

V týmu jsme silnější

Krásný dobrý den všem,

jmenuji se Lenka Dominiková, je mi 42 let a jsem novou posilou Nadace Jakuba Voráčka i eReS týmu ČR. Mám na starost marketingové a PR aktivity nadace i spolku a zajišťuji také produkci všech akcí a eventů, které pro vás všechny v letošním roce připravujeme. Přes 15 let jsem působila na stejné pozici ve výhradně komerčním sektoru pro několik retailových řetězců. Práce v neziskovém sektoru je pro mne tedy velkou výzvou a práce pro Kubu a Petru, které znám již několik let, je pro mne poctou.

S některými z vás jsem měla možnost se potkat v rámci eReS cafiček, která mají teď „letní“ přestávku, se kterými za vámi opět vyrazíme na podzim letošního roku. Musím upřímně přiznat, že se těchto setkání účastním velice ráda, protože energie všech, kteří dorazí neskutečně dobíjí a posiluje. Proto bych ráda všechny pozvala na další eReS cafička, probíhají vždy za účasti odborníka z daného regionu a zve na ně osobně zakladatelka nadace Petra Klausová, která společně se svým hostem a naší kolegyní Kateřinou Mahovskou, celé povídání provází svými příběhy a zkušenostmi. A upřímně, právě ta osobní zkušenost, předání vlastních znalostí, je tím, co vám nejvíce schází a co také nejčastěji hledáte. Nestyďte se proto, najdete si chvíli a připojte se k nám. Nemusíte mluvit, můžete jen pít dobrou kávu nebo čaj, přikusovat dortík a poslouchat. Další eReS cafičko nás čeká v září v Brně, o přesném termínu i místě konání budeme všechny včas informovat prostřednictvím samostatné emailové zprávy a také událostí na FB stránce eReS týmu ČR.



Tím plynule přeběhnu právě k sociálním sítím. Aktuálně má eReS tým ČR na 1.500 členů, to je nádherné číslo, máme v plánu pokračovat v dalším rozšiřování, protože čím víc nás je, tím více dokážeme pomoci. Naše motto „v týmu jsme silnější“ rozhodně platí a my se o tom denně přesvědčujeme při naší práci. Uzavřená FB skupina eReS tým ČR má necelých 500 členů, a to je opravdu škoda,

pokud jste se ještě nezaregistrovali, určitě tak udělejte. Ne všechny informace posíláme prostřednictvím emailu. Bude mi proto velkou ctí vás všechny přivítat i v této uzavřené skupině, díky které třeba získáte možnost slev nebo čerpání jiných výhod, a navíc budete stále „v obraze“ o dění v eReS týmu ČR.

A teď trochu hokejového fotbalu. **22. 6. proběhne v Mikulově na FC Pálava již 3. ročník charitativního utkání čtyř týmů HOKEJKY PRO KLUKA PUKA 2019.** Všichni členové eReS týmu ČR mají v rámci online předprodeje nastavené zvýhodněné vstupné. Děti do 150 cm mají vstup na akci zcela zdarma. Veškerý výtěžek z celé akce (vstupné, tombolenky a prodej) bude připsán na konto nadace a o jeho rozdělení budete všichni informováni. Budu velice potěšena, pokud nám pomůžete s propagací celé akce, budete sdílet informace mezi své přátele a osobě informovat o tom, jak jsou pro nás všechny prostředky z této akce důležité.

V tomto newsletteru rekapitulujeme tolik důležitou fyzio a psycho terapii, dáváme opět prostor pro lékařské informace, stejně jako Vaše dotazy.

Budu vám všem vděčná za váš komentář nebo připomínku, k mojí práci, co vám schází, co byste rádi četli nebo slyšeli, čím bychom vám mohli ještě více pomoci.

Přeji nám všem krásné májové dny a brzy na viděnou

Lenka

V prvním kvartálu
jsme rozdělili
skoro 350.000 Kč

Díky pomoci a podpoře donátorů, nákupům v nadačním eshopu a zaslání DMS zpráv od začátku roku do konce třetího měsíce, mohla správná rada Nadace Jakuba Voráčka rozdělít mezi vybrané žadatele skoro 350.000 Kč.

Podpořili jsme tak konkrétní pacienti, kteří si za získané finanční prostředky mohou pořídit nové invalidní vozíky, motomedy nebo dokonce schodolez. Příspěvky, ale částečně pokrývají také zápůjčky WalkAidů nebo dalších rehabilitačních pomůcek.

Detailní přehled, komu konkrétně jsme pomohli si můžete prohlédnout na webových stránkách: www.nadacejakubavoracka.cz



Klikněte na ikonu
a prohlédněte si
detailní přehled

Velké díky patří Vám všem, že pomáháte s námi!

NENECHTE SE VYŘADIT ZE HRY!

Proč je fyzioterapie a psychoterapie pro pacienty s RS tak důležitá?

Každodenní péče o tělo i o duši by měla být už samozřejmým standardem životního stylu každého z nás. Nemoc neznamená, že již nic nemůžeme či nesmíme. Naopak. Nemoc nás odkazuje k tomu, na co se máme ve svém životě — těle — duši soustředit, co volá o pomoc. Dobrou péčí o sebe a laskavým a aktivním přístupem ke své nové životní situaci je možné pozitivně ovlivnit průběh nemoci a kvalitu celého dalšího života. Přestože je léčba v rukách profesionálních zdravotníků, aktivní přístup pacienta k léčbě je tím nejdůležitějším léčebným faktorem. Farmakoterapie a další terapeutické postupy nebudou dostatečně účinné bez vnitřní motivace léčeného člověka. Zdá se, že RS pacienti, kteří byli zvyklí pravidelně cvičit již v období před onemocněním nebo začali ihned v jeho počáteční fázi, mají méně obtíží v prvních letech po vypuknutí onemocnění. Zřejmě to může být způsobeno lepší fyzickou kondicí. Podobně jako více mentálně náročnějších volnočasových aktivit v předchorobí a na začátku onemocnění vede k lepšímu stavu kognitivních funkcí. Stejně důležitý význam má i pravidelná, vhodně vedená psychotherapeutická péče. Základním cílem psychoterapie u pacientů s RS je vést je k tomu, aby se naučili využívat možností a zdrojů, které mají, ke kvalitnímu a smysluplnému životu. Podstatná je motivace k tomu, aby se naučili s nemocí žít, dokázali snášet obtíže, které s sebou nemoc i léčba přinášejí. Důležitým úkolem terapie je udržet pacientův zájem o všechny oblasti jeho života. Pomoci vytvořit a podporovat jeho spolupráci s léčebným týmem. Některé zahraniční studie prokázaly, že vhodně vedenou psychoterapií došlo ke snížení počtu zánětlivých ložisek na magnetické rezonanci. „Chceš-li zhojit tělo, musíš hojit i duši.“ Platón

V různých fázích onemocnění se mění důležitost jednotlivých terapií. Mějte však na paměti, že umělé rozdělávání duše od těla je nepřírozené. Tělo a duše se navzájem výrazně ovlivňují a je potřeba na nich pracovat současně.

Fyzioterapie

Pohyb je přirozenou potřebou každého z nás. Pro mnohé nově diagnostikované pacienty je matoucí fakt, že i při relativně nevýrazných či momentálně nepřítomných problémech je doporučena pravidelná léčba pohybovou aktivitou. U osob s onemocněním RS se však může vyskytnout tzv. bludný kruh inaktivity. Zmíněný kruh začíná mnohdy tím, že nově diagnostikovaný pacient nemá kvůli neurologickým příznakům (atace), únavě



nebo vlivem léků sílu věnovat se pohybovým aktivitám, které provozoval dříve. Někdy může jít spíše o psychickou reakci — šok z diagnózy, pocit bezmocnosti, rezignace (nic nemá cenu), deprese, které také vedou k zanechání fyzických aktivit nebo nechuti kolo nového začínat. Tím se však dále snižuje kondice a prohlubuje únava. To může vést k dalšímu zhoršování symptomů a zahájení pravidelné pohybové aktivity se pak zdá být ještě náročnější. Přetnout bludný kruh inaktivity vám může pomoci fyzioterapeut s postupným zařazením jednodušších cvičení. Někomu však více vyhovuje začít s konzultacemi s psychotherapeutem. Podle našich zkušeností je však ideální pečovat zároveň o své tělo i duši. Pohybová aktivita je prostředkem k obnově kondice a může zabránit negativnímu vývoji onemocnění. Opačným problémem než nedostatek pohybu je nadměrné přetěžování. Ideální je poradit se ohledně optimální pohybové zátěže s fyzioterapeutem se znalostí problematiky RS. Fyzioterapeut vám také může poradit cviky, abyste si nepřetěžovali svůj pohybový aparát. Preventivní konzultace s fyzioterapeutem může pomoci již na počátku onemocnění. Pravidelná rehabilitační léčba je pak na místě v případě výskytu symptomů RS nebo bolestivých stavů. Mnoho příznaků RS je možné s pomocí rehabilitace zmírnit nebo odstranit. Čím dříve se však s pohybovou léčbou začne, tím výraznější mohou být výsledky.

Psychoterapie

Psychoterapie tu není od toho, aby za pacienta „řešila problém“ nebo aby mu dávala rady do života. Spíše má člověku pomoci, aby si souvislosti svých potíží uvědomil a naučil se svůj vlastní potenciál využívat efektivněji. V užším smyslu jde o změny postojů, o sebeuvědomění a rozvinutí aktivního přístupu k léčbě a vytvoření nového zdravějšího životního stylu s respektem k nemoci a k sobě samému. Uslyšet diagnózu RS není radostný zážitek. Nově diagnostikovaní pacienti mnohdy potřebují hlavně prostor ke sdílení emocí, naslouchání a provázení. Mohou si k psychotherapeutovi přijít pro podporu, informace, vyztekat se, vyplakat se, popřemýšlet, hledat odpovědi, srovnat myšlenky, najít motivaci a sílu. Nemoc, životní situace i člověk se neustále posouvají a vyvíjí, i dávno diagnostikované pacienty může překvapit událost, se kterou se mohou svěřit a hledat nová řešení. Psychoterapie pomáhá pacientům přijmout novou životní situaci, odpoutává je od chorobného procesu a dává prostor pro uvědomění si souvislosti mezi tělem, pocity a životními událostmi, čímž se rozvíjí vlastní síla k uskutečňování nových řešení a k tvorbě spokojené životní cesty.

Autoři:
Mgr. Klára Novotná
a Renata Malinová

Typy RS

Pod názvem roztroušená skleróza se skrývá velké množství rozdílných typů a stupňů postižení, která mohou pacientovi různě komplikovat život, a to od relativně lehkých až po těžká, rychle probíhající postižení. V současnosti mluvíme o RS jako o jednom onemocnění, je ale pravděpodobné, že se v budoucnu RS rozpadne na více podjednotek, které budou lépe charakterizovat jednotlivé skupiny pacientů (Weiner 2009).

U roztroušené sklerózy neexistuje standardní průběh onemocnění. U konkrétního pacienta nelze jednoznačně říci, zda bude nemoc probíhat v mírné, nebo agresivní formě. Přestože se příznaky onemocnění liší od člověka k člověku, je průběh onemocnění rozdělen do třech základních typů nemoci:

Relaps remitentní forma RS

je nejčastější, takto nemoc probíhá až u 85 % pacientů. V průběhu času (týdnů, měsíců, let) se objevují jednotlivé ataky – relapsy (tj. postižení zraku, brnění, závratě, slabost končetin apod.). Tyto ataky se zpravidla léčbou, někdy i spontánně upraví do původního stavu uzdravení – remise. Mezi jednotlivými atakami může být i několik let.

Recidiva ataky znamená výskyt nových nebo dřívějších symptomů, které trvají déle než

24 hodin bez přítomnosti infekce, horečky nebo přehřátí. Četnost výskytu atak je nepředvídatelná. V průměru pacienti mívají 1-2 ataky ročně.

Asi u 3 % pacientů probíhá tzv. **progredující relabující** forma RS, kdy po atakách nedojde k úpravě obtíží do původního stavu, což vede k nárůstu pacientova hendikepu po každé atace a mezi atakami se pomalu zhoršuje neurologické postižení.

Sekundárně progresivní RS

v této fázi nemoci je již méně atak a dochází k pomalému a postupnému zhoršování postižení, což nejlépe dokumentuje zkracování dosahu chůze. Někteří pacienti zaznamenají nárůst postižení postupně, u jiných se objeví velmi rychle. Ze studií vyplývá, že do této fáze onemocnění se po cca 19 letech dostane polovina diagnostikovaných pacientů z relaps remitentní formy RS. Jen velmi malému počtu pacientů je diagnostikována sekundárně progresivní RS bez předchozí relaps remitentní formy, důvodem je úplná absence příznaků nebo skutečnost, že byly dříve přehlíženy. Jiným bylo diagnostikováno jiné onemocnění, poté změněno jako RS, když příznaky byly průkazné a diagnostikované.

Primárně progresivní forma RS

se vyskytuje asi u 10 % pacientů, při tomto průběhu se nevyskytují ataky (výjimečně a ojediněle se ataka vyskytnout může) a neurologické potíže se zhoršují od samotného začátku, nárůst postižení může být postupně zhoršující se nebo se objevují mírné příznaky. Tito pacienti jsou hybně limitováni podstatně dříve než u předchozí formy. Tento typ onemocnění začíná v pozdějším věku (okolo 40 let) a častěji se vyskytuje u mužů.

Průběh onemocnění se může dělit na maligní a benigní. Maligní průběh RS je charakterizován těžkými atakami s rychlým nárůstem invalidity, na MR (magnetické rezonanci) mozku postupuje atrofie, pacient potřebuje již zhruba do 5 let maligního průběhu kolečkové křeslo. Jako benigní se dá RS označit až zpětně po 10–15 letech nemoci, kdy po této době mají pacienti minimální omezení a nízký počet atak.



www.erestymcr.cz
klikněte na ikonku
a získáte více
informací

PTÁTE SE

Proč pacient o své nemoci mlčí

Velmi často nově diagnostikovaný pacient o své nemoci nemluví. Má v sobě spoustu nejasných pocitů a otázek a bojí se o tom hovořit navenek. Otevřít se druhým mu však může hodně pomoci.

Buďte k nemocnému trpěliví, naslouchejte a nabídněte se, že se vám může svěřit, až se na to bude sám cítit.

Mějte na paměti, že pacient nemusí říci vše hned. Může postupovat krok za krokem, sám potřebuje nejprve získat informace o RS, až pak je může předávat dál.



Okruh lidí, kteří se o nemoci dozvědí, se bude postupně rozšiřovat. Jestliže se vám pacient svěří jako prvnímu, pomozte mu připravit se na další krok:

- získáte co nejvíce informací o stavu a typu RS nemocného
- zamyslete se nad důvody, proč to říci dalším lidem
- promyslete způsob a množství informací, které sdělíte jednotlivým lidem a skupinám osob (partnerovi, dětem, rodině, příbuzným, zaměstnavateli, trenérovi, učitelé a dalším osobám)
- přesvědčujte nemocného, že se mu uleví, když sdělí okolí svůj skutečný zdravotní stav, vyhne se tak mnoha dohadům a spekulacím, které dříve či později nastanou
- zveřejněním své choroby nebude muset předstírat a přemáhat svůj aktuální zdravotní stav a obtíže, vysvětlovat absenci a volno v práci, ve škole, na tréninku apod.
- většina pacientů pocítí úlevu, jestliže své obtíže mohou sdílet



www.erestymcr.cz
klikněte na ikonku
a získáte více
informací





Nadace
**JAKUBA
VORÁČKA**



CHARITATIVNÍ FOTBALOVÝ TURNAJ VE PROSPĚCH NADACE JAKUBA VORÁČKA

HOKEJKY PRO KLUKA — PUKA 2019 —

22. 6. 2019 / MIKULOV / FC PÁLAVA

vstupenky zakoupíte na www.ticketlive.cz
www.hokejkyproklukapuka.cz

Kontakt:

eReS tým ČR z.s.
IČ: 05090610
Tel.: 773 377 507
Email: info@erestymcr.cz

Sídlo:

Karlovarská třída 581,
273 01 Kamenné Žehrovice

www.erestymcr.cz

eReS Newsletter vydává:
eReS tým ČR z.s.
č. účtu: 275484606/0300