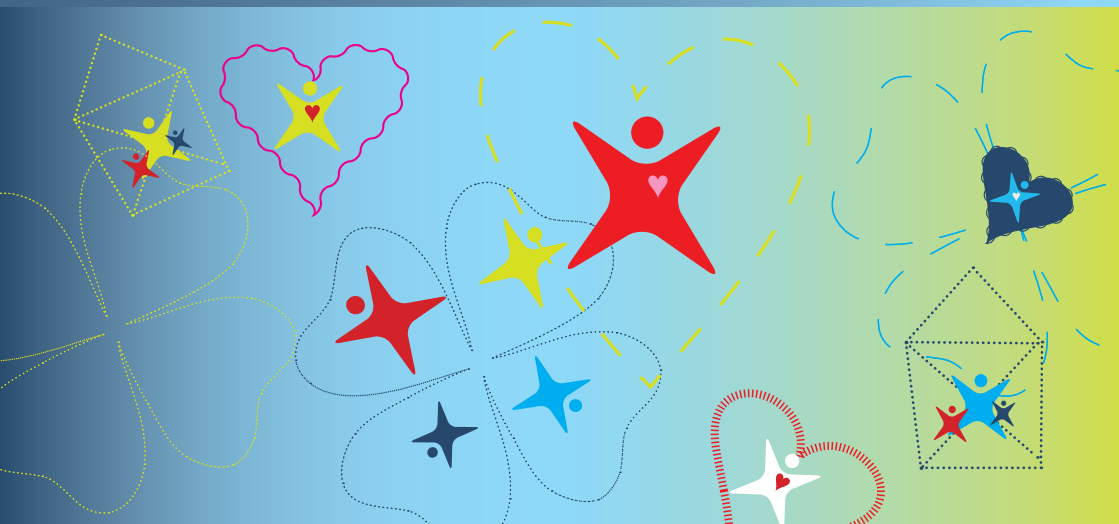


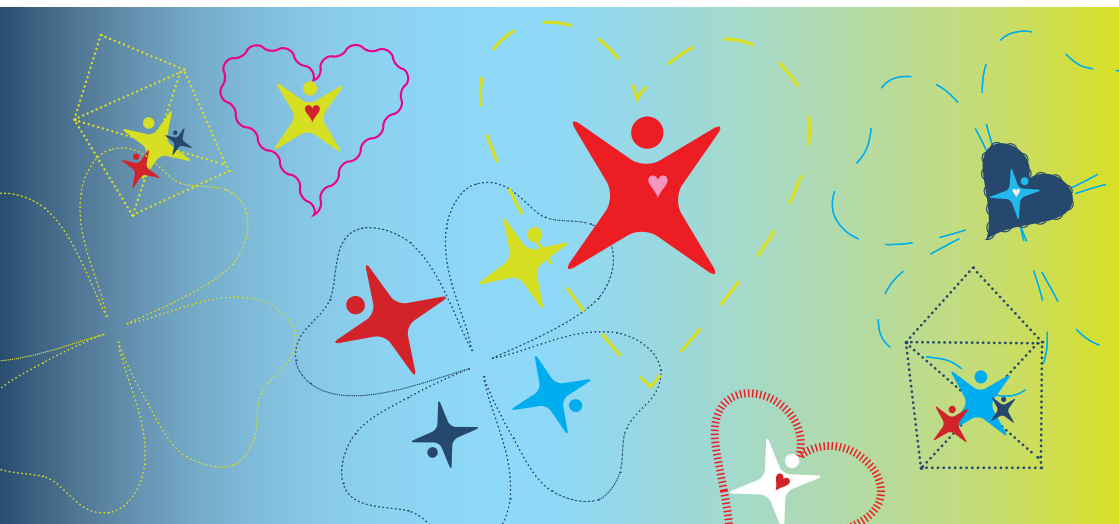


RS KOMPAS PLUS



2. Můj život s roztroušenou sklerózou

Poradce pro pacienty s roztroušenou sklerózou.



Žiji s roztroušenou sklerózou

Druhá brožurka by měla přispět k pochopení roztroušené sklerózy, která probíhá u každého nemocného jinak. Na úvod mi dovoluete napsat: Každý máme něco. Je to otřepané rčení, ale pravdivé. Z hlediska zdraví a nemoci si je můžeme také přeložit jako: každý má svá omezení, na někom je vidět, na jiném nikoli, jeden s ním umí dobře vycházet a může prožít hodnotný život, druhý ne. Přitom tíže omezení nebo choroby nemusí být rozhodující.



Případ z dávné praxe:

Maminka jednoho velmi těžce nemocného dětského pacienta byla odkázána na dosluhující automobil, aby mohla dojíždět se synem k lékaři a na rehabilitaci. Bylo to počátkem osmdesátých let, kdy byl všeho nedostatek, i služeb. Navíc neměla mnoho peněz, protože celou rodinu se třemi dětmi zabezpečoval jen její muž, ona se starala o nemocné dítě. Jednoho dne se staré škodovce rozpadla spojka a auto muselo být odtaženo do servisu. Maminka tam stála už od pěti, aby se na ni dostalo pořadí. V duchu počítala stokoruny, zda jí budou na opravu stačit. A přitom bezděky vyslechla velmi urgentní rozhovor mladého zákazníka s mechanikem. Mladík ve věku 25 let nešťastně a urputně řešil problém, jaké autorádio si má do nového peugeotu dát zamontovat. „Jak jsem to sledovala, tak mi podle intonace a gestikulace došlo, že ten problém trápí mladého muže minimálně tak, jako mne nepojízdné auto, bez kterého prostě nemůžu fungovat,“ komentovala vyslechnutý rozhovor milá, inteligentní paní.

Události se stávají a ovlivnit můžeme jen část z nich. Co je však v moci každého z nás, zvolit ten správný pohled na neradostnou událost tak, aby nám ubližovala co nejméně. Mnohé na první pohled zcela negativní skutečnosti se s odstupem času promění na „neutrální“, bezvýznamné nebo dokonce pozitivní.

Nikdy není pozdě začít se učit pozitivnímu myšlení. I naše prababičky říkaly, že nic není jen černé. Naopak, dokonale funguje tzv. negativní prognostika: když si malujeme čerta na zeď, tak určitě obživne. U roztroušené sklerózy to platí dvojnásob, budete-li myslet na budoucnost jen jako na cestu tmavým tunelem, pak bude takový i život. Pokud i při potížích zahlédnete světélko na konci pomyslného tunelu, představíte si, že bude lépe jak psychicky, tak tělesně, pak se tak stane. U lidí, kteří pozitivně smýšlejí, léky fungují lépe. Následující stránky vám mohou pomoci zvládnout situace, které roztroušenou sklerózu zpravidla provázejí.

Marta Šimůnková
autorka

Jak zvládnout vlastní myšlenky?

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé autoimunní onemocnění centrální nervové soustavy. Přesný význam těchto slov byl vysvětlen v první brožurce. Při roztroušené skleróze imunitní systém ničí myelinové obaly nervových vláken a později i samotná vlákna. Jde o zánětlivý proces, který se hojí jizvou – „plakem“ či „lézí“. Současně rychleji než u zdravých lidí ubývá i mozkové tkáň (neurodegenerativní proces). Roztroušená skleróza tedy zasahuje jak do tělesného, tak do duševního stavu člověka.

„Tělo a duši nelze oddělit. V historii se o to pokoušelo několik filosofii, ale pro úspěšnou léčbu mnoha onemocnění se musíme zaměřit jak na fyzickou, tak na psychickou složku,“ tvrdí profesorka Eva Havrdová, jedna z našich nejlepších odbornic na diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy. „Vznik onemocnění je signálem těla, že je nutné změnit nejen životní styl, ale přístup k sobě samému. Je nutné pracovat i s minulostí, s tím, jak jsme byli vychováni. Sebepřijetí je základem dalšího psychického vývoje. Mnoho lidí má v sobě svého vychovatele a jeho kritéria úspěchu a dokonalosti. Tohoto vnitřního a někdy značně pokřiveného zrcadla je nutné se i s pomocí psychologa či psychoterapeuta zbavit a přijmout sám sebe se všemi vlastnostmi, které k pacientovi patří.“

V rámci psychoterapie lze pozitivně ovlivnit i rodinné a pracovní vztahy. Současně je nutné naučit se zvládat všudypřítomný stres vhodnými relaxačními technikami. Až padesát procent pacientů s RS má v důsledku změn v mozku také depresi, kterou je nutné léčit antidepresivy, psychoterapií, optimálně kombinací obojího.

Někteří pacienti však vykazují jiné povahové rysy: útěk do nemoci či naučenou bezmoc, kterými manipulují svým okolím. Vyskytuje se i opak: šikana okolí vůči nemocnému. Tyto všechny stavy je možné a dokonce nutné s odbornou psychologickou podporou zvládnout.

„Nikdy není pozdě na sobě začít pracovat – ani v padesáti, šedesáti letech či ještě později. Není to jednoduché, stojí to hodně úsilí, ale stojí to za to,“ doporučuje profesorka Havrdová. Jsou již první vědecké práce, které prokazují na základě vyšetření magnetickou rezonancí, že soustavná psychoterapie má vliv na progresi choroby.

K novějším metodám patří propojení psychoterapie s fyzioterapií.

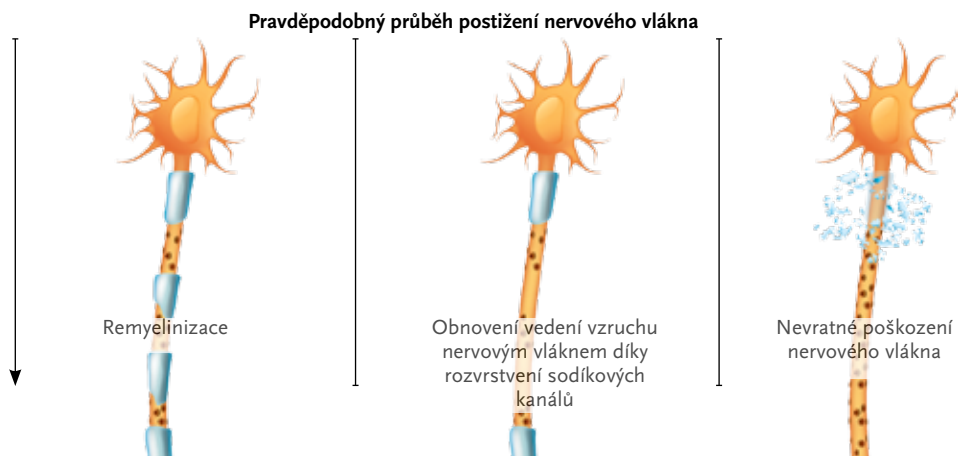
Jak zvládnout léčbu?

Léčba roztroušené sklerózy má dva cíle. Prvním je zvládnout akutní stadium, tedy tzv. relaps/ataku protizánětlivými léky. Druhým cílem je snížit aktivitu onemocnění a předejít opakování relapsu/ataky, nebo alespoň snížit jejich počet. Snížením aktivity choroby se oddálí nástup trvalých následků choroby (disability) a zhoršení stavu pacienta. Tato tzv. imunomodulační léčba je dlouhodobá a je nutné ji užívat, i když se pacient cítí zdravý. Není to tak zcela pravda, nemoc probíhá dále, ale je bez citelných příznaků. V počátečních stádiích choroby převládá zánětlivá reakce, kterou lze léčbou ovlivnit. Později převládají neurodegenerativní změny (provázené rychlejším úbytkem mozkové tkáně). Pozitivním sdělením je, že některé léky ovlivňují oba procesy: působí jak protizánětlivě, tak ochraňují nervové buňky.

Protizánětlivá léčba při relapsu

Relaps (ataka) je období, kdy má pacient příznaky nemoci (bez souvislosti s infekčním onemocněním, tedy nachlazením, chřipkou nebo s horečkou) trvající alespoň 24 hodin.

Relaps je nutné léčit, protože jde o vystupňovanou aktivitu choroby, při níž může dojít k významnému poškození myelinového obalu (pochvy) neuronů a následně i k poškození samotných nervových vláken.



Relaps je stadium zvýšené zánětlivé aktivity na podkladě autoimunitní reakce (imunitní systém ničí tělu vlastní tkáň), kterou je nutné zastavit protizánětlivými léky. V současnosti se používají téměř výhradně kortikosteroidy, vzácněji jiné imunosupresivní léky. Zcela výjimečně ve velmi těžkých případech lze k léčbě relapsu použít plazmaferézu („čištění krve od nežádoucích látek“).

Při relapsu je nutné zachovávat klid. Zátěž v přítomnosti akutního zánětu vede zpravidla k nevratnému poškození nervových vláken.

Imunomodulační léčba proti aktivitě onemocnění

Na způsobu dlouhodobé imunomodulační léčby je lépe se s lékařem domluvit tak, aby i vám vyhovoval terapeutický režim i způsob podání. Z mnoha důvodů (cena je jen jedním z nich) je velmi žádoucí, aby pacient užíval léky správným způsobem ke svému prospěchu. Někdy se tomu říká „kontrakt o léčbě“ – nemocný dostane od lékaře nejvhodnější léčbu, podrobné vysvětlení mechanismu účinku, upozornění na možné nežádoucí účinky a návod, jak je případně zvládnout. Následně se pacient zaváže k náležitému užívání svého léku a dodržování zásad zdravého životního stylu. Jde především o nekouření, hlídání hmotnosti a přiměřenou fyzickou aktivitu. Je prokázáno, že kouření funguje také jako spouštěč RS, zhoršuje její průběh a snižuje účinnost léčby. Stejně tak obezita představuje riziko pro RS, protože zmnožená tuková tkáň je producentem prozánětlivých faktorů, které mají vliv i na imunitní systém.

Léky první volby jsou ve formě injekcí, které se aplikují v rozdílných intervalech buď do podkoží, nebo do svalu. Většinou je dostanete již v předplněných stříkačkách s aplikátory a specialistiky programu podpory pacientů vás naučí technice správné aplikace. Můžete se na ně kdykoli obrátit, když si nejste jisti, objeví-li se například neobvyklá místní reakce nebo příznak, situace, s nimiž si nevíte rady. Je velmi žádoucí využívat podpory patientských programů patientské podpory a konzultací sester, které jsou pro pomoc nemocným při aplikaci léků vyškoleny.

Jsou však k dispozici i tablety nebo nitrožilní infuze, které se podávají ve zdravotnickém zařízení. Ne každý lék a každá forma je vhodná pro každého nemocného.

Nežádoucí účinky

Nejčastějším nežádoucím účinkem je mírná bolest a začervenání v místě vpichu, která zpravidla spontánně odezní. Pokud se objeví - této reakci se dá předejít pravidelnému střídání míst vpichu. Bolestivost a zarudnutí můžete zmírnit potřením gelem s obsahem aloe vera. Místní reakce se objevují častěji, když nejsou dodržena pravidla správné aplikace, u některých přípravků se časem mírní.

Kdykoli se vyskytne situace, okolnost či stav, kterému nerozumíte, kontaktujte lékaře! Samoléčba není tím nejlepším způsobem managementu roztroušené sklerózy.

Jak zvládnout rozhovor s lékařem?

Již samotné otevření dveří do lékařské ordinace je situací, která může znamenat pro některé pacienty stres. Dokonce i lékaři, když navštíví se svými potížemi kolegu, mají pocity „normálního“ pacienta. I jim může stoupnout krevní tlak, zrychlit puls, mohou jevit známky stresové reakce.

I když jdete na „obyčejnou“ kontrolu stavu a předpis dalších léků, je dobré se pečlivě předem připravit. Existují ověřené zdroje informací, které jsou obecně dostupné například na internetu. Je však nutné mít na mysli, že ne vše, co je psáno, se zakládá na pravdě. Vyhýbejte se patientským diskusím, v nichž mnozí lidé ventilují své nezvládnuté negativní emoce, čímž ubližují všem nemocným, kteří jejich výlevy čtou. Zaručené informace najdete například na:

<http://www.rskompas.cz/>

<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>

http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza

<http://mladisklerotici.cz>

Ovládáte-li angličtinu, pak velmi dobré informace najdete na:

<http://www.msif.org> (stránky Multiple Sclerosis International Federation)

- Informace, které získáte z ověřených zdrojů, vám pomohou pochopit, co se ve vašem těle děje. Do nejpodrobnějších detailů však nerozumějí mechanismům RS ani nejlepší světoví odborníci. Pokud něčemu nerozumíte, napište si problém do poznámkového bloku (na papír, do počítače, do chytrého telefonu, tabletu, iPadu) a nezapomeňte si jej vzít s sebou na příští kontrolu.
- Máte-li obavy, požádejte někoho ze svých blízkých, který o vašem onemocnění ví, aby vás k lékaři doprovodil. Budete se cítit jistější a přítel či přítelkyně vám otázky připomene.
- Nebojte se ptát. Každý člověk i každý pacient je jiný, přestože mají společnou diagnózu. RS je navíc choroba tak proměnlivá, že každého ovlivní jiným způsobem. To, co jednomu vůbec nevádí, druhého trápí. Lékař není jasnovidce a nemůže vytušit, co vás obtěžuje, čím trpíte. Dobrý lékař jistě ocení, že se snažíte svému onemocnění porozumět, a odpoví vám nebo doporučí správný zdroj informací. Pokud sdělené informaci nerozumíte, zeptejte se znovu.
- Cítíte-li hněv, vztek nebo zlost, vyhledejte psychologickou pomoc. Neobviňujte lékaře pro svou chorobu. Nikdo za ni nemůže.

- V mnoha RS centrech čeká na vyšetření či kontrolu mnoho lidí. Nezapomeňte si raději s sebou vzít malou svačinu a vodu. Všude nejsou automaty na potraviny a nápoje.

Jak zvládnout rodinu?

Ani pacient s RS nežije ve vzduchoprázdnu. Protože RS je chorobou mladých lidí, většina pacientů má rodiče. Dospělí pacienti pak stojí před volbou – říci rodinným příslušníkům pravdu, nebo ne? Jediná správná odpověď neexistuje. Jiné rozhodnutí padne, když mladý pacient žije ve společné domácnosti s rodiči, jiné, když žije samostatně a je na rodičovské podpoře nezávislý.

Někteří pacienti se rozhodli svým onemocněním rodiče nezatěžovat, jiní je informují. Záleží také na zdravotním stavu rodičů. Jsou-li mladí a zdraví, pak jistě rádi pomohou. V opačném případě je na zvážení pacienta, zda i jemu nebude lépe, když se se svou diagnózou doma nesvěří. Oba modely mohou fungovat.

Je dobré, když o Vašem onemocnění ví partner. V současnosti většina pacientů žije v počátečních letech (desítkách let) takřka normálním životem. Těžko se utají pravidelná aplikace léků bez „velké konspirace“, která je sama o sobě značně vyčerpávající.

RS zasahuje i do plánování založení rodiny, což je společnou záležitostí těch dvou, kteří spolu žijí. Roztroušená skleróza není absolutním zákazem rodičovství, jen je nutné je dobře naplánovat na dobu stabilizace choroby. Týká se to jak žen, tak mužů. Výjimkou jsou případy velmi těžkého průběhu RS, kdy je lépe si rozmyslet, zda bude nemocný schopen zvládnout velmi náročnou a zodpovědnou roli rodiče, která obnáší péči, výchovu a materiální zajištění dítěte.

Ženy smějí užívat hormonální antikoncepci a početí tak naplánovat na dobu, kdy je možné vysadit imunomodulační léčbu, kterou v těhotenství není vhodné podávat. Gravidita představuje stav imunotolerance, tedy útlum všech autoimunitních reakcí, a to i těch, které jsou příčinou RS. Většině patientek se daří v průběhu těhotenství velmi dobře. Porod může proběhnout přirozenou cestou nebo císařským řezem podle rozhodnutí porodníka po diskusi s rodičkou. V poporodním období je zvýšené riziko relapsu. S tím je nutné počítat a předem připravit „plán B“, tedy mít v pohotovosti osobu, která zastoupí nemocnou maminku v péči o dítě. Kojení se také doporučuje jen po nejnútnejší dobu, aby bylo možné obnovit imunomodulační terapii. Miminko potřebuje zdravou maminku ještě více než její mléko.

Pokud se pacientce s RS nedaří otěhotnět, ani cesta do centra asistované reprodukce pro ni není uzavřena. Existují protokoly, po jejichž absolvování se narodila zdravá miminka. Lékař v IVF centru musí být o chorobě ženy informován, aby zvolil správný léčebný postup.

Netrapte se vzájemně s blízkými

RS není chorobou s dobrou pověstí. Ve filmech a médiích bývá RS vylíčena jako rychle invalidizující onemocnění, které upoutá nemocného v řádu měsíců, či dokonce týdnů na invalidní vozík.

Není tomu tak. Jeden můj kamarád si nese RS už 35 let, ještě loni posílal vlastní fotky podmořského světa i vlastní osobou pilotovaného letu nad Evropou. Minulý týden se na jeho facebooku objevily snímky z Hongkongu, kde přednášel na mezinárodním kongresu. O tom, že na večírku sváděl dokonce mou mladší dceru, se mi ani psát moc nechce. Myslím, že se vzdal jen automobilových závodů.

- Blízcí lidé nejsou experty v oboru neurologie ani psychiatrie, a protože vás mají rádi, trápí je váš osud.
- Ke všemu (stejně jako vy nedávno) o tom, jak RS vypadá a probíhá, nemají ani tušení.
- Své obavy, stesky a smutky proto rozebírejte na neutrální půdě – s lékaři, psychologem, zdravotní sestrou podpůrného patientského programu – s profesionály.
- Blízcí těžko zvládají (spíše nezvládají) své emoce, a ty vaše už neutáhnou.
- Své nejbližší nejlépe ochráníte tím, že jim otevřeně sdělíte správné informace o svém onemocnění a léčbě.
- I když máte RS, pořád jste to vy!

Jak zvládnout práci a studium?

Přijít jednoho dne do zaměstnání (po pracovní neschopnosti) a místo pozdravu mezi dveřmi prohlásit „Mám roztroušenou sklerózu“ nepatří k vašim povinnostem. Dobře zvažte, zda a komu toto tajemství svěříte. Mnoho profesí můžete vykonávat při příznivém průběhu choroby velmi dlouho.

Přijdou-li častější ataky (relapsy), bude možná dobré říct o svém onemocnění přímému nadřízenému (jde-li o soudnou a empatickou osobu). V opačném případě bude možná lépe najít jiné zaměstnání. Vždy však záleží na konkrétní situaci, druhu a náročnosti práce i kolektivu kolegů. Setrávat v nepřátelském prostředí je nebezpečné i pro zdravé jedince.

- Vyčerpává-li vás zaměstnání, které vás baví, a vycházíte-li dobře se svými spolupracovníky, uvažujte, zda by nebylo vhodnější pracovat na zkrácený úvazek. Možná vám to přinese úlevu.

- RS je stále přítomná choroba i v době, kdy nemáte příznaky. Trvalý zánět vyčerpává, a proto se můžete cítit unavenější.
- Odpočinek potřebujete stejně naléhavě jako léky.
- Neberte si práci navíc! Konečně se naučte říkat NE!

Pro studenty

RS často přichází v době náročného vysokoškolského studia i života. Studium klade velké nároky na mozkovou činnost, studentský život zase na fyzickou kondici. Zkouškové období je přesně ten moment, na který RS čekala, aby se ohlásila první atakou neboli klinicky izolovaným syndromem (CIS). Přechnodné poruchy rovnováhy, třes končetin, mravenčení, mírné poruchy zraku – to vše lze považovat za průvodní jevy „přetažení“, únavy či studentské párty. Může se však jednat o CIS.

- Je prokázáno, že započne-li se s léčbou v tomto stadiu, pak lze zabrzdit progresi choroby účinněji než v pozdějších stadiích. Stabilizace choroby pak umožní i dokončit studia podle individuální vytrvalosti a motivovanosti.
- Někdy je dobré studium ze zdravotních důvodů přerušit, srovnat si zdraví i priority a rozhodnout se, co vlastně od života chcete.
- Studujete, protože to je vaše vlastní rozhodnutí a studium vás uspokojuje, nebo jste šli na školu na přání rodičů či jiných blízkých osob? Nemusíte odpovědět hned, vezměte si čas na rozmyšlenou.
- Se stabilizovanou RS můžete školu dokončit. Pokud plníte vůli druhých, možná by stálo za to uvažovat o změně a věnovat se tomu, co baví vás.

Jak zvládnout pohyb a sport?

Sportovci se umějí prát, ale když prohrají, je to velká prohra se vším všudy. Ti, kdo sportovali před chorobou, v tom budou pokračovat. Je to jejich životní styl a cestu si zpravidla najdou. Je důležité dojít do svého vlastního cíle, tvrdí psychoterapeutka Renata Malinová.

- Neprohrají ti, kteří své omezení přijmou a najdou si jinou možnost, pokud jim zdravotní stav neumožňuje pěstovat původní sportovní aktivitu.
- Možná to mají sportovci o něco lehčí, kolektivní sporty napomáhají komunikaci, umějí poměřit úspěch. Když si své předsevzetí nesplní, zklamání může být o to bolestnější, avšak najdou-li ve sportu radost, sportovní úspěch funguje jako jakákoli jiná pozitivní motivace.
- Mají-li sportovci respekt vůči nemoci, mohou vylézt na jakoukoli horu. Tak to funguje asi pro všechny, a nejen pro nemocné s roztroušenou sklerózou a pro sport.

Léčebný pohyb

Nenašla jsem nikde statistiky, které by vyčíslily podíl aktivních sportovců ve skupině všech nemocných RS. Avšak pohyb – léčebný, vedený fyzioterapeutem – by měl být součástí denního režimu i u těch, kteří do doby stanovení diagnózy cvičení nemilovali. Podle všech doporučení by měla být fyzioterapie zahájena co nejdříve po stanovení diagnózy. Je nutné zabránit oslabení svalů, k němuž dochází v důsledku snížení pohybové aktivity, které je způsobeno reakcí na sdělení diagnózy a poruchou nálady až depresí, jež tato skutečnost vyvolává.

Proč cvičit?

Oslabení svalů vede ke ztrátě svalové síly, snížení kondice a k dalšímu zhoršení psychického stavu. Fyzická inaktivita přispívá i k negativnímu ovlivnění imunitního systému. Dlouhodobě snížená fyzická aktivita podporuje rozvoj osteoporózy, obezity, vznik srdečně-cévních onemocnění a dalších poruch pohybového aparátu, které primárně nejsou způsobeny porušenou inervací při roztroušené skleróze. Nedostatek pohybu usnadňuje vznik „klasických“ důsledků RS, tedy obrn končetin s následnou imobilitou. Cvičením lze nastartovat vývoj nových „kompenzačních“ pohybových stereotypů, jakmile hrozí zánik těch původních. Začneme-li se s cvičením včas, nemusí dojít k narušení pohybových vzorců – tedy k udržení stability, chůze, pohybů.

Rehabilitací pod vedením zkušených fyzioterapeutů lze zvládnout i únavu, která vzniká jednak v důsledku samotného onemocnění (úbytku nervové tkáně), jednak i jako průvodní jev dalších příznaků: poruch spánku, deprese, poruch výživy apod.

Z praxe je známo, že se doplňují tři léčebné postupy: farmakoterapie (léčba léky), psychoterapie a fyzioterapie. V kombinaci těchto tří léčebných metod lze dosáhnout dobrých terapeutických výsledků.

Prokázáný je příznivý efekt aerobního tréninku (při kterém se pacient lehce zadýchá). Pro mnohé nemocné v doposud dobré kondici je přínosný kruhový trénink (střídání aerobních a silových cvičení). Trénink by měl vždy probíhat pod vedením zkušeného fyzioterapeuta, protože je hrubou chybou přetížít nemocného s RS nebo zvolit nevhodný typ cvičení.

Zásady správného pohybu

- Intenzita tréninku se musí zvyšovat postupně s ohledem na individuální kondici.
- Je lépe cvičit ráno a v dopoledních hodinách. Odpoledne a večer narůstá únava.
- Je nutné dodržet přestávky při cvičení i mezi jednotlivými tréninky, aby se stačil organismus nemocného regenerovat.
- Musejí se dodržet optimální podmínky pro trénink: teplota v místnosti by se měla pohybovat mezi 20 a 22 stupni Celsia. Při cvičení ve vodě by měla být teplota vody 28 až 29 stupňů.
- Při pocitu únavy musí být trénink přerušen!

Neexistuje univerzálně platný návod, jak, kdy, jak často a dlouho cvičit. Vždy je nutné cviky a typ tréninku přizpůsobit každému pacientovi na míru. Po tréninku by měla následovat relaxace a protažení svalů. U nemocných RS to má mimořádný význam i pro prevenci vzniku chorobných stažení svalů (tzv. spasticity), které významně ovlivňuje pohyblivost a celkový stav nemocného. Ani cvičení, ani protahování nesmí být spojeno s bolestí!

Hlavní zásada pro pohybovou aktivitu, a to nejen u RS: najděte si způsob cvičení, který vás bude bavit, a fyzioterapeuta, s nímž si budete rozumět!

Přínos pohybové aktivity

- Brání snížení fyzické kondice
- Předchází oslabení svalové síly a poruchám pohyblivosti
- Zlepšuje psychický stav
- Pomáhá udržet, zlepši i obnovit pohybové stereotypy (stabilitu, chůzi)
- Předchází rozvoji obrny a tím též nepohyblivosti
- Pozitivně ovlivňuje imunitní systém
- Oddaluje vznik komplikací, které přímo s RS nesouvisejí (srdečně-cévních a onkologických onemocnění, cukrovky, poruch pohybového ústrojí, osteoporózy)
- Zlepšuje i tzv. kognitivní funkce (paměť, soustředění a učení novým schopnostem)

Na webové stránce <http://www.msrehab.cz> můžete najít kontakty (nejen) na fyzioterapeuty ve svém okolí.

Jak zvládnout příznaky?

Podrobným popisům příznaků (symptomů) RS a postupům, jak je zvládnout, je věnován třetí díl našich brožur.

RS je onemocnění, které má tisíce podob. U každého nemocného probíhá odlišně a nelze předpovědět, jak bude vypadat a kdy přijde vaše příští ataka. Třeba už žádná nebude. Ve většině případů však čas od času choroba vystrčí své dráčky. Většinou předchází infekční onemocnění – choroby z nachlazení, angíny, zánět průdušek. Možná ještě častěji jde o důsledek nadměrného duševního vypětí a psychického stresu. Někdy přijde zcela bez varování a zjevné příčiny. Ataka (relaps) může být podobná počátečním příznakům, ale mohou se objevit zcela nové příznaky, které ještě neznáte. To záleží na tom, kde se zánět zakousl do mozkové tkáně a kde se vytvořila nová léze.

- K typickým projevům patří poruchy zraku: výpad zorného pole, dvojitě vidění, rozostřené vidění. Podkladem je většinou zánět zrakového nervu.
- Dalším příznakem jsou měnlivé poruchy citlivosti jak ve smyslu plus (zvýšená citlivost na podněty), tak minus (snížená citlivost až necitlivost na teplo, chlad, bolest, dotyk apod.).

- Třes končetin, „nešikovnost“ při manipulaci s předměty, zakopávání – to vše patří k typickým příznakům RS.
- Časté jsou i velmi nepříjemné závratě (postižení mozečku), obrny a bolesti v oblasti obličeje (postižení trojklaného nervu).
- Nemůžeme opomenout také poruchy polykání a řeči.
- Potíže s močením (zadržení moči bez vůlí ovlivnitelné schopnosti se vymočit, nebo naopak velmi neodbytné nucení na močení) patří též k symptomům RS.
- V průběhu RS může dojít i k porušení sexuálních funkcí, ale není to pravidlem.
- Daleko častější jsou psychické poruchy, deprese, případně i bipolární porucha (střídání deprese a mánie – neadekvátně vystupňované euforie) a úzkost.
- Porucha kognitivních funkcí (paměti, soustředění, výbavnosti informací a schopnosti učení novým schopnostem) často předchází dokonce o týdny další ataku. Kognitivní funkce se v průběhu RS mohou (ale nemusejí) zhoršovat.
- Řízení některých tělesných funkcí může být RS ovlivněno. Jde například o kontrolu krevního tlaku a krevního oběhu, tělesné teploty, pocení, pohybu střev, vylučování slin a slz apod.
- Téměř konstantním příznakem je únava, která je způsobena samotnou roztroušenou sklerózou a také dalšími průvodními jevy, jako jsou poruchy spánku, deprese, bolest. Únava je i nežádoucím účinkem některých léků (léků na usnutí – benzodiazepinů, na zmírnění svalového napětí a dalších).

Jakýkoli z uvedených příznaků a všechny další stavy, které jsou pro vás neobvyklé, konzultujte s ošetřujícím lékařem. Může jít o novou ataku (relaps), kterou je nutné zvládnout protizánětlivými léky dříve, než dojde k trvalým změnám v mozku a prodloužené míše. Nepropadejte panice, nepřestávejte užívat léky, dejte o svých potížích vědět těm, kdo vám mohou pomoci. Většinu symptomů RS lze léčebně ovlivnit tak, aby vám nevařily v normálním aktivním životě.

Ataku je nutné léčit léky a klidem. Poradte se.

Jak zvládnout sám sebe?

To je ten nejtěžší úkol nejen pro pacienty s RS, ale pro každého i úplně zdravého člověka. Psychoterapeutka paní Renata Malinová říká, že nezná pacienta s roztroušenou sklerózou, který by nepřehodnotil své životní priority. Roztroušená skleróza je choroba, která ty, jež postihla, nutí k zásadnímu přehodnocení dosavadního způsobu života. Zdá se totiž, že RS se objeví u lidí, kteří mají sklon obviňovat sami sebe „ze všech hříchů světa“. Dívají se na sebe a všechny své činy očima „vychovatelů“ či osobností, které ne-

mocní považují za své životní autority. Nikdo takový však neexistuje. Každý člověk má právo určit si, co od života chce a co je za to ochoten obětovat.

K zamyšlení

- Sice pro to neexistují důkazy ověřené ve velkých klinických studiích, ale většina přání se nakonec splní.
- Všechny příznaky a choroby lze zvládnout, když zvládneme svou psychiku. Pozitivnímu myšlení se lze naučit. Nestane se tak však přes noc.
- Negativní proctví je také odborný termín pro nemocné, kteří vidí svůj život i budoucnost jen v katastrofických souvislostech. Každodenní přemítání o černé budoucnosti vede k tomu, že se skutečně následně po letech dostaví.
- Je důležité naučit se přijmout nabízenou pomoc jak od lékařů, tak případně od členů patientských spolků.
- S pomocí psychoterapeuta lze zvládnout úpravu rodinných a pracovních vztahů.

Zásadní otázka pro nemocné RS nezní, co všechno nefunguje, ale jak s tím dále žít. Čím je účinnější strategie zvládnání potíží, tím je nižší riziko vzniku deprese a úzkosti. Jednou z cest, jak si takovou strategii vytvořit, je pojmenování problému (například jsem unavený, co s tím udělám), což následně vede k jeho pochopení, vysvětlení a překonání. Nefunguje popírání problému.

Velmi prospěšné je udržovat kontakty s přáteli a pěstovat společenské aktivity. Hledání náhradního řešení může vyústit v „kompenzaci“ potíží alkoholem, respektive dalšími návykovými látkami, což sice může dočasně snížit úzkost z neventilované emoce, ale v dlouhodobém horizontu psychické zdraví poškozuje a může vyústit v závislost, a tím i ve zhoršení průběhu RS.

RS není vlídná choroba, je nevypočitatelná, a proto je nutné najít v sobě sílu se se změnami vyrovnat. Velmi pozitivní skutečností je, když nemocný najde ztracené sebevědomí v tom, že se naučil žít s RS. To je významný životní úspěch, který může přinášet určitý prospěch v podobě zlepšení nebo prověření mezilidských vztahů, zvýšení sebeúcty, racionálnějšího využívání času.

„Nemoc může pozměnit smysl života. Dává nám šanci, abychom dozráli, dorostli a nakonec přerostli sami sebe. A to v jakémkoli věku. Tam kde nemůžeme situaci změnit, můžeme změnit sami sebe,“ říká významný světový odborník Viktor E. Frankl.



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.