



Nejen o láních

Toto číslo RS Kompasů mělo být původně o láních. Ale jak to tak bývá, nikdy předem nevíme, kam nás téma časopisu dovede. Láně jsou důležitou součástí příběhů, o kterých v tomto čísle pacienti vyprávějí, ale skrz tyto příběhy jsme propátrali daleko citlivější témata. Až budete číst příběhy Miši a Mileny, řeknete si asi, že jim život, jak se říká, hodně naložil. Až měly pořádně odřená kolena. Rozhodně jim několik let nebylo do smíchu. Obě nakonec při sobě měly lidi, kteří jim pomohli se vstáváním, ale tu sílu a odvahu se znovu zvednout, musely v sobě najít samy. Abychom ale neošidili ty, kteří čekají informace o láních, přinášíme v tomto čísle seznam lání, které se o pacienty s RS umí starat, ale i rozhovor z jedněch z neznámějších lání zaměřených na léčbu RS u nás, a to z Klimkovic.

Dobré dny a hodně sil vám přeje

Šárka Pražáková

A já to dám

Míša je energická mladá dáma, která vypadá, že se umí se životem pořádně poprat. Její „nedat se“ jí pomohlo překonat hodně těžké, několik let trvající období, kdy propadala strachu, smutku a sebelítosti. Navíc i její blízké ve stejném období zasáhla těžká nemoc. RS se u ní přihlásila tak, jak sama svérázně líčí, že se nemohla trefit do futer dveří a padala svému koni přímo pod kopyta. Na první pohled dnes nepoznáte, že má problémy s chůzí a rovnováhou, na druhý pohled pochopíte, že vyjít a sejít příkré schody v kavárně, kde jsme se setkaly, nebylo pro ni vůbec jednoduché. Když jsme o tom pak spolu mluvily, jen lakonicky poznamenala: „Ale dala jsem to.“ Toto vnitřní nastavení – a já to dám – docela přesně vyjadřuje postoj k životu, který ji žene kupředu.

Mohly bychom krátce říci, jak dlouho jste nemocná a jak jste se s touto novou situací v životě vyrovnávala?

V listopadu to bude pět let, co mi nemoc diagnostikovali. Jak se začala projevovat? Tak nějak jsem se začala motat, těžko trefovat do dveří a permanentně potkávat futra. Měla jsem tehdy koně a najednou jsem se k němu z ničeho nic posadila do slámy. Když jsem na něm jela, nemohla jsem udržet rovnováhu. Přestože šel rovně a klidně, náhle jsem byla pod ním na zemi. Všechny činnosti pro mě byly komplikovanější. Jako bych měla igelitový pytel přes oči. To se nenápadně pomalu stupňovalo. K lékaři mě pak dovedlo to, že jsem už nebyla schopná ujít ani 200 metrů. Musela jsem si sednout, čekat, až to bude lepší, a pak zase kousek pokračovat dál. Nedokázala jsem předkládat jednu nohu před druhou. Nohy mě vůbec neposlouchaly a motala jsem se jak opilá. Když jsem ale přišla za svým praktickým lékařem, řekl mi, že „blázním“ a doporučil mi procházku pro uklidnění.

Proč vám nevěřil?

Protože věděl, v jaké situaci se naše rodina nachází a co mám za sebou. Maminka měla tehdy čerstvě diagnostikovanou rakovinu, otcova přítelkyně také a já zase stále žiju zkušenost s velmi vážnou autonehodou. S bratrem jsme se snažili pomáhat, ale mně ubývaly síly, tak jsem začala sama obcházet různé odborné lékaře. Teprve po dvou měsících vyšetření začali lékaři něco tušit a poslali mě na magnetickou rezonanci. Pak přišel definitivní závěr – roztroušená skleróza. V té chvíli to byl pro mě šok, odstěhovala jsem se do jiného města a chtěla být sama. Což bylo v období Vánoc „ideální“.

Jak na tom tehdy byla vaše matka? A jak jste na tom byla vy?

Mamina v tu dobu statečně bojovala. Já jsem doma o nemoci zpočátku nechtěla nic říkat, svěříla jsem to jen bratrovi. Největší problém jsem tenkrát měla s tím, jak před mámou utajit týden, kdy jsem ležela kvůli léčbě Solumedrolem v ne-



ilustrační foto

mocníci. Ale povedlo se mi to. Bratr mi přivezl počítač a kolega práci, takže jsem mohla i na kapačkách pracovat. V té době jsem za to byla ráda. Drželo mě to psychicky nad vodou, protože práce byla to jediné, co bylo „normální“. Pak jsem ale už nemohla tolik pracovat a uvědomila jsem si, co je v mém životě špatně. Má snaha jít za dokonalostí i běžných věcí a za výkonem, hlava nehlava a za každou cenu. Došlo mi, že to nemá žádný smysl. Ptala jsem se sebe, co z toho mám já?

Jakou jste v té době měla práci?

Pracovala jsem v soukromé firmě. Připravovala jsem podklady pro dotační programy a výběrová řízení. Byla to stresující práce, chtěla jsem dělat všechno dokonale. Dnes vím, že i toto mé perfekcionista nastavení mohlo podpořit vznik RS.

Jaké bylo pokračování?

Celý následující rok jsem se do toho ponořila, hodně jsem o tom, co se stalo, přemýšlela a přemítala až příliš. Utápěla jsem se ve smutku, zmatku a lítosti. Žila jsem sama, rodinné vztahy nebyly ideální a stále mě pronásledovaly následky autonehody. Mamka se z rakoviny postupně vyléčila, tátova přítelkyně ale bohužel rok nato zemřela. Tedy i pod vlivem těchto událostí a protože jsem neměla vůbec nikoho, o koho bych se opřela, jsem se propadala více a více do beznaděje a vidiny pouze špatných zítřků. Po roce opět přišly Vánoce a já byla na úplném dně. Nekomunikovala jsem už skoro s nikým. V té době jsem ale poznala člověka, později mého velmi dobrého kamaráda, kterému můj stav nebyl lhostejný a absolutně

nechápal, kde se bere hloubka mého pesimistického postoje k životu a tehdejší názory. Po tom, co jsem mu přiznala o co jde, mě čapnul a řekl – pojedeš se mnou za jednou paní. Tou byla psychoterapeutka Renata Malinová.

Renata byla naprosto úžasná, jenomže já jsem byla ještě ve fázi vzdoru. Nic nechci, nic nepotřebuji, jsem nešťastná, nechte mě být. Tak jsem to zavrhla. Zhruba po měsíci mi to ale nedalo a zavolala jsem kamarádovi, že bych se s tou paní chtěla znovu setkat. Renata mi tehdy řekla, že by to chtělo potkávat se pravidelně. Z Pardubic je to přece jen kus cesty a kamarád si chtěl být jist, že budu terapeutku skutečně navštěvovat a každý pátek mě vozil do Prahy. Tři měsíce to vydržel. Schůzky s Renatou byly to první, co mě začalo stavět na nohy.

Pak jsem absolvovala první patientskou terapeutickou skupinu, kterou organizuje Nadační fond Impuls a vede ho Renata Malinová. Někdy dělají tato setkání i s fyzioterapeutkou Lucií Suchou. Na Moninci jsem najednou viděla lidi, kteří na tom nejsou o moc lépe nebo hůře než já, a s nimi jsem našla společnou řeč. Chápali vše, co jsem říkala!

Těchto společných setkání na Moninci následovalo ještě několik a myslím, že jsme se všichni neskutečným způsobem postupně posouvali kupředu. Kromě toho se z nás stali blízcí přátelé.

Vím, že psychoterapie je velmi citlivá, soukromá věc, bývá to složitý proces, kterým si každý musí projít. Přesto, vzpomněla byste si na nějaký moment, který vás hodně posunul a chtěla byste o něm mluvit?

To vím úplně přesně, kdy to bylo. Renata je zaprvé schopná terapeutka a zadruhé myslím,

že jsme si skutečně „sedly“. S věcmi se moc nepáremo a formulujeme to, co se děje, hodně otevřeně. Já jsem na tuhle svoji součást dočista zapomněla. Renata tehdy brnkla právě na tuto strunu.

Když jsem tehdy přišla do její ordinace, zase jsem si tam zhrouceně sedla a začala se chovat jako oběť, utápěla, ubrečená putička, vděčná za každého, kdo mě politoval, v něčem mi pomohl, něco mi podal, protože já jsem toho spoustu nemohla. Ona se na mě tak podívala a povídá: NO A CO! To mě v tu chvíli neskutečně naštválo, co si to sakra dovoluje? Takhle se chovat k chudince jako jsem já?!

Neskutečně mě vytočila, a to byl účel. Vzbudila můj obranný systém! Renata je někdy drsná, ale umí vystihnout ten správný moment, kdy je třeba s člověkem trochu zatřást. Jindy je zase úžasně vnímavá, ví dobře, co dělá a já jí naprosto důvěřuji.

Co s vámi toto zatřesení udělalo?

Reagovala jsem tak, jak by reagovalo mé staré já. Jako papiňák! V tu chvíli jsem se vrátila k té energii holky, co si jen tak nenechá nic líbit, co se dokáže za sebe poprat.

To byl ten zlomový okamžik?

Ano. Samozřejmě ale trvalo ještě hodně dlouho, než jsem se postavila na nohy a ani teď nemohu říci, že by to nemohlo být ještě lepší! Ale kdybych měla jmenovat jednoho člověka, který mě postavil na nohy, tak je to Renata.

Jak dlouho to „hodně dlouho“ trvalo, než jste se dala psychicky dohromady?

Tři roky.

Jak jste na tom fyzicky?

Když mi RS diagnostikovali, musela jsem prodat koně a vzdala jsem se svých koníčků. S trekovými holemi jsem ušla tak 4 km, nyní už ujdou jen 2 km. Výkonnost mi klesá. Navíc jsem neměla problémy s jemnou motorikou. Nejvíc mě dokáže naštvat, že když mám na něco chuť a jdu si to uvařit, mám potom ruce tak unavené, že nejsem schopna nic moc dalšího dělat.

RS zasahuje vaše centra pohybu. Jak se o sebe staráte, včetně lázeňským pobytů, aby vás tělo poslouchalo? Například teď jsme spolu vyšly docela příkré schody...

Trochu jsem se těch schodů bála, ale dala jsem to. Musím říci, že je obrovský rozdíl mezi rutinním dnem, kdy člověk chodí do práce, a dnem, kdy má trochu času pro sebe. V standardním rytmu dne nic moc navíc nejde, už nezbyvá energie. Jediné, co v těchto dnech mohu ovlivnit je to, co jím. Mám totiž, kromě jiného, i potíže s trávením. Únava holt ochromuje nejen pohybový systém. S jídlem nezacházím do extrémů, jím vše, co mi chutná. Dávám si jen pozor, aby má strava byla pestrá, nebylo v ní příliš mnoho lepku a laktózy a naopak byla vždy nějaká zelenina. Snídani nepřeháním, oběd pořádný a večere střídá a nejpozději v sedm. Svačiny vynechávám, mé tělo si o ně neříká. Tři jídla denně mi stačí. O tohle se snažím a vychází mi to tak 5 dní v týdnu. Jinak si také umím dát večer buřtu a pivo.

Jak vypadá vaše snídáně?

No ještě než snídám, tak každé ráno cvičím. Teda spíš se jen protáhnu. Sama bych nevěřila, že to budu někdy dělat a tak pravidelně. Jenže když zjistíte, že je pak ten start dne mnohem příjemnější, vůbec vás nenapadne se neprotáhnout. Pak jen malá snídáně, nezbytná káva a vzhůru do procesu.

Mohla byste ještě více přiblížit, jak vypadá vaše ranní protažení?

Jde hlavně o to uvolnit svaly, které se přes noc stáhnou. Protahuju se v pozicích z jógy. Říkám tím svému tělu: „Haló, jdeme fungovat.“ Zkrátka tělo vzbudit.

Jedna zpěvačka vždy říkala, že je důležité naladit po ránu svůj nástroj, je to tak?

Ano. Přesně tak. Nyní, když jsem byla v lázních, tak mi tamní fyzioterapeutka vnesla ještě více jasno do toho, co je ve cvičení pro mě dobré a co ne. Některé cviky mi zrušila úplně, jako třeba rotační cvičení. Hodně mě bolí bedra a cviky, které jsem dělala k bolesti ještě přispívaly. Zároveň mě naučila nová cvičení.

Kdybyste mohla dát nějaký návod, co může pacient aktivně udělat, aby si z těch lázní odvezl pro něj to nejlepší, co by to bylo?

Krátce po diagnostikování RS jsem navštívila lázně, ze kterých jsem odjela předčasně, přepadl mě v nich strach. Nechci je zde jmenovat, protože nešlo o to, že by měly nekvalitní léčebný program, ale protože jsem se tam dostala pro sebe ve špatném období. Psychicky jsem byla na dně, takže pohled na kohokoliv s větším pohybovým omezením, který ani nemusel mít diagnózu RS, v mé hlavě vyvolával katastrofické scénáře. V paměti mám jen tuhle svou bitvu s vnitřními démony a z procedur si moc nepamatuji. Myslím si, že těsně po stanovení diagnózy není úplně nejlepší jet do lázní. Nejdříve by se měl člověk se vším trochu srovnat a možná si i uvědomit, že RS je nemoc, která se u každého pacienta projevuje docela jinak a kromě léčby hodně záleží i na tom, jak je sám pacient aktivní, zvědavý a vnímavý. Což je i recept na to, jak si odvézt z lázní to nejlepší.

Pojďme dál, k dalším vašim lázeňským pobytům. Co důležitého ještě lázně člověku dávají? Vy jste byla v Luhačovicích a Janských Lázních...

Podle mě je důležité především to, že můžeme být mimo realitu všedního dne a věnovat se pouze sobě. V práci pořád řešíme, co je třeba udělat, stihnout, zařídit, co upřednostňuje šéf. I doma je hodně povinností, které musíme obstarat. Snažíme se stihnout spoustu věcí a většina z nich je něco, co děláme pro druhé lidi nebo proto, že by to tak mělo být. Zatímco v lázních jen běháme z jedné procedury na druhou, běžíme ale za něčím nebo k něčemu, co je jen pro nás, co nám prospívá. To mně přijde naprosto nejdůležitější. Navíc procedury jako vířivky a masáže jsou velmi příjemné, což samo o sobě také prospívá. Já mám program většinou plný cvičení. Kromě tělocvičny mně moc pomáhá cvičení ve vodě, které bylo alespoň pro mě úplně skvělé a nějak bych ho chtěla zařadit i do svého běžného programu. Výborné je, že v lázních chodíte na spoustu různých cvičení, neustále jste pod dohledem fyzioterapeuta. Když svému tělu věnujete pozornost, pak snadno zjistíte, co vám dělá dobře a co ne. Je dobré i během pobytu komunikovat s lékařem. Požádat o zrušení nevyhovujících procedur nebo přidání procedury, která by vám mohla vyhovovat. Důležité je si uvědomit, že tu nejste jen pasivní objekt léčení, který někdo posunuje z procedury na proceduru, ale je dobré se do svého léčebného procesu aktivně zapojit. Společně s lékaři a odborníky hledat, co vám prospívá a co ne, protože jenom vy nejlépe víte, jak se cítíte.

A jsou k tomu lékaři a odborníci přístupní, otevření?

Jsou.

Hovořila jste o tom, že vám fyzioterapeutka v lázních některé cviky přidala, některé zrušila. Je důležité, aby pacient jel do lázní i s tím, že si doslova z těch odborníků „vytahá“ co nejvíce praktických rad?

Myslím, že to je jedna z nejdůležitějších věcí, kvůli které člověk do lázní jede. Čtyři týdny v lázních s vámi udělají úžasné věci, ale důležité je, abyste si tuto kondici co nejvíce uchovali i doma. S tím by tam člověk měl jet, aby si toho odvezl co nejvíce. Samozřejmě jsou i lidé, kteří to berou jako dovolenou, užijí si to, ale jakmile se vrátí zpět do svého reálného života, všechno, co tam získali zase rychle zmizí.

Jak to děláte vy, abyste si odvezla co nejvíce?

Snažím se vysledovat, co mi dělá dobře. Člověk to časem zapomene, tak si to i kreslím a píšu. Je to možná drobnost, ale já jsem si tam uvědomila, že mi dělá moc dobře chodit na dlouhé procházky. Žádné to mé běžnější chození kolem domu se psem. Sice u domu nemám moc kam chodit, ale tak zkrátka nebudu líná a někam popojedu. V lázních jsem ušla s trekovými holemi ještě o 2 kilometry více než normálně. Takže to jde!

Vrátím-li se k fyzioterapeutům, co děláte, abyste si od fyzioterapeutů odvezla co nejvíce?

On je to spíše proces. Není to o tom, že vám jeden terapeut poradí univerzální balíček cviků. Každý z nich má trochu jiné zkušenosti, preferuje různé metody. A vy si vybíráte od každého, co vám sedí nejvíce. Navíc i vaše tělo prochází nějakým procesem. Vždy na tom není stejně dobře. Spíše je to o vnitřní volbě. Jsem pozorná ke svému tělu, soustředěná na to, co mi který odborník může nabídnout, a pak jsem schopná si vybrat to, co je právě nyní pro mě nejlepší a opustit to, co mi už neslouží.

Tedy je to nekonečný proces, jak se o sebe starat. Rozhodně ano. Je to jen o vnímání a poslouchání, nejen těla.**Takže to chce selský patientský rozum?**

Přesně tak. Nutit se k něčemu je ta největší hloupost.

Vím, že jste se nyní z lázní vrátila. Je určitě těžké to, co jste si přivezla, zapojit do běžného života, udržet to. Máte na to nějaký recept?

Recept na to neexistuje. Já jsem si nyní přivezla spoustu nových poznatků a také si oživila ty, které jsem už zapomněla. Přišla jsem na to, co mi dělá dobře a nehodlám se toho vzdát. A kvůli tomu chystám velké změny ve svém životě. Uvidíme, jak se mi to povede. Přijďte se mě zeptat za rok.