

Pacjenci ze szpiczakiem plazmocytowym o pobycie na turnusie rehabilitacyjnym

Pacjenci, podopieczni Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka z Krakowa dzielą się swoimi wrażeniami z pobytu na turnusie rehabilitacyjnym w Nałęczowie, podkreślając jakie znaczenie w poprawie sprawności, stanu psychicznego oraz zniesienia bólu ma dla nich rehabilitacja i leczenie uzdrowiskowe, do którego nadal nie mają dostępu i nie jest dla chorych na nowotwory krwi refundowane. Uczestnicy turnusu dziękują też jego organizatorom – prof. Arturowi Jurczyszynowi i prof. Piotrowi Majcherowi, Krajowemu Konsultantowi ds. Rehabilitacji.

*Dobry wieczór Panie Docencie,
Zmobilizowana i zintegrowana grupa Pana pacjentów odbyła spotkanie. Wszyscy pełni entuzjazmu i zadowoleni. Pomysł wyjazdu okazał się wycelowany w dziesiątkę. Pozdrawiam serdecznie i przesyłam dowód, Barbara Bohosiewicz*



*Szanowny Panie Docencie,
Dziękuję za umożliwienie mi wyjazdu na turnus rehabilitacyjny do Nałęczowa. Pobyt 14 dniowy w Termach Pałacowych w Nałęczowie pozwolił mi odbudować się zarówno fizycznie, jak też psychicznie. Miała na to wpływ nie tylko atmosfera stworzona przez samych uczestników, ale przede wszystkim załoga Term Pałacowych, która pod każdym względem wywiązywała się ze swoich obowiązków. Pan prof. Piotr Majcher odpowiednio dobrał zabiegi, które spowodowały, że czuję się silniejsza i sprawniejsza. Przed przyjazdem miałam problemy z chodzeniem, a po zabiegach moje spacery kończą się po 6 kilometrach. Wysoko oceniam ćwiczenia indywidualne, które pozwoliły mi poprawić moją sprawność, a ponadto większość tych ćwiczeń mogę wykonywać w domu. Poprawił się również mój stan psychiczny. Czuję się radosna i patrzę z pełnym optymizmem w przyszłość. Możliwość kontaktów z innymi chorymi, wymiana doświadczeń z osobami, które leczą się już kilka lub kilkanaście lat daje nadzieję, że można z tym szpiczakiem funkcjonować. Jestem szczęśliwa, że od samego początku trafiłam pod skrzydła Pana Doktora. Widzę potrzebę organizowania takich turnusów w przyszłości. Chciałabym ponownie uczestniczyć w kolejnym turnusie wrześniowym, co pozwoliłoby mi utrzymać*

osiągniętą sprawność. Proszę uprzejmie o wpisanie mnie na listę na turnus od 16 do 30 września 2018.

*Pozdrawiam,
Krystyna Cyrek*

Witam Panie Doktorze,

Uważam, że pomysł z turnusem rehabilitacyjnym dla chorych ze szpiczakiem plazmocytowym w Nałęczowie był jak najbardziej trafiony. Z tego tytułu przesyłam podziękowania dla Pana Doktora. Mile i aktywnie spędziliśmy czas, korzystając z właściwie dobranych zabiegów przez Pana prof. Piotra Majchera. W moim przypadku były to głównie hydromasaże, masaże klasyczne kręgosłupa oraz w związku z neuropatiami w kończynach dolnych (głównie stopach) masaże i ćwiczenia indywidualne. Dwutygodniowy pobyt był dla mnie dużym odprężeniem nie tylko fizycznym, ale i psychicznym.

Przyznać trzeba, że czasem byliśmy nawet trochę zmęczeni po 4 zabiegach dziennie, ale panująca atmosfera, właściwa opieka personelu ośrodka oraz piękna pogoda pozwalają sądzić, że ten dobry stan, z jakim opuszczaliśmy Nałęczów, utrzyma się jeszcze przez wiele miesięcy.

Mam nadzieję, że dzięki wynikom badań i obserwacjom, jakie poczynili na naszej grupie naukowcy z Akademii Wychowania Fizycznego oraz Uniwersytetu Medycznego, i które uda się wkrótce zapewne opublikować, będzie łatwiej przekonać decydentów z NFZ oraz MZ do porzucenia tego dyskryminującego zapisu ustawy, który uniemożliwia nam korzystanie z leczenia uzdrowiskowego.

*Z pozdrowieniami
Grażyna Pawłowska*

Witam Panie Profesorze,

Tak jak inni uczestnicy grupy intensywnej kuracji turnusu rehabilitacyjnego w Nałęczowie w kwietniu br. serdecznie dziękuję za umożliwienie mi terapii w tym uzdrowisku. Na pewno taka rehabilitacja jest nam bardzo potrzebna - bo jest skuteczna. Dzięki zabiegom, takim jak hydromasaż, masaż,

gimnastyka w basenie, ćwiczenia indywidualne, tenis oraz spacerom w przepięknej okolicy moja sprawność bardzo się poprawiła. Wg badań przeprowadzonych przed i po zakończeniu turnusu, moja sprawność ruchowa wzrosła o 50%. Przed wyjazdem problemem było wyjście do sklepu odległego dalej niż 15 min. od domu, natomiast w Nałęczowie chodziłam na długie spacery dwa razy dziennie po ok. 1,5 godz., często pod górę. Po tygodniu zajęć schodziłam już bez kijków na dół, na posiłki i zabiegi. Mniej się męczyłam niż zwykle i poprawiła się moja postawa – mniej się garbiłam.

Dzięki przemiłej atmosferze i integracji z towarzyszami niedoli – pełnymi optymizmu, wróciłam do Krakowa odrodzona, pełna ochoty do życia, do większej aktywności fizycznej i kontynuowania rehabilitacji.

Ze względu na dużą odległość i kłopoty z dojazdem do Nałęczowa byłoby świetnie, gdyby jakieś UZDROWISKO bliżej Krakowa (np. w okolicach podgórskich) też podjęło się naszej rehabilitacji.

*Jeszcze raz serdecznie pozdrawiam
i do zobaczenia!
Ewa Homola*

Zorganizowanie turnusu rehabilitacyjnego w Nałęczowie dla chorych ze szpiczakiem plazmocytowym w terminie od 8 do 22 kwietnia 2018 r. uważam za bardzo dobry i w pełni udany pomysł. Z rozmów przeprowadzonych podczas trwania turnusu z jego uczestnikami wnioskuję, że wszyscy jesteśmy zadowoleni z pobytu w tym ładnym uzdrowisku.

Ulokowani zostaliśmy w położonych w parku zdrojowym Termach Pałacowych, w pokojach jedno lub dwuosobowych z bardzo dobrymi warunkami pobytu i smacznym wyżywieniem. Już w pierwszym dniu prof. Piotr Majcher, po spotkaniu z każdym z nas i po zapoznaniu się z historią choroby, zdecydował o indywidualnym doborze czterech zabiegów dziennie, stosownie do stanu zdrowotnego każdego z nas. Zabiegi te były wykonywane na miejscu, bez konieczności wychodzenia z term do innych budynków, co jest niewątpliwie dużym plusem, zwłaszcza przy złej pogodzie. Na szczególne aurę była dla nas bardzo łaskawa, gdyż przez cały czas trwania turnusu było pogodnie i ciepło – prawie jak w lecie.

Zabiegi były prowadzone przez zespół wykwalifikowanych specjalistów fizykoterapeutów i rehabilitantów, indywidualnie z każdym uczestnikiem i polegały głównie na wykonywaniu kinezyterapii i hydroterapii oraz odpowiednio dobranych ćwiczeń indywidualnych. Usprawnienie układu ruchu, zmniejszenie lub całkowite wyeliminowanie bólu, rehabilitacja, możliwość zapamiętania niektórych ćwiczeń tak, aby umieć je w przyszłości samodzielnie wykonywać w domu – oto najważniejsze efekty pobytu w Nałęczowie. Do tego należy zapewne dodać miłą atmosferę, jaka panowała między nami. Oderwanie się od codziennego trybu życia domowego oraz wzajemna wymiana „doświadczeń” związanych z przebiegiem i leczeniem szpiczaka podczas wzajemnych rozmów, odprężenie i odbudowanie stanu psychicznego i fizycznego, to także pozytywne i ważne efekty pobytu w uzdrowisku.

Cenne jest również dwukrotne (na początku i pod koniec turnusu) przeprowadzenie badań i ankiet. Badania te były przeprowadzone przez pracowników AWF i UM w Lublinie, a ich rezultaty będą zapewne wykorzystane i przedstawione w publikacjach naukowych w przyszłości. Sądzę, że będą one jednym z mocnych argumentów starań zmierzających do wprowadzenia refundacji pobytu w sanatoriach dla chorych ze szpiczakiem plazmocytowym. Uważam, że warto, aby rehabilitacja onkologiczna była refundowana, a decydentów z MZ i NFZ należy przekonać do zmiany dotychczas obowiązujących decyzji dyskryminujących chorych na szpiczaka, pokazując im rezultaty badań oraz wartość i efektywność umiejętnie przeprowadzonej rehabilitacji i leczenia sanatoryjnego.

Jedynym mankamentem był fakt, że nasz turnus był turnusem komercyjnym, co zapewne uniemożliwia uczestnictwo w podobnych turnusach w przyszłości niektórym chorym na szpiczaka. Dla nich na pewno dużym ułatwieniem byłoby wprowadzenie możliwości refundowania pobytu rehabilitacyjnego w sanatoriach. Gdybym był w stanie w jakikolwiek sposób pomóc w tym zakresie, to stawiam swoją osobę do dyspozycji, dziękując równocześnie bardzo Panu Docentowi Jurczyszynowi za umożliwienie mi udziału w tym pierwszym, rekonesansowym turnusie rehabilitacyjnym w Nałęczowie.

Janusz Żuchowski

Uzasadnienie celowości turnusów rehabilitacyjnych dla chorych na szpiczaka plazmocytowego:

1. Usprawnienie układu ruchu, który jest nadwyrężony zarówno chorobą, jak i jej leczeniem.
2. Zmniejszenie dolegliwości bólowych u chorych na każdym etapie leczenia.
3. Terapia psychiczna – bardzo pożyteczna, wynikająca ze zmiany otoczenia, klimatu i odpoczynku od codziennych obowiązków domowych.
4. Wzmocnienie psychiczne poprzez możliwość stworzenia grupy wsparcia między chorymi, wymianę doświadczeń dotyczących choroby i efektów jej leczenia.

Takie turnusy powinny być organizowane przez wyspecjalizowane ośrodki jako formalny element procedur leczenia, na które mogliby kierować lekarze hematolodzy. Powinny być objęte dofinansowaniem z NFZ w taki sam sposób, jak np. turnusy dla chorych kardiologicznie.

Barbara Bohosiewicz