



RS KOMPAS PLUS



1. Mám roztroušenou sklerózu

Poradce pro pacienty s roztroušenou sklerózou.



Mám roztroušenou sklerózou

Vážená paní, vážený pane,
dovolte, abych vám krátce představila našeho rádce pro nemocné, především pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Mnohé příznaky, zejména pocity a prožívání, tedy duševní aspekty, jsou velmi podobné u všech vážných onemocnění. Roztroušená skleróza je velmi specifické a nepříliš vzácné onemocnění, které získalo špatnou pověst. Proto bych vás hned v úvodu chtěla ujistit, že ve většině případů se nemocní v krátké době neocitnou na invalidním vozíku (jak to bývá v mnoha populárních seriálech, které napodobují medicínské prostředí). Většina nemocných žije dále svůj život, studuje, chodí do zaměstnání, má svou rodinu, děti. Proto, abyste měl či měla šanci si svůj život uspořádat tak, abyste mohli co nejdéle zůstat aktivní, k tomu potřebujete správné informace. V našem průvodci je najdete a možná ještě pár tipů, které vám pomohou zvládnout život s roztroušenou sklerózou. Pro zvládnání, moderně se tomu říká management choroby, jsou naprosto klíčové informace o nemoci samotné, porozumění tomu, co se v těle i v duši děje, pochopení

principů léčby a přijetí terapie jako součásti života.

Náš průvodce se bude snažit vysvětlit vám pojmy, se kterými se pravděpodobně setkáte v lékařských zprávách či při rozhovoru se zdravotnickým personálem. Neznalost, nejistota a z nich vyplývající úzkost a strach jsou faktory, které mohou průběh vašeho onemocnění negativně ovlivnit.

A také bychom rádi vyvrátili nejčastější mýty, které o roztroušené skleróze mezi lidmi, pacienty, ale bohužel i některými zdravotníky stále přetrvávají.

Současným trendem v léčbě roztroušené sklerózy je její celistvost – komplexnost, přičemž by měl být v centru zájmu pacient se svými potížemi, přáními i obavami, a nikoli pouze jeho choroba popsaná výsledky vyšetření v lékařském záznamu.

Hodně trpělivosti, optimismu a především ten nejpříznivější průběh choroby vám přeje

Marta Šimůnková

za celou redakci a kolektiv spoluautorů

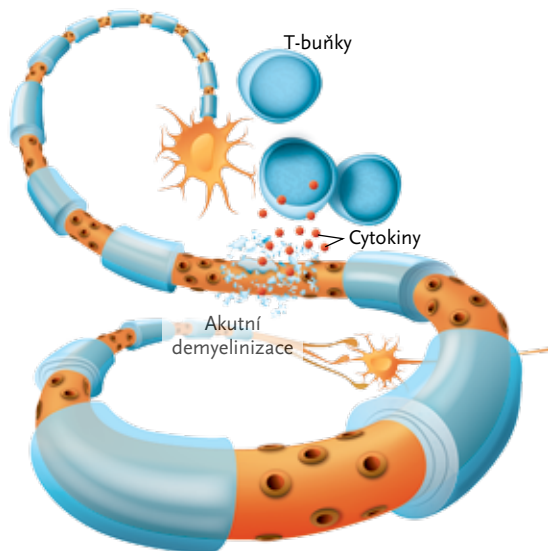
Co je roztroušená skleróza (RS, ereska)?

Znalosti a odborně správné informace o roztroušené skleróze pomáhají. Pacienti, kteří mají povědomí o tom, co se vlastně v jejich těle děje, lépe chorobu zvládají, umějí se s lékařem domluvit, pochopit principy a účel léčby. Je však nutné najít si relevantní zdroje a pominout existenci internetových portálů s negarantovaným obsahem. Nepravdivé, zlé a záměrně zkreslené informace mohou velmi ublížit. Nezkušení pacienti by se proto měli vyhýbat patientským diskusím (chatům), v nichž se to nesmysly jen hemží.

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé autoimunní onemocnění centrální nervové soustavy. To je definice, ale co ta slova znamenají?

„**Chronické**“ znamená, že probíhá dlouho. Moderní medicína zatím RS úplně vyléčit neumí, což znamená, že s ní pacient žije natrvalo. Jsou nemocní, kteří po jediné atace (období aktivního onemocnění) zůstali celý život bez dalších projevů. Většinou se však po klidovém bezpříznakovém stadiu za různě dlouhou dobu znovu objeví příznaky onemocnění – tzv. ataka. Po ní se vše může vrátit k normálu, nebo může zůstat některý z trvalých příznaků. Období, kdy je choroba v „klidu“, se označuje jako remise, znovuobjevení příznaků nebo objevení nových příznaků se nazývá relaps. Od těchto pojmů se odvozuje charakteristika nejčastější formy RS: relaps-remitentní místo remitentní-relabující skleróza (RR RS)

Ve vzácnějších případech probíhá RS jako jedna trvalá ataka bez remise.



„Klid“ choroby může být jen zdánlivý, protože zánětlivé a degenerativní procesy mohou v mozku a míše probíhat skrytě. K poškozování mozku a míchy vede tedy i zánět, který probíhá bez příznaků. Proto bývá nutné brát léky, i když si nemocný myslí, „že mu už nic není“.

„**Autoimunní**“ označuje proces, kdy imunitní systém napadá tělu vlastní buňky (v tomto případě v mozku a v míše) místo toho, aby je chránil. Jde o velmi složitý děj (kterému dopodrobna zatím nerozumějí ani největší odborníci), v jehož důsledku vzniká v mozku a míše **zánět**, který nejprve ničí obaly nervových vláken (myelinovou pochvu) a vzápětí i samotné nervy. Zánětlivé ložisko se hojí „jizvou“, tzv. plakem či lézí. Tyto změny jsou vidět při vyšetření na magnetické rezonanci. V důsledku zánětu a pozánětlivých degenerativních změn ubývá i mozková tkáň (dochází k tzv. mozkové atrofii). U každého člověka věkem ubývá mozková tkáň, u nemocných s aktivním průběhem RS jde o ztráty mozkové tkáně větší a rychlejší. Proto je nejdůležitějším léčebným cílem zastavit co nejrychleji zánět – a to dříve, než napáchá škody v mozku a míše.

Proč mám RS?

Víme, že se RS objevuje u mladých dospělých, nejčastěji mezi dvacátým a čtyřicátým rokem. Výjimky však existují. Avšak neumíme předem určit, u koho se objeví a u koho ne. Neznáme ani vyvolávající faktor. Genetické dispozice existují, ale nejsou výrazné. Ke vzniku choroby je zapotřebí kombinace několika faktorů, z nichž vrozený sklon není rozhodující. Jediným ověřeným faktorem, který přispívá ke vzniku i progresi choroby, je kouření. Existují hypotézy, že se může podílet i nedostatek vitamínu D, případně infekce všudypřítomným virem Epstein-Barrové (EBV), který za určitých okolností může „spustit“ autoimunní proces.

Budte k sobě laskaví

RS je autoimunní i autoagresivní a autodestruktivní onemocnění, a to jak po fyzické, tak i po psychické stránce. Imunitním buňkám (především T lymfocytům) rozkázat neumíme, ale je známo, že pasivita nemocných uvolňuje prostor pro aktivitu choroby. Charakteristickým povahovým rysem už v předchorobí mnohých lidí, u nichž se RS ukázala, je brát na sebe vinu „za všechny hříchy světa“. Svou eresku berou pak jako „trest“. Ve skutečnosti tomu tak není. Tělo jim tímto velmi důrazným způsobem říká, že takto už dále ne. Konec sebedestruktivních myšlenek, nikdo nezvládne všechno, každý má své „hříšky“ a každý zaslouží odpuštění. Nemějte na sebe vyšší nároky než na druhé lidi. Váš život je jen váš, nemůžete žít životy druhých a nikdo jiný nemůže žít ten váš. Dělejte si radost každý den, třeba jen drobností, která vás bude těšit (BEZ VÝČITEK). Naučte se mír rád/ráda sám/sama sebe.

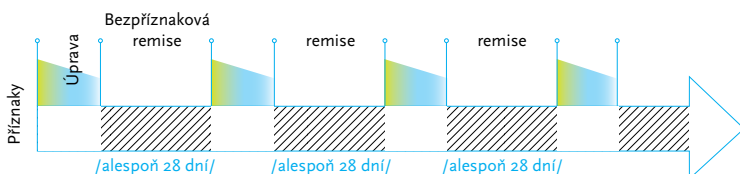


Průběh a formy roztroušené sklerózy

Předem nelze říci, jak bude dále onemocnění probíhat. Velice záleží i na samotném pacientovi, jak své onemocnění přijme a jak se bude na léčbě svým aktivním přístupem podílet.

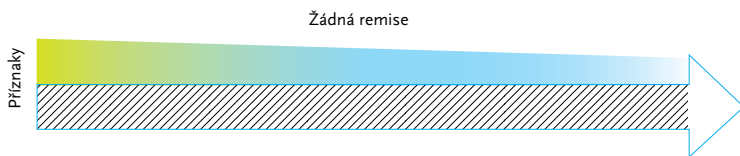
Prvním diagnostikovatelným stadiem je **klinicky izolovaný syndrom** (CIS, clinically isolated syndrome), což je v podstatě pojmenované riziko vzniku RS, které je při pozitivním nálezu na magnetické rezonanci poměrně vysoké. Jde tedy o první ataku. CIS může mít jakýkoli průběh a mohou se u něj vyskytnout jakékoli příznaky jako u ataky (například zánět očního nervu a poruchy zraku, brnění nebo slabost končetin, závrať apod.). V současnosti se doporučuje zahájit léčbu již v tomto stadiu, protože je prokázáno, že včasné zastavení zánětu minimalizuje změny v nervové soustavě a výrazně zpomaluje postup onemocnění (výskyt dalších atak a trvalých následků).

1. Relaps-remitentní forma



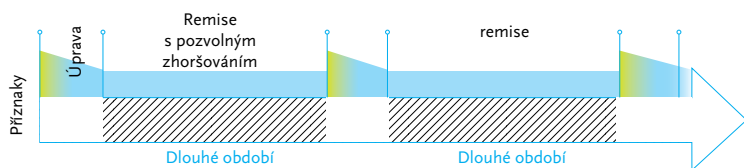
Relaps-remitentní roztroušená skleróza (RR RS) probíhá jako střídání období s příznaky (ataka, relaps) a různě dlouhou dobou relativního klidu, kdy je nemocný bez příznaků (je v remisi). Nelze předem předpovědět, kdy přijde ataka a jak bude závažná, jaké bude mít příznaky. Zánětlivé změny v mozku a míše však mohou probíhat i v klidovém stadiu, zejména tehdy, když pacient neužívá léky. RR RS má více než 80 % pacientů. Po mnoha letech průběhu může přejít do sekundárně progresivní.

2. Primárně progresivní forma



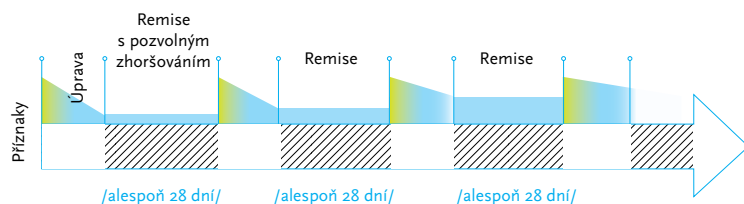
Primárně progresivní roztroušená skleróza je relativně vzácná (nejméně častá), ale její průběh není příznivý. Jde v podstatě o jednu ataku bez remisí, která může v různé dlouhé době upoutat nemocného na lůžko či vozík.

3. Sekundárně progresivní forma



Sekundárně progresivní roztroušená skleróza začíná jako RR RS, ale po atace zůstane neurologický nález, například slabost končetin, poruchy soustředění a paměti, poruchy hybnosti atp., které se s každou další atakou mohou zhoršovat.

4. Relabující-progredující forma



Relabující-progredující roztroušená skleróza probíhá v podobě atak a remisí, ale mezi remisemi se stav nevrátí zcela na „startovní čaru“, ale přetrvávají některé neurologické změny, třeba závratě, poruchy pozornosti a soustředění, poruchy hybnosti apod. Následky se obvykle s každou následující atakou zhoršují. vObjevuje se u 3 - 5 % nemocných.

Jaká vyšetření se provádějí?

Základem jakéhokoli lékařského diagnostického postupu je tzv. **anamnéza**, tedy rozhovor, při němž se lékař vyptává na všechny zdravotní události, které vás v životě potkaly, a zejména na ty, které předcházely potížím, pro něž jste vyhledali odborníka. Vyptá se vás na dobu trvání potíží, na jejich proměnlivost. Pak vás vyšetří a doporučí další testy. Odebírá se krev, mozkomíšní mok, podstoupíte vyšetření magnetickou rezonancí, možná i vyšetření tzv. evokovaných potenciálů. Běžné je i vyšetření očním lékařem, a to zejména tehdy, pokud se v rámci první ataky objevil zánět zrakového nervu s přechodnou poruchou zraku.

Magnetická rezonance umožňuje přesné a prostorové znázornění tkání. Na základě působení magnetického pole dojde k polarizaci „pohybu“ atomů vodíku v těle, přičemž atomy vodíku vysílají rezonanční vlny, které přístroj zachytí a vyhodnotí. Při vyšetření není organismus vystaven žádným paprskům ani záření. Vyšetření nebolí, je možné je provádět opakovaně. Pro někoho může být nepříjemný pobyt v „hučícím tunelu“. Někdy bývá nutné před vyšetřením nitrožilně podat kontrastní látku, která zvýrazní sledované tkáně. Pomocí magnetické rezonance lze velmi podrobně sledovat vývoj onemocnění – všechny změny, tedy počet, velikost i objem lézí (jizev, plaků) i celkový úbytek mozkové tkáně.

Lumbální punkce je způsob, jakým se odebírá mozkomíšní mok. Jeho rozbor je velmi cenné vyšetření, protože na základě specifických změn při RS je možné potvrdit tuto diagnózu a včas začít léčit. Lumbální punkce je výkonem obávaným, ale téměř nebolestivým. Bolí jen propíchnutí kůže nad bederní páteří, průnik dalšími tkáněmi ani necítíte. Punkce se provádí v místě, kam už nezasahuje mícha, jehla se dostane do páteřního kanálu a do míšního vaku, který zde obsahuje jen tekutinu.

Po lumbální punkci je dobré zachovávat klidový režim alespoň 24 hodin.

Vyšetření evokovaných potenciálů je vyšetření elektrofyziologické a zjišťuje, jak nervová soustava i mozek reagují na podněty – zrakové, sluchové či elektrické.

Mozek při své činnosti tvoří elektrické potenciály. Ty lze na povrchu hlavy speciálními elektrodami registrovat. Přístroj signály mnohonásobně zesílí a převede na výslednou křivku (podobně je tomu i u EEG vyšetření). Tvar a charakter křivky se odvíjí od aktuální aktivity mozku. Vnější stimuly, se kterými přicházíte neustále do styku, vyvolávají odpovídající mozkovou aktivitu. Vyšetření měří rychlost, jakou se signály zvenci dostanou až k mozku. Při RS postižené nervy (nervy bez myelinové pochvy či poškozené neurony) vedou elektrické impulsy pomaleji nebo je nepřevádějí vůbec.

Není vyloučeno, že lékař doporučí provést ještě další nezbytná vyšetření, aby si byl jistý vaším zdravotním stavem a tomu přizpůsobil léčbu.

Jaké jsou nejčastější příznaky RS?

Příznakům a tomu, jak je zvládnout, se budeme věnovat v druhém díle brožury. RS je nemoc – chameleon a neexistuje univerzální průběh. Každý pacient stůně jinak. Proto je někdy velmi těžké RS rozpoznat. K těm prvotním charakteristickým příznakům patří poruchy zraku (zánět zrakového nervu), brnění a pocit slabosti končetin, mravenčení končetin a trupu, „nešikovnost“ při manipulaci s předměty, závratě, zakopávání, potíže při polykání a mnoho dalších. RS může napodobit desítky jiných onemocnění.

Jak bude probíhat léčba?

Moderní léky

Léčba RS by měla být vedena v jednom z RS center (specializované ambulance neurologie pro léčbu RS). Tam se vám dostane té optimální péče. Stejně jako neexistuje jeden jediný model průběhu choroby, tak neexistuje ani univerzální návod k terapii. Ataku bývá nutné zvládnout léky, které tlumí zánět (především kortikosteroidy), někdy vzácněji i cytostatiky (léky pro léčbu nádorů, které tlumí scestnou imunitní reakci).

Pro mnoho pacientů je vhodná dlouhodobá a preventivní tzv. imunomodulační léčba, jejímž úkolem je ovlivnit imunitní systém tak, aby nepoškozoval vlastní tkáň, tedy mozek a míchu. Jde o prevenci atak a progresi onemocnění, aby nedošlo k trvalým následkům v krátké době. V léčbě se používají zpravidla injekční léky, jejichž užívání u desítek procent nemocných snižuje počet atak (relapsů) a oddálí výskyt trvalých důsledků choroby, například zhoršení pohyblivosti, paměti, zvýšení únavy a ztrátu kondice, ev. průčeschnosti. V současnosti se stává postupně dostupnou i léčba tabletami, která však není vhodná pro každého. Když tyto léky „první volby“ nezaberou, to znamená, že se objevují stále nové a těžší ataky, případně se objevují první trvalé potíže, je možné přejít na přípravky z řady pro „eskalační léčbu“, které mají charakter cytostatik (léků používaných v léčbě nádorů) nebo monoklonálních protilátek.

Každý z léků má svůj unikátní způsob účinků, kterým reguluje „poblázněnou“ imunitu, ale může mít i nežádoucí účinky. Zeptejte se lékaře, co můžete od léčby očekávat, na co se máte připravit a jak nežádoucí účinky řešit.

Kontrakt o terapii a odborná pomoc

Pacient by měl být plně informován o léčebných možnostech a spolupodílet se na rozhodnutí o způsobu léčby. Aktivní přístup k managementu choroby a k léčbě zvyšuje šanci na to, že nemoc bude postupovat pomaleji a umožní žít kvalitní život po mnoho let. Někdy se tento postup nazývá „kontrakt o léčbě“, který uzavře pacient se svým lékařem. To znamená, že odborník poskytuje optimální variantu léčby pro daný stav a nemocný se zaváže, že bude dodržovat léčebný režim. Za těchto podmínek může terapie fungovat.

Většina léků se podává v injekcích, které mohou vyvolat místní reakci (zarudnutí, bolest). Je to nepříjemné, ale vyškolené sestry vám pomohou zvládnout tyto potíže. Léky se nyní již aplikují doma, protože naprostá většina injekčních léků je distribuována v předplněných stříkačkách a snadno se s nimi manipuluje. Pro téměř všechny používané přípravky existuje vyškolený tým specialistek patientského programu, které vám poradí. Vyžádejte si jejich asistenci a zaškolení v aplikaci. Pokud se objeví příznak, který neznáte, neváhejte je kontaktovat. Informace dostanete ve svém RS centru.

Nejen léky pomáhají

- *Velmi užitečné je vyhledat podporu psychoterapeuta, kterému se na rozdíl od svých blízkých můžete svěřit s čímkoli. Můžete na něj křičet, můžete se u něj vztekat, můžete plakat a on/ona vás pochopí.*
- *Pokud jste doposud aktivně sportovali, snažte se vytrvat. Možná budete muset změnit druh pohybové aktivity, třeba vám nepůjde atletika či horolezectví, ale možná bude tím správným sportem cyklistika nebo plavání. Nebojte se vyhledat nové činnosti. Nevzdávejte se.*
- *Nepatříte-li k aktivním sportovcům, pak se zeptejte na možnosti fyzioterapie a rehabilitace. Je velmi důležité, aby vaše svaly zůstaly co nejdéle silné, pevné a výkonné. Tím lze oddálit předčasný výskyt potíží s pohyblivostí. Není však dobré přepínat síly. Potřebujete i odpočinek.*
- *Neměli jste zatím konička, který by vás bavil? Zavzpomínejte na své dětské či mladistvé sny. Snili jste o kytáře? Proč si neudělat radost, proč se neodměnit za tvrdou práci? Rádi jste kreslili? Pak si kupte malířský stojan, barvy a paletu. Nešetřete na sobě!*

Co pro sebe mohou udělat sami nemocní?

Jak už bylo řečeno, pasivita pacienta přenechává prostor pro aktivitu choroby. A RS není dobrá kamarádka, které bychom měli svěřit svůj osud. Co pomůže, abychom se v RS neutopili? Někdy se s nadsázkou říká, že v současné době medicína pokročila tak daleko, že neexistuje zdravý člověk. Něco na tom je. Někdo má zdravotní potíže menší a později, jiný dříve a závažnější. Zdá se, že příroda není spravedlivá, ale každá krize, tedy i choroba, je výzvou. Když ji zvládneme, máme šanci prožít smysluplný život. To za to stojí! RS takovou výzvou je.

Hlavní zásady, co pacient může pro sebe udělat:

- přestat kouřit
- brát zodpovědně léky
- udržovat hmotnost v přiměřeném rozmezí
- dodržovat zásady racionálního stravování
- cvičit, chodit, hýbat se, protahovat svaly
 - fyzická aktivita významně zlepšuje léčebné výsledky
- naučit se relaxačním technikám
- vyhledat psychologa, když je to třeba
- mít se rád, hýčkat své tělo i duši, být k sobě laskavý
- věnovat se tomu, co mi dělá dobře
- pokud chcete, zapojte se do aktivit patientských organizací

Vyberte spolu se svým lékařem optimální léčbu právě pro vás

V léčbě roztroušené sklerózy se v současnosti používá několik typů léčivých přípravků. Jde o důležité rozhodnutí, jaký lék zvolit, a proto byste mu měli společně s vaším lékařem věnovat patřičnou pozornost.

Zvolený lék budete užívat dlouhodobě, a proto je důležité, aby jste jeho výběr důkladně probrali s lékařem RS centra. Léčivé přípravky se liší také mechanismem působení, případnými nežádoucími účinky, eventuálně i bezpečnostním profilem (výskyt přidružených onemocnění).

K rozhodnutí je proto nutné zvážit vícero kritérií, mezi nimiž má zásadní význam váš přístup k životu, k vašim aktivitám a požadavkům na léčbu.

Zeptejte se svého lékaře, zda vám zvolený lék umožní žít aktivním životem.

Kvalita života

Než padne rozhodnutí, zkuste se posadit a zavřít oči. Vzpomínejte, kdy jste se cítili nejlépe: potěšení vám přináší sport, výpravy za kulturou, práce, studium, dovádění s dětmi, cestování, zkrátka aktivita, nebo raději relaxujete v rodinném prostředí, s přáteli nebo o samotě? Léčba roztroušené sklerózy by vám neměla bránit v oblíbeném životním stylu a vaše denní činnosti by neměly být léčbou narušeny. Užívání léků by se mělo stát součástí pravidelného denního či týdenního režimu. Jen ten lék, který se užívá pravidelně podle předem daných pravidel, funguje. **Proto byste měli zvolit takovou léčebnou strategii, kterou budete schopni dlouhodobě dodržovat a nezapomínat na brání léků.**

Prizpůsobte svoji léčbu co nejlépe svému životu a nedovolte, aby léčba řídila váš život. Pokud se vám podaří zapojit užívání léků na RS do vaší každodenní **rutiny**, existuje nižší riziko, že na užívání léku zapomenete. Dlouhodobá léčba může být účinná pouze tehdy, pokud je spolehlivě užívána.

Zvažte, do jaké míry jsou pro vás přijatelné očekávané **nežádoucí účinky léků**, které vám váš lékař nabídne, v souvislosti s vašimi představami o životě a vašim životním stylem ve volném čase i v zaměstnání.

Nežádoucí účinky

Téměř všechny léky mají nějaké nežádoucí účinky. Zeptejte se na ně lékaře! Projděte možnosti řešení těchto nežádoucích účinků s lékařem a najděte nejhodnější léčbu vzhledem ke stylu vašeho života. Nežádoucí účinky lze ovlivnit vaším zodpovědným přístupem k léčbě.

Plánujete založit rodinu?

Před začátkem léčby toto téma prodiskutuje s lékařem. Roztroušená skleróza rodičovství nevyklučuje. Jen je jen nutné je pečlivě naplánovat.

Bezpečnost

Než se se svým lékařem domluvíte na způsobu léčby, ptejte se na bezpečnost konkrétního léku:

- Jak dlouho se již léčí tímto přípravkem?
- Jaká je účinnost a snášenlivost?
- Existují zkušenosti pacientů, kteří již tento přípravek pravidelně a dlouhodobě užívali?
- Budou nutné kontroly bezpečnosti léčby v mém případě? Jak často?
Jak dlouho po začátku užívání?
- S jakými nežádoucími účinky je třeba počítat a co lze učinit pro jejich zmírnění?
- Budu muset užívat další léky, které tlumí případné nežádoucí účinky:?

Aplikace

Způsoby podávání léku se dělí do čtyř skupin:

- podkožní injekce (aplikace injekčními stříkačkami s tenkou a krátkou jehlou), které si po zacvičení může pacient aplikovat sám doma;
- nitrosvalové injekce (aplikace stříkačkami s delší a o něco silnější jehlou), které si po zacvičení může pacient také aplikovat sám;
- léky užívané ústy (tablety, kapsle), které se vstřebávají v trávicím traktu;
- nitrožilní infuze, které se aplikují přímo do žíly a jsou podávány ve zdravotnickém zařízení.

V současnosti je k dispozici několik účinných léčivých přípravků pro léčbu roztroušené sklerózy. To však neznamená, že všechny léky jsou vhodné právě pro vaši formu onemocnění. Jde o váš život a vaši léčbu vašeho onemocnění!

Chtějte vědět co nejvíce o možnostech terapie, ptejte se svého lékaře a společně zvolte tu optimální variantu, která bude vhodná jak pro formu vaší choroby, tak pro váš životní styl.

Nejprve je nutné ošetřit duši

Vyslechnutí věty „Máte roztroušenou sklerózu“ je pro většinu nemocných jako blesk z čistého nebe. Mnozí cítí paradoxně úlevu – už vím, co mi je, už mne nebudou považovat za simulanta, už dostanu léčbu a bude mi lépe. Jiní se cítí zrceni. Všichni však řeší otázky: Co mám říct partnerovi, rodičům, dětem, v práci? Budou mne považovat za „mrzáka“, „chudáka nemocného“? Přijmou mne i s chorobou? Budu moci žít dál svůj život? Kdy se ocitnu na vozíku? To všechno jsou velmi nepříjemné myšlenky a bolestné pocity, které je nutné vyřešit a „ošetřit“.

To, co člověk v této chvíli prožívá, je reakce na ztrátu. Tento stav lze přirovnat k úmrtí blízké osoby či ničivým povodním, které odnesly dům; v tomto případě jde o ztrátu zdraví. I když jsme všichni unikátní jedinci, psychika funguje podle určitých obecných schémat. Z psychologického hlediska má reakce na nepříznivou zprávu čtyři fáze, které mohou být u různých nemocných různě dlouhé. Jde o týdny až měsíce, výjimečně roky.

Fáze první: popření

Popření problému, strach a hrůza jsou prvním stupněm na cestě k vyrovnání se ztrátou. Člověk se stáhne do sebe, je ochromený a není schopen nic podniknout. Jde o určitý ochranný mechanismus, aby nemocný nespáchal čin, kterého by později litoval, aby nereagoval zkratově. V této fázi pacient není schopen přijímat informace. Vyslechne je, ale neumí je zpracovat, vyhodnotit a přijmout. Laicky řečeno: Slyší slova, ale nerozumí větě. I jeho paměť je ochromena a vzpomene si jen na zlomek toho, co mu lékař říkal.

Má-li pacient možnost o svých pocitech mluvit s psychologem, utřídí si myšlenky, ujasňuje si, co jej nejvíce trápí nebo čemu nerozumí.

Máte chuť zalézt do koutečku, s nikým nemluvit a jen dýchat či tiše plakat? Udělejte to! V této fázi kolem sebe klidně postavte „zed“, neříkejte nikomu nic, neposlouchejte nikoho. Jen si uprostřed té pomyslné obezděné zahrady snažte představit růži, která vykvetla jen pro Vás.

Fáze druhá: prudké emoce

Vystupňované emoce: strach, rozčilení, vztek vůbec nemusejí mít zjevnou souvislost s onemocněním. Pacienti se zlobí na osud, hledají viníka své choroby, nebo naopak obviňují sami sebe a chorobu považují za trest za své jednání. V této etapě začínají přemýšlet i o budoucnosti: jak to bude s mým tělem, zvládnou to, co se bude dít, jak se ke mně bude chovat okolí? V této fázi je velmi vhodné najít psychoterapeuta, před nímž můžete všechny své emoce odhalit. Je důležité, aby nemocný všechny emoce ventiloval: strach, vztek, zlobu, zoufalství. U terapeuta je možné na-

dávat, plakat, vztekat se, stěžovat si, bát se. To nikde jinde nemocný nemůže či nechce, ani v práci, ani před partnerem, a už vůbec ne před rodiči, případně dětmi. Je se svým trápením sám.

Fáze třetí: kudy ven?

V třetí fázi jsou již emoce zpracované („odžité“) a je čas se rozhlédnout, co s problémem provedeme. Můžeme se naučit poslouchat své tělo, co nám vlastně svou chorobou říká. A je toho stále hodně, protože tělo, emoce a život tvoří jeden celek tří propojených částí. Zásah v jedné části ovlivní ty další dvě. A tady se můžeme učit žít se svými příznaky, jak se orientovat ve svých vztazích, jak v budoucnosti, případně jak se vyrovnat i s dalšími ztrátami, například v rodině, partnerství.

Roztroušená skleróza nemá logiku, imunitní systém, který tu je proto, aby nás chránil, nám začne ubližovat. Jako by tělo říkalo, že je zapotřebí v životě a chování sama k sobě něco změnit, protože si škodíme. Když se změní životní priority, začneme se věnovat tomu, co máme rádi a dělá nám dobře, a to i po psychické stránce, pak sice asi nespravíme škody v nervové soustavě, které doposud roztroušená skleróza napáchala, ale je možné, že se léčba stane účinnější a postup choroby se zvolní.

V této etapě řeší pacienti i vztahy s lékaři, případně pochybnosti o léčbě. Pro léčbu je velmi nutné najít v sobě důvěru. Když je člověk srovnaný sám se sebou a terapii přijme s důvěrou, pak léčba také lépe funguje.

Psychoterapeutka Renata Malinová, která se věnuje lidem s roztroušenou sklerózou, říká: „Neznám pacienta, který by v této fázi onemocnění nepřehodnotil své priority.“

Fáze čtvrtá: přijetí

V tomto období jsou nemocní schopni vést klidný, smysluplný, spokojený život přes někdy i značné zdravotní handicap. V každé fázi lze nechat život protéci mezi prsty, nebo jej zúročit a prožít.

K cíli individuálním tempem

Je třeba postupně projít všemi fázemi vyrovnání se ztrátou – a tedy i chorobou, ale nikde není psáno, jak dlouho která fáze má trvat. Všichni máme své tempo, své zkušenosti. Je však důležité růst z jedné fáze do druhé, aby se člověk posouval a nezamrzl. Někteří lidé zůstanou v první fázi, a přestože vypadají, že svou chorobu přijali, stále ji popírají, a proto nemusí ani léčba naplno fungovat. Když je na nevědomé úrovni „příkaz“, že se „nic neděje“, tak se nikde nic neděje.

Každý má možnost najít své zdroje k plnohodnotnému životu i s nemocí, ale musí je hledat, pracovat na své cestě k tomu, aby se cítil spokojený. Většině nemocných se to daří. Těch, kdo zcela propadli bezmoci a beznaději, je opravdu málo.

Poznámky



Otázky a odpovědi

Skončím na vozíku?

V současné době díky moderním způsobům léčby daří postup RS v naprosté většině případů natolik zpomalit, že RS nezkracuje život a většina nemocných žije v plné mobilitě se svým onemocněním desítky let. Záleží však na mnoha okolnostech, zejména pak na tom, jak nemocný dodržuje léčebný režim a jak se chová pacient sám k sobě.

Mohu mít děti?

Roztroušená skleróza není absolutním zákazem rodičovství. Je však důležité zohlednit několik zásad:

- Pacientkám se těhotenství již nezakazuje. Jen minimum nemocných žen má onemocnění takové aktivity (závažnosti), že pro ně není gravidita vhodná.
- RS se většinou v těhotenství stabilizuje. V současnosti je jednoznačně prokázáno, že zejména ve druhém a třetím trimestru výrazně klesá riziko atak. Těhotenství navozuje imunotoleranci.
- V ojedinělých případech se objeví aktivita onemocnění i v těhotenství. Takové případy vyžadují individuální řešení. Některé léky lze podat i v průběhu gravidity. Je-li aktivita choroby opravdu vysoká, bývá doporučováno ukončit těhotenství dříve a zahájit léčbu.
- Plánování mateřství je velmi důležité. Má-li žena stálého partnera, je-li její onemocnění stabilní, je-li na mateřství připravena, pak může otěhotnět. Někdy bývá zapotřebí upravit farmakoterapii; některé léky se vysazují s předstihem, jiné v okamžiku zjištění gravidity.
- Narození miminka je zátěž. Život se sice neřídí lékařskými radami, ale pokud to je jen trochu možné, pak by těhotenství mělo být plánované a dítě by mělo přijít do rodinného prostředí, které netvoří pouze sama pacientka.
- Hormonální antikoncepce není ženám s RS zakázána. Pacientky s roztroušenou sklerózou mohou brát hormonální antikoncepci podle doporučení gynekologa. Pravidla se řídí jen obecnými indikacemi a kontraindikacemi jako u zdravých žen.
- Umělé oplodnění je mírně riziková záležitost, ale zatím nejsou známy případy, že by se vyskytly závažné komplikace. Je nutné zvolit správný léčebný protokol a ženu pečlivě sledovat. Nutné je opět individuální řešení, ale v současnosti nejsou námitky proti metodám asistované reprodukce u žen s RS.
- Pacientky většinou rodí spontánně vaginální cestou, ale je-li z jiných důvodů indikován operativní porod, pak může být u pacientek s roztroušenou sklerózou proveden. Ženy mohou mít epidurální anestezii.

- Rodičovství řeší i muži. Zatím neexistují důkazy, že by roztroušená skleróza snižovala jejich plodnost. Chce-li muž – pacient mít dítě, měl by tuto skutečnost probrat s ošetřujícím neurologem. V případě odchylek v spermiogramu, lze i mužům nabídnout techniky asistované reprodukce.

Budu moci pracovat?

Mnoho nemocných pracuje po desítky let na plný úvazek, aniž by jim jejich onemocnění vadilo při výkonu povolání. Záleží však na druhu práce i na průběhu RS. V některých případech je dobré říci si „nemusím“ a zvolit práci na částečný úvazek, třeba na dobu, než se choroba „stabilizuje“. Není to selhání, je to roztroušená skleróza, která vám říká, že byste měli zvolnit tempo a snížit pracovní nasazení. V mnoha případech to je velmi osvobozující!





RS KOMPAS+

Telefonní informační linka pro pacienty
s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku – **bezplatnou telefonní linku**, na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9:00 do 16:00** hodin v pracovní dny Vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných konzultantek, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS.

Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat Váš vzkaz a odborná konzultantka se s Vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

Tuto telefonní linku pro Vás připravil program podpory pacientů RS Kompas+. Jedná se o program navržený a financovaný společností Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o. a zajišťovaný společností Icon Clinical Research s.r.o.