

V týmu jsme silnější

Úvodem mi dovolu, abych se představila a přivítala vás v prvním adventním víkendu. Jmenuji se Daniela Kreglová, v Nadaci Jakuba Voráčka a v eReS týmu ČR z.s. jsem působila od září 2018 v oblasti administrativy jako dobrovolnice a od 1. října letošního roku jsem zde v pracovním poměru na pozici asistentky.

Před rokem, kdy mě oslovila paní Petra Klausová, ředitelka nadace, jsem byla velmi mile překvapena a s radostí nabídku pomáhat pacientům s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, přijala.

Mám dva dospělé studující syny, kteří již moji péči nepotřebují, tak bych se ráda podílela a realizovala v pomoci těm, kteří si to zaslouží. Pomáhat a starat se o nemocné v rodině se stalo mým celoživotním údělem, jenž jsem zřejmě zdědila po tetě a po babičce, které jako zdravotní sestry vždy pomáhaly lidem nad rámec svých profesních povinností.

Můj mladší syn Filip, který hrál 10 let lední hokej a jehož velkým vzorem byl Jakub Voráček, se také v rámci možností stará o kamaráda s tělesným postižením pohybového aparátu.

S mnohými z vás jsem se setkala v červnu v Mikulově na benefiční akci Hokejky pro Kluka Puka - www.hokejkyproklukapuka.cz - ve stánku eReS týmu ČR. Od ledna vám, nově registrovaným členům tisknu a zaslám členské kartičky, z poradny eReS týmu přeposílám k zodpovězení vaše dotazy - z oblasti zdravotní MUDr. Ampapovi, z oblasti sociální Mgr. Valouchové a jejich odpovědi zveřejňuji na webu eReS týmu ČR - www.ereszymcr.cz. Začátkem měsíce října jsem se osobně s některými členy setkala v Praze v O2 aréně v rámci NHL



GLOBAL SERIES 2019 na otevřeném tréninku týmů Chicago Blackhawks & Philadelphia Flyers, kam nás všechny pozval náš člen 93, Jakub Voráček.

Milí členové, ráda bych Vás pozvala na naše letošní poslední setkání eReS Café, které se koná v nadcházejícím 1. adventním týdnu v úterý dne 3. 12. 2019 v Českých Budějovicích v kavárně VLNNA. Pro mě a možná i pro některé z vás to bude letos premiéra, navíc umocněná předvánoční atmosférou nejhezčího období roku. Moc se na vás i na našeho hosta, psychoterapeutku PhDr. Ivu Dedeciovou spolupracující s naší nadací, těším.

Doufám, že se k nám připojíte i vy, nově registrovaní, podpoříte pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní rozšířením řady členů eReS týmu ČR a naplníte tak význam našeho hesla „V týmu jsme silnější“.

Přeji vám všem krásné adventní období, abychom se každý alespoň na chvíli zastavili v předvánočním shonu a vychutnali si jedinečnou atmosféru se svými nejbližšími.

Těším se na setkání s vámi.
Daniela Kreglová
asistentka

PŘIPRAVUJEME



eReS Café

3. 12. 2019 od 16:30 hod. • České Budějovice - kavárna VLNNA
Téma: Stres, nejen předvánoční a RS • Host: psychoterapeutka PhDr. Iva Dedeciová

Zvu všechny členy eReS týmu ČR na naše putovní setkání v regionech. Scházíme se v menším počtu 20 - 25 účastníků, hostitelkou jsem já osobně. Na každém našem setkání přivítáme vždy odborníka z daného regionu a věnujeme se tématu, ale i všem dotazům a komentářům, které během několika hodin našeho povídání zazní. Vzhledem k omezenému počtu míst, poprosím, registrujte se na e-mail info@ereszymcr.cz, do předmětu uvěďte, prosím město konání našeho setkání.

Po naplnění kapacity bude registrace ukončena. V případě přihlášení méně než 10 účastníků bude setkání zrušeno. Registrace je bezplatná a určena výhradně pro členy našeho spolku.

Děkuji a těším se na všechny vaše Petra

POZOR, ZMĚNA MÍSTA!
Setkání proběhne v kavárně VLNNA.

Oficiální tabulka EDSS používaná neurology v RS centrech.

0-0,5 – pacient je bez potíží, neurologický nálezh je normální (u všech FS stupeň 0, pouze u mozkového systému je akceptovatelný stupeň 1)

1 – v neurologickém nálezu jsou jen nepatrné odchylky, potíže pacienta jsou velmi mírné a vyskytují se spíše v anamnéze, výkonost je nedotčena (stupeň 1 u jednoho FS)

1,5 – příznaky jsou minimální, pacient nemá výraznější obtíže (stupeň 1 u více než jednoho FS)

2 – neurologický nálezh je malý, pacientovy obtíže jsou velmi lehké a jeho výkonost je nedotčena (stupeň 2 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1)

2,5 – neurologický nálezh je malý, pacientovy obtíže nejsou výrazné, výkonost může být lehce dotčena (stupeň 2 u dvou FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1)

3 – základní příznaky nebo kombinace více lehkých příznaků, již vyjádřeno neurologicky, postižení pacienta je citelnější, je dotčena hybnost a výkonost, pracovní schopnost je dále zachována (více možností kombinací FS: u jednoho FS stupeň 3 a u ostatních 0 nebo 1; u tří nebo čtyř FS stupeň 2 a u ostatních stupeň 0 nebo 1)

3,5 – pacient je plně chodící, výkonost může být dotčena (více možností kombinací: stupeň 3 u jednoho FS a zároveň stupeň 2 u jednoho nebo dvou FS; stupeň 3 u dvou FS; stupeň 2 u pěti FS)

4 – postižení pacienta je výraznější, hybnost, výkonost a pracovní schopnosti jsou lehce omezeny, ale není omezen běžného života, pacient je zcela soběstačný, aktivní alespoň 12 hodin denně (stupeň 4 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících limit předchozího bodového hodnocení)

4,5 – pacient je chodící, aktivní po většinu dne, samostatný, schopný pracovat s určitým omezením nebo s minimální pomocí (stupeň 4 u jednoho FS u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících limit předchozího bodového hodnocení)

5 – postižení pacienta je již značné, samostatná chůze v dosahu 500 metrů, pracovní schopnost při uzpůsobení pracovní doby či jiných pracovních podmínek (stupeň 5 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0)

Kurtzkého stupnice EDSS

EDSS je zkratka pocházející z anglického: Expanded Disability Status Scale. Neboli škála kvantifikující (určování stavu) postižení nervového systému u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni (RS). Navrhl ji MUDr. J. F. Kurtzke nejprve jako 10 stupňovou škálu, kterou v roce 1983 rozšířil o půlbody na celkově dvacetibodovou, což vedlo k jejímu celkovému zpřesnění. Stupnice EDSS má rozpětí 0-10, intervalem každého stupně je 0,5 bodu a je známá tedy i jako Kurtzkého stupnice stavu invalidity. Stupnice je založena na standardním neurologickém vyšetření a určuje stav postižení u sedmi funkčních systémů (FS). Jedná se o zrak, motoriku, kmenové a mozečkové funkce, sfinktery (svěrače), senzitivní obtíže a orientační hodnocení kognitivního postižení a únavy. Dále zhodnocuje chůzi, aktuální mobilitu a soběstačnost (vykonávání běžných denních aktivit) - funkční systémy lze tedy brát jako doplňující informace ke stupnici EDSS.



5,5 – pacient je chodící, dosah chůze bez pomoci a odpočinku asi 100 metrů, postižení je dost výrazné, omezení pacienta v každodenní činnosti (stupeň 5 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0)

6 – hybnost pacienta je omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného aparátu, přesuny pouze na krátké vzdálenosti (cca 100 metrů s odpočinkem nebo bez), pohyb v bytě s přidržováním, schopnost výkonu drobných prací bez pomoci druhé osoby či s pomocí druhé osoby (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

6,5 – hybnost pacienta je trvale omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného aparátu, přesuny na cca 20 metrů bez odpočinku (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

7 – hybnost pacienta je velmi obtížná až nemožná, pacient je neschopen ujit více než 5 metrů i s pomůckami, závislý na invalidním vozíku, základní soběstačnost je zachována, přesuny na vozík a jeho ovládní bez cizí pomoci, pacient je na vozíku činný 12 hodin denně (nejobvykleji kombinace s více než jedním FS stupně 4+; zřídka pouze pyramidové funkce stupně 5)

7,5 – pacient není schopen ujit více než několik kroků s pomůckami, je upoután na vozík, při přemísťování z vozíku může potřebovat pomoc druhé osoby, jinak schopen samostatného pohybu na vozíku, ale ne po celý den; může dle postižení vyžadovat vozík s elektrickým pohonem (nejobvykleji kombinace s více než jedním FS stupně 4+)

8 – pacient je ležící, závislý na invalidním vozíku s pomocí druhé osoby, základní soběstačnost je zachována (nejobvykleji kombinace několika FS stupně 4+)

8,5 – pacient upoután na lůžko po většinu dne, schopen používat ruce či ruku, soběstačnost ale spouh částečně zachována (nejobvykleji kombinace několika FS stupně 4+)

9 – zcela ležící pacient, nesoběstačný, bezmocný, schopen jíst a komunikovat (nejčastěji kombinace několika FS stupně 4+)

9,5 – pacient zcela upoután na lůžko, neschopen efektivně komunikovat nebo jíst (obvykle kombinace téměř všech FS stupně 4+)

10 – úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy mozkomíšni

Za trvalé poškození se hodnotí zhoršení invalidity tehdy, kdy zvýšení skóre o 1,0 či více bodů přetrvává minimálně 6 měsíců.

Zdroj:

www.neurologiepropraxi.cz

www.lekarske.slovníky.cz

www.nemoci.vitalion.cz

www.zivot-s-rs.cz



Prý máme být v pohodě... I před Vánoci?

Naladit se na klidný předvánoční čas tak, abychom se nenechali strhnout konzumním vlnobitím, je úkol prakticky nadlidský. Ale je to. Nebudeme rozebírat, co všechno na nás působí a láká do pastí nejen naši peněženku, ale především naše energetické zdroje, sebezáchovu a vnitřní klid. Zaměříme se rovnou na to, co dělat, abychom pečovali o to nejcennější, co máme – svůj život a své zdraví tělesné, duševní, duchovní i vztahové.

První tip vychází ze zajímavých poznatků, se kterými pracuje třeba systematická psychotherapie. Říká se, že co v mozku narůstá, má sílu reality. Jak tomu rozumět? Třeba tak, že myšlenky, představy, ale také slova, kterým věnujeme pozornost, se zaručeně odrazí do našeho prožívání reality, do našeho chování k sobě i ke světu. Takže také lze říct, že o čem se nemluví a na co se nemyslí – jako by nebylo. Respektive tím, že na to nemusím reagovat a zacházet s tím, tak mě to nepoškozuje. Vybereme-li si určité situace, témata, lidi či otázky a na ně tohle pravidlo použijeme, záhy ucítíme rozdíl. A úlevu.

Tip druhý může být pro mnohé jedince o dost jednodušší. Vyřídít to, co není podstatné, a nechat si na seznamu povinností, činností, vztahů, témat, myšlenek jen to klíčové, to, co nechci nebo opravdu nedokážu odložit. Můžou to být jednoduché aktivity (nákup každý týden – proč?), žehlení, vysedávání u čtení internetových zpráv (opravdu je tam pokaždé tolik nového?), odpovídání na sms, maily, hovory, které by bez naší pozornosti „vyšuměly“. Zabývání se lidmi, které nepotřebujeme – vztah s nimi nám nic nepřináší, nudíme se s nimi nebo dokonce na ně (nebo spíš na sebe?) máme zlost, jsme po kontaktu s nimi vyšťavení. Udělejme si inventuru všeho, co jsme si za celý život do svého nitra i okolí přinesli.

Tip třetí je věnovat se tělu víc než jindy. V době, kdy je většina běžné populace od sebe odpojená a ve stresu řeší položky na svých předlouhých seznamech úkolů (kdo jim je vlastně dál?), je krásný moment k tomu, abychom se zastavili v sobě, ve svém těle i ve své duši. Meditujme (rozuměj ležme v klidu se zavřenýma očima a zkusme jemně korigovat tak myšlenek tak, aby byly aspoň o něco pomalejší a pozitivnější), cvičme (jednoduché rehabilitační, jógové cviky pár minut denně umí zázraky). Dělejme to, co tělu i duši svědčí. Uvědomujme si tuto činnost naplno. Dovolme si zvolnit, stejně nic neuteče, jen to nedůležité se rozpustí v dějinách.

A protože všeho moc škodí, i nám stačí tyto tři podněty či chcete-li návody k tomu, jak si užít dobu hektickou tak, jak příroda původně zamýšlela – jako dobu spocinutí, zvolnění, větších porcí spánku, objemnějších hrnků čaje, pečené zeleniny, vyprávění příběhů, rekapitulací pár svých témat a rozhlížení se po krajině, která se uspává o mnoho rozumněji a přirozeněji než my, tak schopní a inteligentní tvorové. Znáte to – kdo chce, hledá způsoby...

Mgr. Jana Tomanová, Ph.D.
psychotherapeutka Liberec, RS centrum Teplice



STALO SE

eReS Café Sanatoria Klimkovice

Listopad se nesl také ve znamení setkání nad šálkem kávy s výborným desertem a povídáním nejen o lázeňských pobytech pro pacienty s RS v Sanatoriích Klimkovice. Toto setkání bylo výjimečné už jen proto, že jsme se skoro po třech letech vrátili do Klimkovic, kde se konalo to úplně první eReS Café.

Celá atmosféra klimkovického kafička byla od začátku jiná. Počet hostů byl nejvyšší za celou řadu všech našich kafiček a blížil se 40 účastníkům. Mezi hosty exceloval úžasný a navíc vtipný pan primář Tomáš Bauko, odbornou podporu přidávali zástupce pana primáře, pan doktor Albert Czolko a na poslední chvíli přijala pozvání také paní psychologka magistra Taťána Khýrová. Za Sanatoria Klimkovice se účastnili obchodní ředitel pan inženýr Lukáš Dostál, se kterým za obchodní oddělení dorazily také Iva Janíková a Iva Wizurová. Za eReS tým ČR odpovídala na dotazy a celým pozdním odpolednem provázela ředitelka, paní Petra Klausová. Děkujeme všem účastníkům, že si našli chvíli a dorazili. Bylo nám úžasně a těšíme se na další setkání.



Připomínáme proto také poslední eReS Café letošního roku:

České Budějovice - 3. 12. 2019
Registrace: info@erestymcr.cz

Přidejte se k nám!

eReS tým ČR je určen nejen pacientům, ale také jejich blízkým přátelům a rodině, ale i odborné veřejnosti. Prostě všem, které téma RS zajímá a chtějí pomoci zlepšit kvalitu života lidí s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní.

Stát se členem týmu je opravdu jednoduché – stačí vyplnit online přihlášku na www.erestymcr.cz, kde také najdete všechny další informace.

Těšíme se na vás. Protože **V TÝMU JSME SILNĚJŠÍ!**

Petra Klausová, zakladatelka a ředitelka
Jakub Voráček, člen č. 93

Kontakt:

eReS tým ČR z.s.

IČ: 05090610

Tel.: 773 377 507

E-mail: 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