Revmatik

INFORMAČNÍ BULLETIN

OBČASNÍK ČÍSLO 72

ČERVEN 2022

Revma Liga
Česká republika

Úvod

Milí čtenáři,

jaro uteko rychle jako voda a za rohem už číhají prázdniny. Plány, jak strávíme léto, máme už asi všichni alespoň částečně načrtnuty a teď už jsme ve fázi příjemného očekávání. Než se tedy rozprchneme do víru letního dobrodružství, uveřejňujeme ještě toho letní číslo Revmatika.
Základní okruhy témat v něm naleznete tak, jak jste zvyklí. Prostřednictvím klubů a skupin si připomeneme činnosti a akce, které se uskutečnily od vydání předchozího čísla časopisu. Několik stránek věnujeme oblasti dýchání a jeho vlivu na fungování organismu, které jsme doplnili o několik pozitivních zkušeností pacientů. Snad pro Vás budou inspirací! Ke kávě či nějakému osvěžujícímu moku si dovolujeme nabídnout k přečtení dvě eseje - od vítězky evropského kola literární soutěže Edgar Stene Prize a vítězky kola národního.
Ať už Vás čeká dovolená s rodinou či přáteli, vyjedete na léčebný pobyt do lázní či strávíte léto jen s knížkou v ruce a pohárkem zmrzliny na svém balkoně, přejeme Vám prázdniny strávené ve zdraví a s co nejmenšími bolestmi! Příznivé počasí, příjemně prožité následující měsíce a na podzim se těšíme na shledání u dalšího čísla našeho časopisu, přátelé!

Helena Havlíčková a Alena Slámová
newsletter@revmaliga.cz

Foto: M. Pospíšilová

Obsah

Úvodní slovo 2

Obsah 3

Revma Liga ČR
Informujeme 4

Dech
Knižní tip 6
Zkušenosti pacientů 6

Esej
Šťastné číslo 13 8
Boj se vzácnou nemocí a s vnitřním "já" 10

Ergoterapie
Z historie ergoterapie 12

Zprávy z klubů a skupin
Skleroderma 13
Pardubice 14
Ostrava 14
Tábor 15

Přírodní lékárna
Klíčky - dobrý zdroj výživy 16

Plánujeme
Rekondice Jáchymov 17

SHROMÁŽDĚNÍ DELEGÁTŮ 2022

Letošní shromáždění delegátů se konalo 7. - 8. května 2022 jako vždy v místnosti bývalé fary při RÜ. Zúčastnilo se ho 9 delegátů (zástupců klubů a spolkových členů) a hosté. Pro všechny přítomné to bylo po delší pauze moc příjemné a perfektně připravené setkání!

Vedle běžných formalit jako je přednesení a schválení zprávy o hospodaření, zprávy o činnosti v r. 2021 apod., byl hlavním tématem plán realizace projektu "Stabilizace a profesionalizace spolku Revma Liga ČR", na nějž nám byl schválen grant z Fondů EHP 2014-2021 (Norských fondů). O obsahu projektu informovala naše předsedkyně v minulém čísle Revmatiku. Už samotné získání tohoto grantu je obrovským úspěchem, který nemá v historii našeho spolku obdoby. Daleko větší a hlavně dlouhodobější úsilí (práci) bude však vyžadovat jeho naplňování. Náš realizační tým (vedení RL) zde počítá s aktivní podporou klubů i jednotlivých členů. Např. zavedení do praxe norského cvičebního modulu (členům RL bude poskytován zdarma) bude masívní účastí členů přímo podmíněno. Zde narážíme na problém členské základny, která se v poslední době (bohužel i v souvislosti s covidovou epidemií) značně zmenšila. Proto jsme diskutovali otázku, jak získat další nové členy a jak překonat pasivitu většiny našich členů. Možná nám nějakým nápadem pomůžete i Vy, milí čtenáři! Jak přilákat nové členy, čím jim členství v našem spolku zatraktivnit? Připomínám, že podmínkou pro členství není revmatická diagnóza, přivítáme dobrovolníky, přátele či rodinné příslušníky pacientů.

Dalším plánovaným počinem bude překlad Revma Mapy EULAR a její rozšíření o další diagnózy. Revma Mapa se zabývá dostupností a kvalitou evropské revmatologické péče. Budeme pokračovat s oblíbenými webináři a workshopy. Webináře nabídnou podrobnější rozbor jednotlivých diagnóz. Tématem pro plánované workshopy by letos měla být Komunikace. Budou určeny 1) pro lékaře RÚ, 2) pro blízké nemocných.

Setkání delegátů 2022

Do budoucna se uvažuje o zřízení Helpdesku pro nově diagnostikované pacienty, který jim pomůže orientovat se ve své diagnóze, a dále o psychologické poradně pro sklerodermiky, postupně i pro další diagnózy (k tomu bude samozřejmě nutná ochota spolupráce lékařů).

Realizační tým pracuje na plánu cvičení pro pacienty s výměnou kyčelního a kolenního kloubu.

Tématem letošního Světového dne artritidy - SDA (12.10.) jakož i Světového dne sklerodermy (29.6.) budou RUCE. V plánu je výroba fotografií a odlitků rukou nejen revmatických pacientů, ale také některých známých osobností, které nás takto podpoří. Budou pak vystaveny na setkání u příl. SDA 8.10. (sobota) tradičně na Palackého náměstí v Praze, kde uvítáme členy všech klubů. Přijďte i s rodinou či s přáteli tuto akci podpořit!!

Samotný SDA 12.10. pak oslavíme tématickými webináři a videi určenými i pro veřejnost.

V souvislosti se SDA mám pro Vás jeden malý „úkol": Usilovali jste někdy Vy nebo někdo z Vašich známých kvůli svému zdravotnímu omezení o částečný pracovní úvazek nebo sdílené pracovní místo? S jakým výsledkem? Pokud se povedlo, jak se to projevilo na kvalitě Vašeho života? Napište nám, prosím, své zkušenosti!

Text: Alena Slámová

HODNOCENÍ NEMOCNIC

Informujeme Vás, že máte opět možnost hodnotit kvalitu českých nemocnic prostřednictvím speciálního celostátního průzkumu Nemocnice ČR 2022.
Pokud jste v roce 2022 byli pacientem některé z českých nemocnic, pomozte nám, prosím, tuto nemocnici ohodnotit vyplněním jednoho z následujících anonymních dotazníků:

HOSPITALIZOVANÍ PACIENTI

AMBULANTNÍ PACIENTI

Možnost hlasování je otevřena od 1.2.2022 do 31.8.2022. Cílem tohoto průzkumu je sestavit žebříček nemocnic dle míry bezpečnosti a také spokojenosti ambulantních a hospitalizovaných pacientů.

PRAVIDELNÉ REKONDICE

O našich rekondičních pobytech v hotelu Francis ve Františkových Lázních už bylo napsáno mnoho pozitivního. Ani ten letošní v měsíci březnu nás nezklamal a naše malá dámská skupina, která sem přijela převážně z Ostravska, si ho moc užila. I počasí nám bylo nakloněno, bylo příjemně teplo a slunečno. Ani se nám moc nechtělo domů a příští rok si pobyt určitě zopakujeme!

Text: Alena Slámová

Březnová rekondice

SLOVNÍČEK POJMŮ

FYTOTERAPIE

Fytoterapie (z řeckých slov fyton, tj. rostlina a therapeuein, tj. pečovat, léčit) je činnost v minulosti známá též jako bylinkářství, při které jsou k léčbě člověka využívány léčivé rostliny.
Nejstarší dochované zmínky o fytoterapii pocházejí ze Starověkého Egypta. Jedná se o lékařské papyry z doby 2800-2700 př. n. l. Přibližně ze stejné doby pochází rozsáhlý bylinář z Číny od císaře Šen Nona. V 10. století př. n. l. se bylinářstvím zabýval také židovský král Šalamoun, který si vedl herbář, do nějž měl zanést popis více než tří tisíc rostlin.
Ve středověku bylo studium léčivých rostlin koncentrováno do klášterů, kde se jím zabývali především mniši. Výjimku tvořila bingenská abatyše Hildegarda (1098-1179), která je autorkou rozsáhlého herbáře a bylinkářských děl Liber simplicis medicine a Liber composite medicine. Poznatky čerpala jak z řeckých spisů, tak ze znalostí místního obyvatelstva. Její herbář byl taktéž používán po několik století.
Nejstarším česky tištěným bylinářem je Kniha lékařská z roku 1517, jejímž autorem je český lékař Jan Černý. V českých zemích také vycházel od roku 1557 po 220 let známý Nový bylinář od Adama Lonicera.
Známá je také Maria Trebben, rodačka z českého Žatce, která však po válce odešla z Čech do Rakouska. Tam v roce 1980 vydala knihu Zdraví z boží lékárny, které se prodalo více než 7 milionů kusů.

Dech - aneb Nové poznatky o ztraceném umění

Představujeme knižní novinku loňského roku - Dech aneb Nové poznatky o ztraceném umění od amerického novináře a spisovatele Jamese Nestora.

Denně uděláme v průměru 25 tisíc nádechů. Automaticky. A tak nás ani nenapadne tomu věnovat pozornost. Ani to, že špatný způsob dýchání může souviset s řadou nemocí. Autor této knihy, ze které se již stal bestseller, tvrdí, že 90 % lidí dýchá špatně.

Sám autor knihy James Nestor si prošel vlastní zkušeností. Jeho dlouhodobé zdravotní problémy se vyřešily až díky dechovým cvičením, k nimž se zpočátku stavěl nedůvěřivě. Poté, co se znovu naučil správně dýchat, vyrazil na cesty, aby našel odpověď na otázku: Zapomíná lidstvo tu zdánlivě nejjednodušší věc na světě? Knížka je poutavě napsaná a čtivá, prolíná se jí dýchací experiment, který spisovatel sám na sobě vyzkouší, osobně navštíví a vyzpovídá řadu odborníků, kteří se na dech ve své praxi zaměřili.

Knížku psal Nestor díky obsáhlému studiu problematiky několik let. Je proto ucelenou sondou do tématu dechu, vývoje člověka i problémů, které může špatné dýchání lidem přivodit.

Na konci knihy je popsáno několik jednoduchých dýchacích technik, které můžete doma praktikovat. Pokud se chcete o Jamesi Nestorovi dozvědět více, můžete navštívit jeho webové stránky či youtube videa, která se věnují dýchání.

James Nestor s knihou Dech

Zkušenosti pacientů

Dýchací techniky mohou pomoci i u revmatických onemocnění. Pár příkladů jako pozitivní inspirace. Děkujeme Hance, Jarce i Mirkovi za sdílení svých zkušeností.

Hanďa

Mám psoriatickou artritidu a bechtěreva s osteoporózou. Právě kvůli nemoci páteře se mi propadl hrudník a na zádech udělal hrb. Musela jsem si stříkat léky, abych vůbec mohla dýchat. Ačkoliv jsem celý život sportovala, uvědomila jsem si, že neumím dýchat. Seznámila jsem se s trenérem, který mě naučil dýchat do břicha a uvolnit se. Ale stále tomu něco chybělo. Až dýchání nosem, střídání dírek, protahování se u toho a střídání mělkého a hlubokého dechu mělo a má dobrý vliv, plíce se uvolnily, hrudník už není tak propadlý. V současnosti už nemusím dýchat dýchátkem, spirometrii mám v pořádku a bechtěreva v remisi. Dýchání mi i hodně pomohlo, když jsem chytla covid.

Jarka

RA mám údajně od dětství, avšak potíže jsem měla jen mírné, moje bolesti rodiče nijak neřešili, poskytli mi max. paralen nebo francovku.

Výrazný zlom přišel po covidu v březnu 2020, kdy jsem začala pociťovat bolesti malých kloubů na nohou. Bolest se během několika měsíců stupňovala a rozšiřovala i na ostatní klouby v celém těle, až jsem jednoho dne v listopadu 2020 prostě nemohla vstát. Navštívila jsem ortopeda, který provedl punkci oteklého kolena, píchnul kortikoidy a poslal mě na krev. S výsledky krve jsem byla odeslána na revmatologii, jelikož RF (revmatoidní faktor, *pozn. redakce*) byl pozitivní.

Do termínu návštěvy revmatologa jsem chodila s bolestmi do práce, zobala Nimesil po hrstech, měla jsem zkroucené ruce, nemohla jsem se ani učesat, vyčistit si zuby. Tak jsem se rozhodla, že se pokusím si pomoci sama. Ze dne na den jsem přešla na AIP (autoimunitní protokol stravování), po třech týdnech jsem cítila úlevu po celém těle, jen nohy pořád bolely a každý krok byl horor.

Na dýchací techniky Wima Hofa jsem narazila náhodou na internetu a rozhodla se je zkusit. Prostudovala jsem si dostupně knihy i internet.
Asi po měsíci pravidelného dýchání jsem pocítila úlevu od bolestí a menší únavu. WH metodu praktikuji 3x týdně společně s otužováním. Myslím, že vše jde ruku v ruce, nelze říct, že zabírá jedno či druhé a není to jen otužování a dýchání, ale i strava, dostatečný odpočinek, omezování stresu. Krom vlivu na RA jsem i méně unavená.
Každý člověk je jiný, proto nemohu nikomu radit. Já měla velkou motivaci se změnit - můj je koníček hasičina. Přeji mnoho štěstí všem.

Mirek
Více než tři roky mám diagnostikovanou revmatoidní artritidu, i když potíže jsem měl již pár let před tím. Byl jsem léčen kortikoidy a léky na bolest, ale bolesti prakticky všech kloubů stále přetrvávaly. Nejhorší bylo napadení plic v únoru 2020, kdy jsem byl hospitalizován záchrankou pro zástavu dechu. Rentgeny prokázaly 40%ní poškození plic.
Výsledky léčby byly nedostatečné, nemohl jsem vést plnohodnotný život, až jsem narazil na studie z Holandska a Ameriky a uvědomil si, že musím postupovat jinak. Začal jsem dělat techniky dle Wima Hofa a po krátkém čase jsem měl CRP v krvi 5 a nikoliv 30, což jsem měl předtím cca 2 roky v kuse. Abych se ujistil, že dělám vše správně, navštívil jsem i kurz, kde tuto techniku učí.
Nyní je to již dva roky, co se otužováním a dýcháním zabývám, neberu žádné kortikoidy, ani léky na bolest. Všechny postupy, činnosti i míru bolesti si každý den zapisuji, abych přesně věděl, co je pro mé tělo dobře a co nikoliv. Nicméně si myslím, že klíčem je dechové cvičení, které potlačuje zánět v těle a otužováni beru pouze jako doplněk, který tento proces urychluje. Otužování je totiž u artritidy složitá kapitola a je potřeba ho dělat správně, aby si člověk nepřitížil.

Mám vyzkoušené, že pokud dýchání nedělám, můj stav se zhoršuje velmi rychle. Už po dvou až třech dnech cítím rostoucí zánět a únavu s počáteční bolestí. Po týdnu už mi otékají klouby na prstech a nemoc se začne projevovat stále víc. Čili mám jednoznačně potvrzeno, že bez uvedených technik už to asi nepůjde. Každopádně děkuji za to, že jsem tuhle metodu objevil a mohu znovu žít bez zásadních omezení.

Ilustrační foto

TIPY NA ZÁVĚR

Výše **uvedené WH dýchání**, kterým lze ovlivnit autoimunitní reakce, jsme blíže popisovali v Revmatiku č. 70. Spočívá v sérii hlubokých nádechů a zadržováním dechu. Metoda patří mezi náročnější a vyžaduje alespoň video instruktáž např. na tomto odkazu na youtube - "Vedené dýchání metodou Wim Hof".

Pokud ovšem chcete vyzkoušet nenáročnou techniku a okusit tak moc dýchání, zkuste tzv. **koherentní dýchání. Spočívá v přirozeném nádechu trvajícím 5,5 sekund a 5,5 sekund trvajícím výdechu**. Jedná se o zklidňující techniku, jenž v srdci, plicích a oběhové soustavě navodí stav koherence, při němž všechny soustavy těla fungují na maximum. Jak důležité! Výborným pomocníkem je aplikace My Cardiac Coherence, která nabízí časovač a audio-vizuálního průvodce touto technikou. Aplikace je zdarma. Nebo video na youtube - Koherentní dýchání.

Vítězkou mezinárodního kola literární soutěže Edgar Stene Prize 2022 na téma "Jak léčba mé revmatické nemoci ovlivnila mé šance do budoucna" se stala Nora Sophia Dubilier z Německa. Zde je její esej.

ŠŤASTNÉ ČÍSLO 13
Pohled mladé revmatičky do své budoucnosti

Jako první přišel prednisolon. Pak methotrexat. Etanercept. Adalimumab. Infliximab. Rituximab. Tocilizumab. Azathioprine. Leflunomide. Baricitinib. Tofacitinib. Další druh etanerceptu. A teď číslo 13: upadacitinib.13 kombinací písmen. 13 směsí látek. 13 pokusů vylepšit část mě. 13 léků, které mě provázely historií mé nemoci, trochu jako má přátelství. 13 základních léků za 22 let.
13. Číslo, ze kterého někomu běhá mráz po zádech. 13 je považováno za ďáblovo číslo; Pátek 13. jako nešťastný den. V tarotu znamená karta 13 „smrt“. V USA najdeme zřídka kdy 13. patro a dokonce i v německém Zákoníku sociálního zabezpečení byl oddíl XIII přeskočen.
Nešťastné číslo? Pro mě ne. Pro mě 13ka znamená něco jiného: Budoucnost. Pro mě je to šťastné číslo 13.

Neviditelné

O mladých lidech s revmatismem se příliš nemluví. Ve společnosti jsme téměř neviditelní. Přitom právě když je diagnóza stanovena již v dětství, je důležité moci se dívat do budoucnosti s nadějí. V šesti letech jsem přesně nechápala, co "juvenilní idiopatická artritida" znamená, ale tušila jsem, že to ovlivní mou budoucnost. Možná proto jsem musela dospět o něco dříve než ostatní. Budu s touto diagnózou zvládat školu? Jak budou reagovat moji přátelé? Zůstanu vždy ve hře? Ani s přibývajícími léty otázek neubývalo: Mohu s revmatismem zvládnout maturitu? Mohu se odstěhovat a starat se o domácnost? Zvládnu studovat? Mám dostatek energie na společenský život i studium? Najdu i přes své postižení práci? Co když budu příliš často nemocná? Jak to všechno ovlivní moje vztahy? Jsem se svými problémy vůbec atraktivní? Mohu mít děti? Má smysl plánovat tak daleko do budoucnosti? Mnohé věci, se kterými bojuji, nejsou vidět. Stopy mé nemoci viditelné „na povrchu“ jsou pro mě tím nejmenším problémem. To, co nevidíte, jsou bolesti. Nedostatek spánku. Únava. Zdánlivě nekonečný čas, který musím věnovat zdravotním problémům. Frustrace. Strach z budoucnosti. To všechno mě tíží mnohem víc než deformované ruce a nohy.

Tehdy a nyní

"Vlastně bych nechtěla, aby mi revma zase odešlo. Jsem jaksi taková, jaká jsem, právě proto, že mám své revma. Nemám ponětí, jak bych bez něj vyrostla! Možná bych pak byla úplně jiná a neměla bych se ráda." Tímto prohlášením jsem jako osmiletá rodičům vyrazila dech, ale měla jsem pravdu: jsem taková, jaká jsem. Můj revmatismus je mou součástí a bez něj už nedokážu plánovat svůj život. Do budoucnosti se dívám jinak než zdraví lidé: Nestačí jen důvěřovat sobě a svým schopnostem, trhu práce nebo svému vzdělání - musím se vypořádat i s touto svou druhou částí. Proto se musím zabývat jak nadějemi do budoucna, tak svou minulostí. Ohlédnutí se za 22 lety nemoci není přitom jednoduché. Někdy jsem měla štěstí: můj pediatr z malého města mi nemoc diagnostikoval hned. U jiných to trvalo roky, které tak byly ztraceny. V roce 2001 se o léčbě revmatismu vědělo už hodně, i když v případě revmatismu u dětí a dospívajících byly znalosti stále poněkud kusé. Jen o pár let dříve by to pro mě vypadalo ještě mnohem hůř: Na dětském revmatickém oddělení jsem se setkala s mladými lidmi, kteří se potýkali s následky lékařské nevědomosti: Pouhé dva roky před mou první revmatickou atakou (vzplanutí zánětu) byl mladé pacientce při atace předepsán absolutní klid . Klouby byly dlahovány a imobilizovány. Výsledek: navzdory dobré medikaci a lepší terapii skončila v pouhých deseti letech na invalidním vozíku. Při mé léčbě jsem mohla využít důležitých inovací; mobilita a pohybová terapie byly již součástí léčebného plánu.

Ale ani mně se samozřejmě nedařilo úplně všechno: 20 let po mé diagnóze se na mé ruce dívá mladý lékařský personál a šokovaně říká, že dnes už nenechávají deformace dojít tak daleko. Nohy mám ošklivě zfušované a došlo k trvalému poškození. Možná ano. Ale k čemu mi bude, nad tím naříkat? Cítím se lépe s důvěrou, že budoucnost vždy přinese řešení, která si nyní ani neumíme představit.
S tím souvisí i jistota, že selhání léků neznamená konec. Je to jako s mým šťastným číslem 13: mohla bych truchlit nad tím, že tolik léků nezabralo. Ale místo toho jsem ráda, že jsem už mohla vyzkoušet několik léků, které dříve na trhu vůbec nebyly!

Bez lidí to nejde

Pouze samotná medicína není řešením. Jen díky mnoha lidem, kteří mě na mé cestě doprovázeli, jsem se dostala tam, kde jsem dnes. Když se objeví obavy z budoucnosti nebo selže léčba, potřebuji sociální prostředí, na které se mohu spolehnout. Potřebuji partnerství, která mě doprovázejí a přijímají mě takovou, jaká jsem. Potřebuji přátele, kteří mi pomohou vypnout hlavu a cítit radost. Potřebuji rodiče, kteří mě naučili stát si za svým, rozhodovat se podle sebe a říkat lékařům, co si myslím a cítím. Bohužel jsem si zvykla, že se musím hádat s „bohy v bílém“, že mě nikdo nebere vážně, že mám pocit, že o sobě a svém těle nesmím rozhodovat sama. Proto také umím ocenit, jak snadno mi můj současný revmatolog umožňuje být součástí své vlastní léčby. Před každým krokem se mě ptá na můj názor a uznává, že svou nemoc a své tělo znám nejlépe. Každé zhoršení bere vážně a dělá, co může, místo aby mi kladl další překážky. Vyzkoušela jsem s ním posledních šest základních léků.

Současnost je má budoucnost

Revmatismus je a zůstává mou součástí. Nebyla to snadná cesta a nikdy nebude. Ale pokaždé, když mě tělo zklame, je medicína o malý kousek dál. Že mám ještě před třicítkou už dva nové kyčle? Žádný problém! Za necelý měsíc po operaci jsem se už zase mohla učit na zkoušky. Moje ruce potřebují operaci? Ještě se jí vyhýbám, ale neztrácím naději, že se i zde metody zlepší. Lék číslo 13 přestane zabírat? Jistě budou brzy na trhu zase dva nové.
Právě teď je šťastné číslo 13 mou současností, a tím snad i budoucností. Protože díky němu a všem ostatním lékům, lékařům a terapiím jsem mohla dokončit školu, maturitu i své studium. Odstěhovala jsem se z domova, mám úspěšné vztahy a pestrý společenský život. Mít děti pravděpodobně chtít nebudu - ale je to moje rozhodnutí, ne rozhodnutí mé nemoci. Potřebovala jsem k tomu 13 základních léků a 13 semestrů studia. Díky šťastnému číslu 13 jsem mohla dosáhnout bakalářského titulu v oboru psychologie. Nyní je čas podělit se o své šťastné číslo s ostatními. Díky němu a své profesi budu brzy moci pomáhat těm, kteří své šťastné číslo ještě nenašli.
Překlad: Alena Slámová

Jmenuji se Nora S. Dubilier a je mi 28 let. S výškou 160 cm mě charakterizují jako malou osobu s velkou osobností. Juvenilní idiopatická artritida mi byla diagnostikována ve věku šesti let a nyní mám další diagnózu - lupus.
Mám partnera, žiju v Lipsku a právě jsem dokončila bakalářské studium psychologie. Chtěla bych pracovat v oblasti vztahového a párového poradenství, zejména pomáhat lidem s tělesným a duševním postižením. Své zkušenosti chci využít k pomoci druhým. V zásadě vidím ve všech situacích vždy to pozitivní. Ve volném čase se věnuji sexuální výchově a vzdělávání v oblasti vztahových konceptů (například organizuji pravidelný stůl polyamoriků) a zastávám plně inkluzivní přístup. Před koronavirem jsem se věnovala také divadlu. Zúčastnila jsem se soutěže Edgar Stene Prize, protože bych ráda zviditelnila revmatismus mezi mladými lidmi. Neměla jsem to se svou diagnózou a svými problémy jednoduché, a tak bych chtěla povzbudit lidi, kteří si prošli nebo musí projít podobnou cestou. Chci ukázat, že diagnóza není konec světa. A samozřejmě chci ukázat každému člověku, bez ohledu na věk, že vždy existuje naděje.

Vítězkou národního kola soutěže ESP 2022 je paní Olga Drápalová se svou esejí…

BOJ SE VZÁCNOU NEMOCÍ I S VNITŘNÍM „JÁ“

Podzimní období před osmi lety nebylo pro mě nijak příznivé. Společně s nastupujícími sychravými dny se začala projevovat nebolestivá slabost horních i dolních končetin, která postupně limitovala můj pohyb. Otekly mi prsty na rukou, zdrsněla kůže na bočních stranách prstů, objevovaly se první praskliny a můj celkový zdravotní stav se plíživým způsobem zhoršoval.
Moje vnitřní „já“ začalo trochu panikařit, bubnovat na poplach a přesvědčovat mě, že je opravdu čas na návštěvu praktického lékaře. Ten udělal krevní testy a zahájil léčbu, která se naprosto míjela účinkem. Následně jsem byla odeslána k revmatologovi. Ani tento odborník na regionální úrovni si bohužel vůbec nevěděl rady s mými symptomy. Dokonce moje zdravotní problémy přisuzoval věku, což mě naprosto vyvedlo z míry. Toto tvrzení pořádně pobouřilo můj vnitřní hlas, který mě začal vnitřně nahlodávat, znervózňovat a já jsem ztrácela pevnou půdu pod nohama. „Co se bude dít? Budu moci dál pracovat a vykonávat poměrně zodpovědnou práci? Má cenu vůbec žít?“ Takové myšlenky mi létaly hlavou a vůbec mi v ničem nepomáhaly, ba naopak zhoršovaly můj zdravotní i psychický stav. Navíc jsem od následujícího roku měla začít pracovat jako inspektorka pro sekundární stupeň Evropských škol, což obnášelo cestování po celé Evropě. Boj s vnitřními pohnutkami jsem začala pomalu ale jistě prohrávat a dostávala jsem se do nezáviděníhodného stavu. Prostě jsem byla nešťastná, zdrcená a žila jsem v obavách o dny příští. Léčba bez stanovené diagnózy vůbec nepomáhala a moje zdravotní problémy se neustále zhoršovaly. Těžko jsem vystupovala z auta či autobusu, s obtížemi jsem si fénovala vlasy, nemohla jsem vylézt z vany a ani v mé milované domácnosti jsem nebyla vůbec nic platná.
Moje vnitřní „já“ mi namlouvalo, že se asi budu muset rozloučit s ambicemi na evropskou inspektorku. K neuvěření jsem tehdy byla silnější. Nevím, kde se tato víra vzala, kdo mi ji seslal a odkud? Snad někdo, kdo mi věřil a předal mi tolik potřebnou vnitřní sílu a víru v lepší zítřky.
Čas plynul nezastavitelným tempem. Vánoce tohoto roku pomalu klepaly na dveře a já jsem přípravy na moje nejoblíbenější svátky roku nemohla naplňovat. Podstoupila jsem ještě několik vyšetření, která opět nepřinesla žádný očekávaný výsledek. Pomalu jsem se smiřovala s osudem, loučila jsem se s vidinou evropské inspektorky a přestávala jsem věřit, že tento podivný boj sama se sebou, s mým našeptávajícím vnitřním hlasem a neidentifikovatelnou nemocí vyhraji.
Návštěva rodinné přítelkyně – revmatoložky působící v zahraničí přinesla první příznivý signál. Z lékařských zpráv začala odhadovat, o jakou nemoc se jedná a začala řídit moji léčbu na dálku. Doporučila vyšetření vnitřních orgánů, což znamenalo další posun směrem k rozšifrování příčin mého neutěšeného zdravotního stavu. Rentgen plic odhalil jejich poškození z jedné třetiny, změny byly zcela nevratné a bylo nutné nasadit vysokou dávku kortikoidů k zastavení destruktivního procesu v mém životně důležitém orgánu. Medikamenty mi ubraly na kráse, otok v obličeji zcela změnil moji vizáž až tak nápadně, že mě lidé nepoznávali nebo se podivovali nad obrovskou proměnou. Na základě posledních nepříznivých výsledků lékařka ze zahraničí kontaktovala odborníky z Revmatologického ústavu v Praze, kde jsem byla záhy hospitalizována.
V té době jsem již cítila, že jsem psychicky silnější než moje vnitřní hlasy a doufala jsem v příznivé řešení zdravotních problémů. Od ledna nového roku jsem začala pracovat pro Evropské školy. Bez stanovené diagnózy to byla obrovská výzva, se kterou jsem se musela vyrovnávat. Světlo na konci tunelu se ještě neobjevovalo, ale světýlko naděje, které začalo prosvítat, zářilo stále zřetelněji a jasněji. Dá se říci, že i moje vnitřní pohnutky se zklidňovaly a nejítřily emoce.

Odborníci z Revmatologického ústavu záhy stanovili diagnózu, která zněla - polymyozitida, syntetázový syndrom s intersticiálním postižením plic. Nastavená léčba okamžitě zabrala a moje nemoc se postupně dostávala pod kontrolu. Natrvalo jsem zůstala v péči specialisty z Revmatologického ústavu, který svým odborným i lidským přístupem mě vrátil zpátky do života. Tento návrat mi umožňoval na sto procent vykonávat náročné povolání.

Tato práce pro Evropské školy mě přinášela radost, rovněž mě hodně dobíjela a já jsem byla stále jistější, že tuto vzdělávací misi zvládnu i s „mojí" nevyléčitelnou, ale zkrocenou myozitidou.

Na každou pravidelnou návštěvu revmatologa jsem se těšila. Pomáhal mi udržovat vzácnou a potenciálně velmi závažnou nemoc v remisi, navíc mi dodával potřebnou energii a vnitřní sílu, abych se s ní snadněji vyrovnala.

Čas od času se „moje" myozitida ozývala, vystupovala z klidového režimu a dávala mi varovné signály, že tady je a že s ní musím počítat. Naučila jsem se poslouchat signály mého těla a zvolnila jsem životní tempo.

Velkou oporou mi byla a je moje rodina, zejména můj muž. Pomáhá mi v domácnosti, respektuje mé omezení při společných aktivitách a jeho optimistický přistup k životu je pro mě hodně silným motivačním faktorem.

Po konci mé profesisní kariéry jsem dostala další životní výzvu od mého revmatologa. Oslovil mě, zda bych nechtěla pracovat pro pacientskou skupinu a pomáhat lidem se stejným autoimunitním onemocněním. Neváhala jsem ani minutu, přestože jsem o tom, co všechno tato práce bude obnášet, vůbec, ale vůbec nic netušila. Moje životní filozofie mně zavelela, abych se s plným nasazením pustila do práce.

Nově vzniklou pacientskou skupinu se jménem „Myozitida" zastřešila „Revma Liga České republiky" a byla nápomocná v mých prvních organizačních krocích. Připravila jsem informační leták pro pacienty, který byl distribuován revmatology.

Společně s odborníky vznikl informační materiál „Žijeme s myozitidou", který nabízí informace o nemoci samé a dostupné léčbě. Podporuje osvětu pacientů, jejich aktivní přístup k léčbě, účinnou komunikaci s ošetřujícím lékařem, a co je nejdůležitější, to vše přispívá ke zkvalitnění jejich života.

Vše se rozjíždělo velice rychle, v krátké době jsem se zapojila do mezinárodních projektů, kampaní a různých šetření. Tato činnost mě kompletně pohlcuje, pomáhá mi nalézat nový smysl života, vyrovnanost, sílu i odhodlání nevzdávat boj s „mojí" myozitidou. Snad být i nápomocna druhým, kteří píší stejný příběh.

Všem pacientům s příznaky vzácné nemoci i diagnostikovanou s myozitidou vzkazuji: „Buďte pozitivní, pečujte o svou fyzickou kondici a připojte se k pacientské skupině Myozitida", jejichž motto zní: „Společně to zvládneme a život bude snadnější!"

Závěrem se ještě obracím na mé vnitřní „já" a konstatuji, že je více než vhodné táhnout za jeden provaz a eliminovat jakékoliv jitření emocí. Jednotný přístup může udržovat „mojí" myozitidu v klidu a přispívat k mému kvalitnějšímu žití, což mě umožní veškerou přebytečnou energii věnovat pacientské skupině a nabízet pomocnou ruku všem potřebným.

Autorka eseje paní Olga Drápalová

Z HISTORIE ERGOTERAPIE

Termín, se kterým se mnozí revmatičtí pacienti setkají během rehabilitace či lázeňského pobytu. Kluby Revma Ligy rozvíjejí dovednosti v tomto směru se svými členy velmi aktivně, především při procvičování drobných kloubů a svalů na ruce při různých tvořivých výtvarných technikách. Jaká je ale historie této metody a v jakých dalších formách se uplatňuje?

.

Ergoterapie je léčebná metoda, jejíž název ergoterapie pochází z řeckého ergon („práce“) a therapia („léčení“).

Ergoterapie se tedy nazývala léčba prací. Vychází z předpokladu, že člověk může zlepšit své zdraví a kvalitu života tím, že se aktivně zapojuje do práce, která pro něj může být významná a smysluplná. Aktivitu či zaměstnávání ergoterapie vnímá současně jako prostředek i cíl léčby.

Historie

Již antičtí lékaři jako byli Hippokrates a Galén doporučovali pacientům zaměřit se na „postižení těla i mysli“. V terapii využívali fyzická cvičení, masáže, koupele, jízdu na koni a různé činnosti jako např. práce na zahradě, rybaření a další aktivity.

V 18. století byla ergoterapie aplikována především v péči o duševně nemocné. V průběhu 19. století se pak rozšířila až do celé Evropy a v období po 1. a 2. světové válce našla uplatnění především u tělesných postižení ve vojenských nemocnicích, kdy se využívaly hlavně rukodělné a řemeslné činnosti.

V roce 1917 vznikla vlastní profese „Ergoterapie“ v USA. Na jejím založení se podíleli lékaři i sestry. Začaly vznikat první ergoterapeutické školy a o něco později profesní organizace, které se výrazně podílely na vytváření standardů vzdělávání ergoterapeutů, uznávání kvalifikace a publikování článků.

Otec ergoterapie

Jako „otec ergoterapie“ je označován William Rush Dunton (psychiatr). Neúnavně obhajoval přínos ergoterapie v četných odborných článcích a prezentacích. Založil také první profesní časopis a přispěl k propojení ergoterapie s medicínou.

V 50. letech 20. století se ergoterapie posunula směrem k „exaktní“ vědě, pozornost se soustřeďuje i na chronická onemocnění jako je artritida, srdeční onemocnění, cévní mozkové příhody, traumatická poranění a vrozené vady.

U nás

V České republice, potažmo dřívějším Československu byla ergoterapie od konce 19. století do roku 1945 aplikována jako terapeutická metoda u pacientů s psychickým onemocněním v psychiatrických léčebnách.

Na tomto místě jmenujme významné osobnosti, které ve svých rehabilitačně-lázeňských ústavech tuto v té době novou metodu praktikovali. **Ve své době byli průkopníky a naráželi i na nepochopení či odsuzování svých metod.** Jak ovšem ukázal čas, ergoterapie si své místo v rámci rehabilitace obhájila.

Vincenc Priessnitz – zakladatel lázní v Jeseníku, prosazoval v léčbě systematické otužování vodou a čerstvým vzduchem a pracovní terapii.

Profesor Jedlička založil v Praze v roce 1913 Ústav pro postižené děti a školy pro tělesně postižené.

MUDr. Hamza založil dětskou léčebnu v Luži - Košumberku, kde využíval cílené ergoterapie v léčbě dětí trpících TBC a plicními onemocněními. Využíval například práce na zahradě či pletení košíků.

PŘÍPRAVY NA SVĚTOVÝ DEN SKLERODERMIE VRCHOLÍ

Pacientská skupina Skleroderma připravuje i letos kampaň ke světovému dni Sklerodermie, který se pojí s datem 29.6. 2022.
Jak upozornit na toto vzácné onemocnění po silné kampani, kdy jsme promovali video v minulém roce, které upozorňovalo na samotné onemocnění, na emoce, které nemocní prožívají, ale také na důležitost pacientské organizace? https://www.youtube.com/watch?v=z8dGcQKg4AY&t=4s

Letošním tématem kampaně budou "RUCE"
Rozhodli jsme se u emocí zůstat a spojit pocity, bolest a zranitelnost s uměním. Oslovili jsme uměleckou fotografku Lenku Laňkovou a začalo vymýšlení konceptu a posléze shánění rekvizit. V ateliéru jsme se sešly 3 pacientky, vizážistka a tanečnice Leona Qaša Kvasnicová, která se postarala o krásné obličeje, a asistentka Kateřina Geblerová, studentka kadeřnické školy Molákova, Praha 8, která byla po celou dobu focení k ruce fotografce, a starala se o úpravu vlasů. Focení probíhalo dva dny a na výsledek se můžete těšit 29.6.2022.
Věříme, že kampaň upozorní na vzácné onemocnění, na problémy, které pacienti s touto nemocí zažívají, a jak je onemocnění limituje v každodenním životě.

Text: Michaela Linková
vedoucí pacientské skupiny

KLUB PARDUBICE

Workshop v Pardubicích

Děkujeme touto cestou vedení RL ČR za uspořádání WS "Jak (z)vládnout svou (ne)moc" pro klub v Pardubicích, kterého jsme se měli možnost zúčastnit. Většina z nás je poučena, jak se starat o své tělo, jezdíme pravidelně do lázní, podstupujeme různá vyšetření. Na co ale možná zapomínají jak lékaři, tak i my pacienti, je stav duše, naše emoce, pocity... A právě to bylo cílem tohoto WS. Od psycholožky Mgr. RNDr. MUDr. Moniky Červinkové Ph.D. a emoční koučky Vladimíry Vláškové jsme dostali odbornou přednášku. Dámy nám také připravily několik praktických cvičení, u kterých si člověk více uvědomil druhy prožívání a svých následných reakcí. WS byl přínosný jak pro čerstvě diagnostikované pacienty, kteří se s novou situací vyrovnávají, tak pro letité revmatiky. Ale vlastně i pro běžnou zdravou populaci, protože získané vědomosti se dají využít v běžném životě.

Pokud můžu sepsat své osobní dojmy, tak na WS jsem šla bez jakýchkoliv očekávání. Ačkoliv mám revma od dětství, nikdy jsem tento obor medicíny či osobnostního rozvoje neměla důvod či nutkání navštívit/vyzkoušet. Musím přiznat, že jsem za svou účast vděčná. Člověk si myslí, že vše ví, hodně věci i podvědomě tuší, ale workshop dokáže více otevřít oči a věci si uvědomit.

Jelikož byl den proložen dobrým obědem a probíhal v komorním počtu, atmosféra byla pohodová a vše tak, myslím, můžu za všechny zúčastněné ohodnotit na jedničku.

... a uběhlo pár týdnů a lektorky přijely do Pardubic opět, tentokrát s workshopem Komunikace (ne)jen s lékařem. Jednalo se o rozšíření předešlého WS. V týdnu před jeho konáním jsme měli každý za úkol doma vyplnit dotazník emoční inteligence, jehož výsledkem bylo vyhodnocení osobnostního profilu, se kterým jsme pak během školení ještě dál pracovali.

Děkujeme lektorkám i všem zúčastněným!

Text: Helena Havlíčková

WS v Pardubicích

KLUB OSTRAVA

Naše účast na Shromáždění delegátů Revma Ligy v Praze

Ve dnech 7. a 8. května tohoto roku, jsme se zúčastnily Shromáždění delegátů, kde jsme zastupovaly náš ostravský klub. Shromáždění začalo v 11 hodin, takže jsme hned po příjezdu do Prahy spěchaly do Revmatologického ústavu, kde jednání probíhalo. Předsedkyně Edita Müllerová představila delegáty a hosty z klubů a seznámila s programem shromáždění. Pak probíhalo jednání. Po dobrém obědu jsme pokračovali v jednání až do pozdních odpoledních hodin. Ubytování pro „přespolní“ bylo zajištěno v krásném hotelu Hermitage. Během skvělé večeře ve formě rautu jsme si všichni pěkně popovídali, vyměnili si zkušenosti z práce v klubech a dobře se pobavili. Musíme moc poděkovat naší předsedkyni a ostatním organizátorům a organizátorkám za perfektní přípravu celé akce. Byl to pro nás úžasný zážitek!

Druhý den byl i čas prohlédnout si Prahu, kde právě probíhal Pražský maraton. Velmi ochotně se nás ujala p. Slámová, která nám dělala průvodkyni městem. Navštívily jsme jednu z nejkrásnějších barokních zahrad, Vrtbovskou zahradu na Malé Straně. V rychlosti jsme si prohlédly i zahrady Valdštejnského paláce – sídla Senátu, kde byl právě den otevřených dveří, a nakonec kostel Panny Marie Vítězné a sv. Antonína Paduánského s Pražským Jezulátkem. Sošku věnovala kostelu Polyxena z Lobkovic, která ji dostala jako svatební dar od své matky, španělské šlechtičny. Dozvěděly jsme se, že tento kostel navštívil v r. 2009 i papež Benedikt XVI. a při této příležitosti věnoval Jezulátku zlatou korunku s perlami a granáty.
Pořádně unavené jsme pak nasedly v podvečer na vlak do Ostravy.
Chtěly bychom na závěr poděkovat také paní Slámové, která se o nás tak dobře starala a ukázala nám místa, kde jsme ještě nebyly.

Text: Ivana Vrzalová a Vlasta Kocurková

Klub Ostrava v Praze...

KLUB TÁBOR

Jarní výlet

Jaro nám umožnilo, že jsme prožili krásný slunečný den na obou březích zlatonosné řeky Otavy v královském městě Písku, založeném ve 13.století za vlády krále Václava I.

Cesta vlakem z Tábora trvala asi hodinu. Při procházce ulicemi Písku jsme se seznamovali s jeho historií a životem. Naším průvodcem byl pan Zeman, který se také ujal pořizování fotodokumentace. Zajímavě nám přiblížil nejen historii a pamětihodnosti, ale i současnost. Písek byl prvním českým městem se stálým elektrickým osvětlením. Po procházce po nejstarším kamenném mostě v Čechách jsme obdivovali tzv. "Pískoviště" s velikými sochami z písku, které tradičně otevírá letní sezónu již řadu let. S pocitem smutku jsme si prohlédli instalované panely s tématikou povodní ve městě od minulých století až do současnosti. Prošli jsme ulicí, kde kdysi stávala Putimská brána, zastavili jsme se pod věží kostela Narození Panny Marie. Cestou na Velké náměstí jsme si prohlíželi architekturu a výzdobu domů, církevní stavby, domy významných osobností a sochy literátů.
Prožili jsme den plný zajímavostí a stálo by za to se do Písku i nadále vracet a poznávat nejen jeho historii, ale i současnost.

Text: Marie Novotná

Klub Tábor na výletě

KLÍČKY - ŽIVINY NA DOSAH

Některé potraviny obsahují velké množství živin, ke kterým se naše tělo nemůže dostat, protože obsahují antinutrienty čili antinutriční látky. Těch se můžeme zbavit tak, že potraviny před konzumací určitým způsobem upravíme. A ano, jednou z velice mocných metod je právě nakličování semen. Klíčení zvyšuje biologickou dostupnost zinku, železa a vápníku.

Účinky

A proč jsou klíčky tak prospěšné? Během klíčení semen dochází k metabolickým dějům, kdy nový rostoucí organismus (klíček) získává co nejvíce živin. Zvyšuje se zásaditost, **aktivují se enzymy, mnohonásobně vzrůstá obsah vitamínů**. Například 100 g klíčků fazolí mungo obsahuje dvojnásobek doporučené denní dávky vitaminu C. Malá miska obilných či luštěninových klíčků obsahuje více plnohodnotných bílkovin než čtyři vejce. **Klíčky a výhonky obsahují hojnost vitaminů A, C, D, E, K a B-komplexu, dále vápník, fosfor, magnezium, železo a další**. Kromě již zmíněných bílkovin **obsahují také enzymy**. Uvádí se, že konzumace klíčků napomáhá snižování hladiny cholesterolu v krvi, chrání před anémií, obilné klíčky údajně přispívají k posílení srdce, nervů, mozku, pokožky, svalů i kostí, které chrání před osteoporózou. Vitamin E obsažený v klíčcích podporuje tvorbu spermií a ovulaci, pomáhá při neplodnosti, vitamin B napomáhá proti únavě, depresi, stresu i nervozitě. Svým antioxidačním působením například pšeničné klíčky zastavují degenerativní buněčné procesy, stárnutí a aterosklerózu.

Klíčení

Ke klíčení můžeme použít různé druhy semen. Nejlepší je navštívit prodejnu se zdravou výživou, kde mají různé druhy semen k naklíčení v bio kvalitě. Krom zmíněných obilných a luštěninových semen lze klíčit například brokolici, ředkvičku, řeřichu a podobně. Každý druh naklíčeného semínka má jinou chuť.

Jak na to

Nejdříve musí semena nabobtnat, je tedy potřeba je namočit ve vodě. Např. obiloviny namáčíme 6–12 hodin, luštěniny 12–15 hodin... Když zrno nabobtná, tak z něj slijeme vodu a rozprostřeme je na lísku, síto apod. S klíčky je potřeba zacházet velmi opatrně. Klíčící rostlinky je potřeba průběžně proplachovat, nesmí v nich zůstávat voda. Dle druhu semen začnou za dva tři dny klíčit. Nakličujeme pokud možno v temnu, při světle vyrážejí dříve kořínky a klíčky později. Každé semínko ve vaší kuchyni může vyklíčit, stačí dát mu ty správné podmínky.

Konzumace

Klíčky konzumujeme syrové, tepelnou úpravou se ničí cenné živiny. Bývají součástí salátů, polévek či pomazánek, dá se jimi posypat chléb. V teplé kuchyni se přidávají až po dokončení pokrmu.

Zdroj:
https://www.novinky.cz/zena/zdravi/
https://www.nasezahrada.com
https://www.ireceptar.cz/zdravi/

REKONDICE JÁCHYMOV

Plánovaný termín rekondice v Jáchymově **je ve dnech 10. - 16. 10. 2022.** Zájemci z klubů se mohou hlásit na e-mailu info@revmaliga.cz ve formátu: Jméno, příjmení, e-mailová adresa, adresa, telefon, poznámka k ubytování (např.: jméno osoby, se kterou chci být ubytovaný), člen RL ČR: ano/ne.

A nezapomeňte! 12. října bude opět Světový den artritidy. Hlavní akce bude již v sobotu 8. října na Palackého náměstí v Praze. Sledujte naše webové stránky a sociální sítě, ať Vám neuniknou naše další plánované aktivity!

Revma Liga
Česká republika

Redakce:
Helena Havlíčková, Alena Slámová
newsletter@revmaliga.cz

Autoři článků:
Alena Slámová, Helena Havlíčková, Michaela Linková, Marie Novotná, Ivana Vrzalová, Vlasta Kocurková

Použité fotografie: www.canva.com, archiv autorů, Marie Pospíšilová, Jaroslav Zeman, Ivana Vrzalová, Alena Slámová

Korekce:
Alena Slámová

Grafické zpracování:
Helena Havlíčková

Facebook: www.facebook.com/revmaliga
Twitter: @Revma_Liga
Instagram: @revmaligacz
YouTube: kanál Revma Liga
www.revmaliga.cz

Revma Liga Česká republika, z. s.
Revmatologický ústav
Na Slupi 450/4
128 50 Praha 2
IČ: 41193644