

# Jak nerozzlobit draka

Jako kdyby RS byla takovým spícím drakem, který zůstane v klidu, je-li kolem něj, pokud možno, vše v rovnováze. Vstoupí-li do života člověka, u kterého tento drak bydlí, extrémní situace, drak se probudí a vytáhne drápy. Co pro pacienta může udělat neurolog ve spolupráci s psychoterapeutem? Co pro sebe může udělat sám pacient, aby se drak nenaštval? O tom a ještě o spoustě dalších věcí, jsme si povídaly s neuroložkou MUDr. Zuzanou Szabo, z MS Centra Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. Například jsme hovořily na téma, jak může být užitečná spolupráce mezi neurologem a psychoterapeutem.

**Pacienti někdy říkají, že pro ně bylo nejtěžší období, kdy se rozhodovalo, zda se jedná o RS, či ne. Můžete těmto pacientům ve spolupráci s psychoterapeutem nějak pomoci?**

Bohužel ne. K nám do centra se dostávají převážně pacienti s již stanovenou diagnózou demyelinizace – CIS/RS. Pomoc a péči paní psychoterapeutky – u nás je to paní Karin Řeháková – tudíž můžeme nabídnout až poté.

**Jak vypadá ve vašem MS Centru spolupráce s psychoterapeutkou?**

Spolupráci bych rozdělila do 2 kategorií: V první skupině jsou pacienti s nutností akutnější intervence např. nově diagnostikovaní pacienti – pro pacienta je to přirozeně veliký zvrat v jeho životě, je to psychicky náročná situace, navíc vedlejším účinkem kortikoidů, které jsou podávány na zmírnění neurologických obtíží, může být i to, že pacient je citlivější. Je-li to třeba, předepisujeme v první fázi antidepresiva a ve druhém kroku nabídneme pacientovi kontakt na naši psychoterapeutku. Nebo jsou tu pacienti s nově vzniklou tíživou situací, více či méně související s RS. Druhou skupinu tvoří pacienti, kteří potřebují dlouhodobou péči o psychickou pohodu, jak formou individuální, tak formou skupinové terapie. Jsou ale i pacienti, kteří k nám přicházejí už s nějakou historií potíží psychického rázu. Ti obvykle zůstávají v péči svého psychoterapeuta, či psychiatra.

**I když každý potřebuje jinak dlouhý čas, aby se se vším vyrovnal, je důležité, aby pacient svou nemoc přijal?**

Řekla bych, že pokud pacient svou nemoc nepřijme, tak léčba může být daleko složitější.

**Co vám naopak při léčbě pomáhá? Co můžete udělat vy a v čem vám pomůže psychoterapeut?**

Z mého pohledu je dobré znát alespoň základní kontext z jakého prostředí pacient pochází, jaké má sociální, rodinné, ale i pracovní zázemí, jaké má životní hodnoty, priority. Díky tomu se mi

s ním snadněji komunikuje o potížích a limitacích každodenního života, volbě terapie, případné nutnosti terapii změnit. Je hodně problémů, které můžeme ovlivnit nejenom biologickou, ale zejména symptomatickou terapií. Pokud ale o nějakém problému nevíme, je těžké jej řešit. Spolupráci s psychoterapeutem vnímám jako velmi užitečnou, protože může více do hloubky s pacientem probrat jeho „neneurologické“ potíže, co ho trápí, z čeho má obavy, jak se toho strachu zbavit apod., na což já v ordinaci nemám dostatek času. Mohu se pak plně soustředit na pacientovy somatické stesky a co nejlépe je léčit. Řeknu-li to zjednodušeně, mohu se plně věnovat péči o tělo a péči o duši mohu více ponechat psychoterapeutovi.

**Dá se tedy říci, že se vám tím rozvází ruce?**

Ano.

**Co můžete jako neuroložka pro pacienta v první fázi léčby udělat?**

Když jsou pacienti doporučeni k nám do centra, tak už obvykle svou diagnózu znají. Začínají se s tím smířovat, mají už něco načteno a chtějí se nás na některé věci doptat. Vybíráme spolu léčbu. Protože dnes už můžeme volit z mnoha preparátů, vybíráme pro pacienta nejvhodnější lék, který mu bude pomáhat a bude ho co nejméně limitovat. Probereme spolu dlouhodobou terapii, řešíme aktuální zdravotní potíže, a také i socio-ekonomicko-rodinné problémy.

**Co s ním řešíte?**

Řešíme neschopenky, řešíme komunikaci se členy rodiny, ale i komunikaci se širším okolím. Hodně pacientů má děti, tedy jak o tom mluvit s dětmi. Není moc lehké říci dítěti, že maminka, tatínek je nemocný. Pokud tato komunikace v rodině vážne, velmi se mi osvědčuje spolupráce s psychoterapeutem.

**Slychám, že je optimální, aby přišel na setkání s neurologem i některý rodinný příslušník...**

Při první návštěvě je to užitečné. Je dobré, když

mé vysvětlení o RS slyší i někdo z rodiny. Stejně tak je dobré, když u zácvičku na injekční preparáty je někdo z rodiny. Přece jenom je to vše pro většinu lidí stresující. Do teď zdravý člověk se najednou stal pacientem, musí se s tím vyrovnat, má si píchat pravidelně injekce, obvykle se bojí zda to bude umět. Těch různých strachů je tam hodně.

**Můžete i vy pomoci pacientovi odbourat tento strach?**

Všechno je o komunikaci. Snažím se vše vysvětlovat, třeba i několikrát. Upřesňovat nepřesné informace, odbourávat „mýty“.

**Komunikace je určitě důležitá, zejména když na počátku nemoci jsou lidé často zahlceni spoustou emocí. I to asi v ordinaci zažíváte?**

Emoce, jako jsou strach, smutek, vztek – proč já, deprese, to všechno k tomu patří. Ze svých zkušeností mohu říci, že pacienty, kteří si tím neprojdou, to může dohnat později. Zahltlí-li pacienta tyto emoce v pozdější fázi nemoci, může to vést ke zhoršení jejich zdravotního stavu. Lepší je, když se smutky a zloba odplaví hned na počátku.

**Rozumím-li tomu dobře, vyrovnání se s RS je jednou z ingrediencí, které přispívají ke kvalitě života pacienta?**

Ano. Vyrovnání se s diagnózou, její přijetí, může přispět k tomu, že pacient je stabilizovaný bez atak nemoci. Srovnat se s tou nemocí, neprat se s ní, přispívá k dobrému stavu pacienta. Ta diagnóza může, ale nemusí pacientovi změnit život. Jsou i pacienti, kterým tato diagnóza v podstatě život zlepšila. Možná to, co nyní říká, vyzní absurdně, ale znám takové případy a není jich málo.

**Ano. I já jsem takové příběhy slyšela. Co by měl pacient udělat, aby RS zvládal dobře?**

Srovnat si priority, být pozorný k tomu, co mu říká jeho tělo. Vyvarovat se extrémů, snažit se nevyprovokovat např. přecházením infektů nové ataky onemocnění.

**Někdy si RS představuji jako „spícího draka“, kterého může něco rozzlobit. Co všechno může pacient pro sebe udělat, aby toho draka nenaštval?**

Je to správná životospráva, kondiční cvičení, spolupráce napříč – rodina, lékař, fyzioterapeut, psychoterapeut, případně jiné přidání odbornosti. Jsou pacienti, kteří mají bohužel i jiné nemoci. Měla by zde být i nějaká spolupráce, je-li to možné, se zaměstnavatelem. A dobré vztahy nejen s blízkým, ale i širším okolím. Pokud se pacient snaží udržet harmonii ve všech nebo ve většině těchto oblastí života, když si to správně poskládá, tak je tato nemoc obvykle udržitelná do té míry, že to pacienta nelimituje. RS může trochu zlobit, ale nemusí to být o tom – „já nemohu to, či ono“. RS se také může dostat do fáze „toto mohu, ale trvá mi to déle a nemohu to dělat tak často, ale mohu“. Lékaři mohou pacienta nasměrovat, doporučit mu, co je pro něj vhodné a co mu neprospívá. Řekne-li si pacient: „Jedna rýma, co mi to udělá?“, jedna hloupá rýma může nastartovat ataku nemoci. Je důležité, aby se pacienti vyhýbali rizikovým situacím. Například, když je chřipková sezóna, nejdít do kina, ale na film se třeba podívat doma.

**Co je ještě pro člověka s RS ten správný životní styl, ta správná životospráva?**

Nekouřit, dbát na racionální výživu a pohybovou aktivitu. To jsou tři věci, které Vám řekne každý doktor a není to prázdná formulka.

**Co je podle vás racionální výživa? Co tak slýchám, pacienti zkouší různé výživové směry.**

Nepřejít se. Pestrá strava. Nevím o tom, že by bylo jednoznačně potvrzeno, že nějaký stravovací systém prospívá RS více. I toto se zkoumá, ale zatím nebyla pro léčbu RS stanovena žádná speciální dieta. Standardně doporučujeme racionální výživu. Nepřesolovat, vyhnout se fast foodu, mít v jídelníčku přibližně ve stejném množství maso, zeleninu, ovoce a další potraviny. Zkrátka jíst všechno, ale s rozumem.

**Tedy v ničem žádný extrém?**

Ano. Extrémy vadí. Extrémy nejsou pro tuto nemoc. Extrémy – jak stran fyzického či psychického stresu – nemá tato nemoc ráda. Ale na druhou stranu, člověk si musí dopřát i nějaké radosti.

**Člověk by měl být také pozorný k tomu, co mu dělá radost, užít si to....**

Hlavně si tu radost musí umět udělat.

**Někdy se pacienti setkávají s lidmi, kteří je psychicky sráží. Co se s tím dá dělat? A má se s tím něco dělat?**

Vnímám, i když do toho jako neurolog vstupuji málo a opatrně, že pacienti někdy omezí setká-

vání s lidmi, kteří jim berou energii. Většinou to ale udělají instinktivně. Uvědomí si to teprve zpětně. Na druhou stranu, opět, ani zde není dobré jít do extrémů. Obklopovat se negativními lidmi nikdo nechce, ale odříznout se téměř od všech vztahů, to také není dobré. Stává se, že pacienti mají ve svém okolí někoho, kdo na ně působí negativně, ale nemohu s ním úplně přerušit kontakt, protože patří do úzkého okruhu rodiny. Zde může významně pomoci konzultace s psychoterapeutem, který dovede pracovat s celou rodinou. V prvním kroku i tato trápení rodinného charakteru může pacient prokonzultovat se mnou, ale pak už je to skutečně práce pro psychoterapeuta. Já jsem moc ráda, že zde Karin Řehákovou máme. Je to velká pomoc.

**Jak je to s prací? I zde je asi třeba udržovat rovnováhu. Máte zkušenost se situacemi, kdy může pomoci částečný invalidní důchod?**

Někdy pomůže částečný invalidní důchod rodičům, zejména maminkám, které jsou z práce na plný úvazek kvůli RS unavené nebo fyzicky vysílené, a tak nejsou schopny trávit s dětmi čas tak kvalitně jako dříve. Pokud se jim podaří získat alespoň částečný invalidní důchod a k tomu pracovat na zkrácený úvazek, mohou se lépe postarat o domácnost, děti... Opět je to způsob, jak dát do větší rovnováhy potřebu pracovat, starat se o děti a dostatečně odpočívat, ale nezanedbávat sám sebe, tedy např. pravidelné cvičení.

Jen těm příliš velkým workoholikům doporučuji, aby se nepokoušeli v době ataky či bezprostředně po atace jít co nejdříve do práce, resp. nasadit tempo přes 100 %. Je lepší trochu tempo zvolnit, ataka samotná je pro organismus stresový faktor.

**Neschopenka může dát člověku prostor pro přeskládání některých životních hodnot i čas na to projít například psychoterapií. Máte i vy tuto zkušenost s pacienty?**

Určitě. Při atace je tělo „nemocné“, ve stresu. Navíc i po léčbě kortikoidy se organismus musí vzpamatovat. A pokud se jedná o stav po první atace, kdy se pacient smiřuje s diagnózou, tak je toho na něj opravdu dost a potřebuje nějaký čas na to, aby to zvládl. I u dalších atak nemoci je třeba, aby si pacient dal na vše dost času. Velmi rychlý návrat do shonu všedního dne není vhodné, není dobré rekonvalescenci uspěchat.

**Jak by se měl o sebe člověk starat po léčbě kortikoidy?**

Dietou, odpočinkem, režimovými opatřeními. Protože tělo po léčbě kortikoidy může zadržovat tekutiny a sůl, je dobré limitovat příjem tekutin na maximálně 2-2,5 l. Soli se spíše vyhnout, určitě nepřesolovat. Je prospěšné zvýšit dávky draslíku z přírodních zdrojů. Pít tedy minerální vodu, jíst oříšky, sušené ovoce atd. Tyto doporučené potraviny se dají najít na internetu.

Je prospěšné upřednostnit příjem kvalitních bílkovin. To je maso, vajíčka, mléčné výrobky a trochu se hlídat se sladkým. Chuť na sladké člověk prostě má, ale je dobré si vybírat to, co je spíše prospěšné. Když je chuť na čokoládu, tak si dát malý čtvereček, ne celou tabulku, a třeba si koupit tu s oříšky, protože dostane do těla draslík. Léčba kortikoidy může také způsobit změny psychiky, někteří lidé špatně spí a někdo je obecně citlivější, rychleji se rozčílí, nebo naopak má blízko k slzám. Je dobré na to okolí upozornit, mluvit s nimi o tom. Lidé v pacientově okolí to pak berou úplně jinak. A aby se předešlo příbytku na váze, pokud je to možné, zařadit do denního režimu alespoň lehkou fyzickou aktivitu.

**Vzpomínám si na pacientku, která když má mít nasazenu léčbu kortikoidy, je více plačtivá. Rodině to vždy předem oznámí a díky tomu od nich dostane všemožnou podporu, protože vědí, co se děje.**

Ano, tak to je. Když všichni vědí, že se těmto nežádoucím účinkům nedá zabránit, dovedou se s celou situací daleko lépe vypořádat. Dalším nežádoucím účinkem jsou, jak jsem říkala, poruchy spánku. Navíc, když člověk nespí, v hlavě mu naskakují různé i málo optimistické scénáře. Zde mohou pomoci bylinné preparáty, nebo na dobu léčby vyššími dávkami kortikoidů – což je třeba 14 dní – předepíšeme léky na spaní. Na tak krátkou dobu to pomůže. Dlouhodobě ale brání léku na spaní vhodné není. Jak to jen jde, měl by pacient zahájit fyzickou aktivitu (procházky, sport...). Samozřejmě, když má pacient těžkou parézu, nepůjde na dlouhý výlet, ale třeba jen obejde dům. Když člověk celý den leží v posteli, tak je přirozené, že v noci nespí. Když se ale přece jen pohybem unaví, spí lépe. Tím, že je tělo nabuzeno kortikoidy, tak si tu aktivitu žádá, a když ji nedostane, projeví se to nespavostí.

**Zeptám se naopak, co se dá dělat s velkou únavou, která RS často provází?**

Únava při RS je velmi častým a obtížně zvládatelným příznakem. Řešením je opět pohyb. Je dobré, když i okolí pacienta k pohybovým aktivitám povzbuzuje. Důležité je dávat si malé, ale dlouhodobé cíle. Nechtít zaběhnout maraton, ale třeba dojít denně na konec ulice a zpět a postupně se zlepšovat.

**Kdybychom zkusili uzavřít naše povídání, slyším z toho správně, že pro kvalitní život s RS jsou důležité – otevřená komunikace, aktivita pacienta a dávat si malé cíle?**

Ano. Pokud pacient pochopí tu nemoc, dává pozor na to, co mu říká jeho tělo, otevírá si tím dveře k dlouhodobé stabilizaci.