicíny, ale na to, co může pacient sám pro sebe prospěšně vykonat. Nejlépe bude, když popíši průběh svého všedního a svátečního dne.

Vstávám pokud možno v pravidelnou dobu, to jest zhruba v šest hodin. Po hygieně půl hodiny cvičím na posteli i ve stoje. Využívám cviky z FN Bohunice a sám jsem některé přidal či obměnil. Potom se nansnídám, napíšu si plán dne, pokud jsem tak neučinil předchozího dne. Následuje studium matematiky, často také touto dobou píšu, mým koníčkem je próza i poezie. Rovněž tak ráno ještě přečtu program TV a rozhlasu a označím čas svých oblíbených pořadů. K jedenácté hodině se vypravím na procházku do lesa, sice s vycházkovou holí, ale snažím se ji využívat pouze jako pojistku, to znamená, že ji nesu v ruce nebo držím za zády, abych šel nepředkloněn, zvláště při

chůzi do kopce. Upravuji podle terénu také frekvenci výdechů a vdechů a dýchám nosem, nikoliv ústy, změnu frekvence zahajuje výdech, poté následuje vdech. Výdech i nádech může trvat i nestejnou dobu, měřenou počtem kroků. Výdech je delší než vdech.

Po návratu z procházky následuje polední jídlo, které nijak nepřizpůsobuji své diagnóze, spoléhám na svou obětavou manželku. Po obědě piju kávu s mlékem a chvíli poslouchám hudbu, po té na půl hodiny ulehnu a přehrávám si partie šachu.

Následuje buď psaní na notebooku, či ještě matematika, pokud ten den odpoledne nepříjde student na lekci. Když mám volno, mohu jít také nakoupit, ovšem nákup zhruba do tří kg. Zajdu si i na jedno pivo. Potom buď učím, nebo píšu, mívám i delší telefonní hovory s přáteli. Svačím odpoledne kolem třetí hodiny. K večeru se snažím už duševně příliš nevydávat, abych se připravil na noc. Večeřívám kolem sedmé hodiny, potom poslouchám rozhlas, někdy ještě píšu. Léky se snažím užívat v pravidelných časech. Večer tedy mezi půl osmou a devátou hodinou. Potom ještě cvičím v křesle své cviky, které jsem si vymyslel. Uléhám kolem deváté hodiny a mám ve zvyku v posteli ještě sníst jablko. Usínám po půl desáté. To by byl popis jednoho mého všedního dne. Samozřejmě není každý takovýto, absolvuji lékařské kontroly a jiné „zábavy“ a jednání.

Sváteční den se všednímu podobá, jen více poslouchám rozhlas, občas sleduji i TV pořady a v sobotu si s maminkou zahrajeme partičku šachu. Obvykle ji porazím, skóre 83:9. Také později usínám, ale vstávám ve stejnou dobu jako ve všední den. Takový je můj duchodcovský život se dvěma léčitelnými, ale zatím definitivně nevléčitelnými nemocemi. Doufám, že léčba bude takto dobře pokračovat a budu se ještě delší čas pohybovat tímto světem.

Také doufám, že tento můj malý příspěvek do bulletinu někomu pomůže, nebo ho bude inspirovat, a přeji všem dobré dny.

## VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘ – ŽIVOT S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

Dne 3. června 2013 proběhl v prostorách Hotelu Fortuna City v Praze třetí cyklus jednodenního vzdělávacího semináře s názvem "Život s mnohočetným myelomem". Seminář organizovala Česká myelomová skupina nadační fond (CMG NF) spolu s Klubem pacientů mnohočetný myelom (KPMM). Záštitu nad celou akcí převzal dlouhodobý partner International Myeloma Foundation (IMF).

V úvodu všechny přítomné pozdravila paní Věra Sedláková, místopředsedkyně regionální skupiny Praha. Popřála všem přítomným pacientům a jejich blízkým jménem Klubu pacientů MM, aby získali co nejvíce informací. Zároveň omluvila předsedu sdružení, který se ze zdravotních důvodů semináře nemohl zúčastnit. Na její slova navázal MUDr. Jan Straub, také on poděkoval za hojnou účast, která byla vzhledem k panujícím povodním v Praze obdivuhodná. Omluvil nepřítomnost prof. Romana Hájka, který se tentokrát výjimečně nemohl semináře z pracovních důvodů účastnit.

Po tomto krátkém úvodu již následovala první prezen-

tace, ujal se jí MUDr. Jan Straub. Hovořil o problematice léčby mnohočetného myelomu v době relapsu. V úvodu přednášky upřesnil základní terminologii, kdy progresi popsal jako vzestup paraproteinu či přítomnost kostních projevů či mimokostních projevů během léčby. Relaps potom jako návrat nemoci po předchozím ukončení léčby s dosažením léčebné odpovědi. Vysvětlil, jaké typy relapsu lékaři rozeznávají, jak k jejich léčbě přistupují a jaké jsou možnosti současné léčby. Bohužel v současnosti neexistuje lék, který by splňoval všechny požadavky moderní medicíny, nicméně vhodnou kombinací cytostatik, nových léků, transplantace a dalších léčebných postupů lze dosáhnout uspokojivých výsledků. Pokud přidáme ještě léky, které se na náš trh dostávají díky klinickým studiím, mají nemocní velmi dobrou šanci období relapsu zvládnout. Základním předpokladem je spolupráce a vzájemná důvěra lékaře a pacienta, dobře formulovaný informovaný souhlas a ochota pacienta ptát se a pátrat po dostupných informacích.

Druhý přednášející, MUDr. Petr Pavlíček, hovořil o nových doporučeních České myelomové skupiny vydaných pro léčbu mnohočetného myelomu v loňském roce. Změny se týkají především zařazení nového léku



(bendamustinu) do léčebných protokolů a nového pohledu na hodnocení léčebné odpovědi. Dále upozornil na novinky v postupech při prevenci infekčních komplikací, trombembolické nemoci, léčbě pacientů s renální insuficiencí, při léčbě bisfosfonáty a léčbě anemie. Mimo jiné se zmínil např. o tom, že pro pacienty s mnohočetným myelomem je doporučeno očkování pouze neživými vakcínami, rutinní očkování není doporučeno kromě očkování proti tetanu. Naopak každoroční očkování proti chřipce se jeví jako vhodné.

Dopolední blok přednášek uzavřela paní Danuše Hrbková, nutriční terapeutka FN Brno. Hovořila o výživě u onkologicky nemocných. Hned v úvodu zdůraznila, že mnohočetný myelom není onemocnění, které vyžaduje zvláštní dietní přístup, ale je vhodné zamyslet se, zda dosavadní způsob stravování zajistí dostatečný příjem potřebných živin. Správně zvolená strava totiž může pomoci při úspěšném zvládání nepříjemných vedlejších účinků léčby, přispět k udržení kvality života, chránit imunitní systém nebo zabránit podvýživě. Velmi podrobně hovořila o jednotlivých složkách potravy, jejich podílu na každodenní stravě. Uvedla, že současná doporučení hovoří v tomto smyslu:

- doporučená denní dávka pokrmů z obilovin je 33% (3 – 6 porcí),
- doporučená denní dávka zeleniny a ovoce je 33% (zeleniny 3 – 5 porcí, ovoce 2 – 4 porce),
- doporučená denní dávka mléka a mléčných výrobků je 15% (2 – 3 porce),
- doporučená denní dávka masa, ryb, vnitřností, luštěnin, vajec a mastných výrobků je 12% (1 – 3 porce),
- doporučená denní dávka ostatních potravin je 7% (1 – 2 porce),
- doporučená denní dávka tekutin je cca 30 ml/kg tělesné váhy (1,5 – 2 litry tekutin denně).

Celou její prezentaci se prolínala bohatá diskuse, přítomní pacienti okamžitě reagovali na jednotlivé informace a přednášející neváhala odpovědět na jakýkoliv dotaz. V závěru svého vystoupení shrnula potíže, které mohou ovlivňovat výživu a stravování a nabídla jednoduché možnosti, jak tyto potíže řešit. V případě nechutenství doporučila:

- jezte pomalu, častěji, malé porce jídla,
- jezte kdykoliv během dne – není třeba dodržovat žádný časový harmonogram,

- zpestřete jídelní lístek novými recepty,
- jezte nejprve tuhá jídla, nepijte v průběhu jídla,
- vyvarujte se nízkenergetických pokrmů a nápojů,
- při nechutenství k masu používejte náhradní bílkoviny (mléko, vejce, luštěniny, tofu apod.),
- využívejte doby, kdy se cítíte lépe ke konzumaci energeticky bohatého jídla,
- mějte po ruce vždy kousek oblíbeného jídla,
- věnujte pozornost úpravě jídla, místu a prostředí.

Po obědě a chvíli odpočinku hovořil MUDr. Vojtěch Peřina, Ph.D., na téma: „Péče o dutinu ústní a osteonekróza čelisti“. Svou přednášku zahájil vymezením tří oblastí, které mohou z pohledu stomatologa významně komplikovat léčbu mnohočetného myelomu. Těmito komplikacemi jsou nežádoucí účinky léčiv, imunosuprese a osteonekróza čelisti. Jako základní komplikaci způsobenou účinky cytostatik označil rozvoj stomatitid a bolesti čelistí. Vhodná prevence rozvoje stomatitid může představovat výplach dutiny ústní například Corsodylem nebo Stopanginem, dále důkladné stomatologické ošetření včetně odstranění zubního kamene a používání hojivých anestetických past. Osteonekróza čelisti představuje nejzávažnější komplikaci, která se naštěstí vyskytuje velmi zřídka. Je ovšem důležité o ní hovořit, aby se její výskyt díky dobře vedené prevenci ještě více minimalizoval. K základním preventivním postupům patří:

- podrobné vyšetření chrupu před aplikací bisfosfonátů,
- ponechání pouze těch zubů, kde nehrozí rozvoj jakýchkoliv komplikací,
- v okamžiku nutnosti vytržení zuby vysazení bisfosfonátu (nejlépe 3 měsíce předem) a zahájení preventivní léčby antibiotiky.

V závěru semináře všem přítomným účastníkům setkání i přednášejícím poděkovala místopředsedkyně Klubu pacientů MM paní Věra Sedláková a popřála jim klidnou a bezpečnou cestu domů.

Mgr. Alice Onderková

## PÁTÝ ROČNÍK CMG Golf Cup

Česká myelomová skupina, nadační fond srdečně vze k účasti na charitativním golfovém turnaji s názvem CMG Golf Cup. Dosud jsme se drželi dvouletého cyklu na každém z hřišť – první dva turnaje jsme odehráli na Kořenci poblíž Boskovic, další dva na Albatrosu u Prahy. Ani tentokrát neporušíme tradici a zveme vás na další krásné golfové hřiště. Letošní CMG Golf Cup (<http://www.cmggolfcup.cz>) se bude konat 17. září v Kravařích. Doufáme, že se k nám opět připojíte a podpoříte tak výzkum a nemocné s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetný myelom.

Stejně jako každý rok vám i letos nabízíme tři možnosti partnerství:

1. Zakoupení jamky: cena 100 000 Kč

Zakoupením jamky získává vaše společnost čtyři hrací místa na turnaji a prezentaci vaší společnosti v průběhu veškeré komunikace týkající se turnaje (logo na pozvánkách, internetových stránkách, bannerech apod.). Navíc bude logo společnosti umístěno na banneru u zvolené jamky.

2. Zakoupení hracích míst: cena 30 000,- Kč

Zakoupením hracích míst získává vaše společnost čtyři hrací místa na turnaji a prezentaci vaší společnosti v průběhu veškeré komunikace týkající se turnaje (logo na pozvánkách, internetových stránkách, bannerech apod.).

3. Zakoupení jednotlivých hracích míst: 5 000,- Kč

K této variantě se neváže žádná forma prezentace.

Získané finanční prostředky budou použity pro podporu výzkumu, diagnostiky a léčby pacientů s mnohočetným myelomem. V případě Vašeho zájmu mě prosím neproděně kontaktujte.

Těším se, že se potkáme na turnaji, který každý rok přispívá na dobrou věc.

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.  
předseda správní rady CMG, NF

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

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

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

Ústav klinické hematologie, FN Ostrava

✉ [roman.hajek@fno.cz](mailto:roman.hajek@fno.cz)

### **Korespondenční adresa:**

Česká myelomová skupina, nadační fond

Lékařská fakulta

Komenského 220/2, č. org. 2

662 43 Brno

### **Webové stránky:**

**[www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz)**

**Informační telefonická linka:**

☎ **+420 532 233 551**

Informační elektronická adresa:

✉ [cmg@myeloma.cz](mailto:cmg@myeloma.cz)

## Kontakty Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM)

Neváhejte využít níže uvedených kontaktů:

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

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

**Členství v Klubu není podmínkou.**

### Předseda Klubu pacientů MM

Ing. Josef Hájek

☎ 603 443 044

✉ josef.hajek@hkmorava.cz

### Koordinátor Klubu pacientů MM

Mgr. Alice Onderková

☎ 603 310 523

✉ koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

### Korespondenční adresa:

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

**Webové stránky:** [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)

---

### Region Brno

Josef Zháňal, místopředseda

☎ 720 228 482

### Region Praha

Věra Sedláková, místopředsedkyně

☎ 605 927 720, ✉ verasedlakova@seznam.cz

Miloslava Svěráková, místopředsedkyně

☎ 774 249 606, ✉ msverakova@seznam.cz

### Region Hradec Králové

Petr Hylena, místopředseda a mluvčí

☎ 605 294 087, ✉ petr@hylena.cz

### Region Olomouc

Mgr. Ronald Laryš, místopředseda a mluvčí

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

### Region Plzeň

Ing. Petr Krátký, místopředseda

☎ 728 827 659, ✉ p-kratky@volny.cz

Perla Veverková, mluvčí

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

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



Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů

