

PO I TURNUSIE REHABILITACYJNYM W NAŁĘCZOWIE - OPINIE CHORYCH

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

I ufam Panu bezgranicznie. 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" przepisu, który uniemożliwia nam korzystanie z leczenia uzdrowskiego.

z pozdrowieniami

Grażyna Pawłowska



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

Uzasadnienie celowości turnusów rehabilitacyjnych dla chorych na szpiczaka plazmocytoowego

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 dot. 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

Witam Panie Profesorze,

Tak jak inni uczestnicy grupy intensywnej kuracji turnusu rehabilitacyjnego w Nałęczowie w kwietniu br. serdecznie dziękuję za umożliwienie mi terapii w w/w uzdrowisku. Na pewno taka rehabilitacja jest nam bardzo potrzebna - bo jest skuteczna. Dzięki zabiegom takim jak hydromasaż, masaż, gimnastyka w basenie, ćwiczenia indywidualne, tens, 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 2 x 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. P. 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 szczęście aura 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 wykorzystaniu 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 2-krotne (na początku i pod koniec turnusu) przeprowadzenie badań i ankiet pod kątem kinezyfobii. 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

Nie potrafię wyrazić mojej wdzięczności za możliwość uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym w Nałęczowie. Bardzo dziękuję zarówno Panu Docentowi jak i Panu Profesorowi P. Majcherowi – pomysł na wyjazd właśnie do Nałęczowa był po prostu cudowny. Zwłaszcza, że zarówno rehabilitacja ruchowa, jak i balneoterapia, zabiegi prądem czy masaż leczniczy, to dotąd, dla nas chorych na szpiczaka, absolutnie niedostępne metody leczenia (byłam skierowana na rehabilitację jeszcze przed diagnozą, lekarz w Ośrodku Rehabilitacji Ruchu w Krzeszowicach przyjmował mnie już w trakcie chemioterapii i usłyszałam, że mam się zgłosić, jak będę zdrowa).

„Piękne okoliczności przyrody” bez wątpienia miały istotny wpływ na moje samopoczucie i motywację do podejmowania wyzwań. Zabiegi, doskonale dobrane przez Profesora, z pewnością stanowiły jedno z nich. Mimo, że początkowo np. do gimnastyki podchodziłam z pewną ostrożnością, nie sposób było się nie zaangażować, a motywowana przez fizjoterapeutów i innych uczestników turnusu, niebawem, na gimnastykę właśnie, chodziłam z radością. Pozostałe zabiegi sprawiały również bardzo wiele przyjemności i korzyści (masaż pleców, hydromasaż, tens).

Aktywność wielu z nas nie kończyła się wraz z zabiegami, korzystaliśmy z basenu, chodziliśmy na spacer. Wąwozy, zarówno w Nałęczowie, jak i w niedalekim Kazimierzu Dolnym, przemierzaliśmy wielokrotnie. Sądzę, że taka aktywność fizyczna dla wielu z nas pozostała również atrakcyjna po powrocie do domu. Dla mnie samej ważne jest, że odkąd dowiedziałam się o chorobie, o tym, że chorzy na szpiczaka często łamią kości, zaczęłam się bać aktywności fizycznej, uznałam, że w zasadzie mogę tylko spacerować i pływać (o ile moja osłabiona odporność mi i na to pozwoli). Po powrocie z Nałęczowa wiem, że znowu wybiorę się na Babią Górę, będę jeździć na rowerze. Najistotniejsze wydaje się odzyskanie przekonania, że jednak mogę podjąć wysiłek fizyczny, że moja sprawność może być lepsza (znowu wychodzę samodzielnie z wanny, co do momentu wyjazdu nie było możliwe, albo bardzo uciążliwe – ból, trudności z podnoszeniem się), ponieważ efekty widzę zarówno u siebie, jak i u innych osób uczestniczących w turnusie.

Jako uczestnicy turnusu stanowiliśmy dla siebie nawzajem grupę wsparcia, wymienialiśmy się naszym doświadczeniem związanym z chorobą, mieliśmy szczególną okazję uczyć się i przełamywać strach związany ze wszystkim, co nowe w naszej chorobie i co szpiczak niesie ze sobą. W moim odczuciu, nasze „bycie ze sobą” przez te kilkanaście dni pozwoliło w pełni otworzyć się na drugiego człowieka i na jego potrzeby. Bardzo rozradował mnie fakt, że kilku uczestników naszego turnusu pozwoliło sobie na ujawnienie swoich uczuć (każdy z nas „przeżywa” swoją chorobę, nie wszyscy potrafimy mówić o niej i o uczuciach, jakie są z tym związane), na luksus podzielenia się nimi z ludźmi z „grupy wsparcia”

Cały personel Term Pałacowych, uprzedzony o specyfice naszej choroby, wykazał się dużym profesjonalizmem, wyrozumiałością oraz troską o każdego uczestnika turnusu, co tylko nas „dopieściło”, pozwoliło się całkowicie odprężyć i dać się ponieść chwili czyli przeżyć nasze „tu i teraz”.

Tak więc wyjazd na turnus rehabilitacyjny, w moim przekonaniu, przyniósł wiele korzyści w sferze fizycznej każdego uczestnika, co jednocześnie pozwoliło na nasz rozwój również w sferze psychicznej i duchowej.

I przemiany te są absolutnie nie do przecenienia.

Z ciepłymi pozdrowieniami, Marta Hromek