



téma čísla O čem se někdy mlčí



Jsou různé druhy mlčení. Mlčení o tom, co je nesdělitelné. Mlčení v přívalu informací, které nedokážeme pochopit a mnoho dalších. Proto jsme se zaměřili na témata, o kterých se nelehko mluví. Úvodní příběh Lenky a Marka je hlavně o odvaze, kterou v sobě našli, aby se vyrovnali s Lenčinou nemocí i starostí o šestiměsíční dvojčata. V dalším příběhu nám Michal poví, co pochopil v Nepálu, a proč může být cesta cíl. Na cestu v roce 2013 vám přejeme hodně sil a smysluplný dialog se sebou i okolím.

obsah

CESTA JE CÍL str. 4

Michalův příběh o malých i velkých radostech

A proč je dobré si uvědomit i okamžiky, které nám nic nedávají

KAMARÁDKA NENÍ SIBYLA str. 5

S psychoterapeutkou R. Schubertovou o tom, jak pomoc poskytnout

Ale i o tom, kdy má smysl nepomáhat

NA LYŽE DO ALP str. 8

Náruživé sportovce pozveme do rakouských Alp

Místní sjezdovky a tipy na procházky představí Jana Čížková



O UČENÍ SE, SPRÁVNÉ POMOCI A PRŮVODKYNÍCH, KTERÉ UKAZUJÍ CESTU

První měsíce po nástupu RS bývají perné. Člověk se musí vyrovnat nejen s atakou nemoci, s něčím, co do té doby nezažil, ale především s faktem, že tato nemoc mu bude dělat společníka po zbytek života. Lenka a Marek se o Lenčině nemoci dozvěděli v okamžiku, kdy jejich nedávno narozeným dvojčatům bylo šest měsíců. Následující čtyři měsíce byly pro ně velikou zkouškou odvahy. Nutno říct, že tuto odvahu hledali nelehko, po malých krocích. Řekla bych, že jejich příběh je především o učení se – nejen jak se vyrovnat s RS, ale i o pochopení, jak správně pomáhat, a o průvodkyních, strážných andělech, které v pravý čas a smysluplným způsobem přišly na pomoc. Byly jimi poradkyně patientského programu RS Kompas Iva Matoušková a MUDr. Eva Meluzínová z motolské nemocnice v Praze. Myslím, že příběh Lenky a Marka je poučný nejen pro nově diagnostikované pacienty, ale pro nás všechny.

Jak si dnes vzpomínáte na první dny, kdy se RS projevila?

Lenka: Vzpomínám a nevzpomínám. Začalo to zánětem lícního nervu, který stále neustupoval, potom jsem pořád usínala a pak jsem se začala motat

a zvracet. Takže mne manžel odvezl do motolské nemocnice v Praze. Druhý den po vyšetření mi řekli, že mám RS. Vůbec jsem netušila, co to znamená, také jsem byla ve stavu, kdy jsem sice slyšela, co mi kdo říká, ale příliš jsem tomu nerozumě-

la. A protože jsem měla doma dvojčata, chtěla jsem podepsat revers a jít domů.

Marek: Já jsem v první chvíli také netušil, co se vlastně děje. Manželce jsem předčasný odchod z nemocnice

rozmluvil, jezdil tam za ní každý den a snažil se zjistit víc. Z informací od lékařky, která Lenku přijímala, jsem nabyl dojmu, že se vlastně tak moc neděje a jsou i horší věci na světě. Naopak na internetu jsem si přečetl spoustu protichůdných informací a některé z nich mne vyděsily. Navíc jsem nikde nenašel návod, jak by měl pomáhat nebo co by měl pro pacienta dělat člověk z blízkého okolí. Cítil jsem se naprosto zmatený a vyděšený. Do toho jsem samozřejmě musel zvládnout péči o kluky.

Kdy vám začalo být trochu jasnější, co se děje a co se s tím dá dělat?

Marek: První člověk, který nám dal věcné informace, byla poradkyně programu RS Kompas Iva Matoušková. Myslím, že bez ní bychom to asi neustáli. Netvářila se, že je to jednoduchá situace, ale zbytečně nás nestrašila. Postupně nás přesvědčila, že je to vážné, ale dá se to zvládnout. Ze zkušenosti znala spoustu lidí, kteří umějí s RS žít. Byla navíc prvním člověkem, od kterého jsme slyšeli, že u každého pacienta zabírá léčba jinak rychle. Může to trvat i tři měsíce. Když mi to řekla, vůbec jsem si to nedokázal představit. Lenka tehdy měla velké výkyvy nálady, byla podrážděná. Když jsem se s kluky vrátil z procházky, nikdy jsem nevěděl, v jakém rozpoložení jí najdu. Byla samozřejmě stále unavená, někdy se probudila a v první chvíli vůbec nevěděla, kde je. V té době jsem si s Ivou volal téměř denně. Protože Lenka nebyla schopná vyprávět o svých pocitech, Iva mi vysvětlovala, že se manželka zlobí na celý svět, je naštvaná, přemýšlí, proč právě ona musela onemocnět – a já jsem jí nejbližší, takže ten hněv obrací na mne. I když vlastně o mně to vůbec nebylo.

Lenka: Jak jsem pořád spala, tak se mi dokola zdálo o mém pohřbu, o rakvích a skutečně, když mne Marek probudil, nebyla jsem v první chvíli schopná rozeznat, co je sen a co realita. Cítila jsem se špatně, byla jsem unavená, při chůzi jsem se motala, jako bych vypila tři panáky tvrdého alkoholu. Kvůli tomu jsem se bála vzít děti do ruky, což mne strašně deprimovalo. A je pravda, že mi hlavou šly myšlenky, proč zrovna já, všechno mne rozčilovalo, ale zároveň jsem neměla o nic zájem. Jediné, co mne zajímalo, byl můj manžel a děti, žádní další lidé, a když jsem musela do nemocnice na vyšetření, těšila jsem se domů na Marka a kluky.

Marek: Vidíš, to je zajímavé, že ses na nás těšila, slyším od tebe dnes poprvé.

POMÁHAT. ALE JAK?

Měli jste i nějakou pomoc širší rodiny?

Lenka: Chodily k nám maminky nás obou. Jenomže já jsem z nich byla celá nesvá. Protože když se mi udělalo občas lépe a chtěla jsem něco uvařit, vynést koš nebo pochovat kluky, hned mi říkaly: Nedělej to, já to udělám, braly mi děti z rukou a já se cítila ještě bezmocnější, než jsem asi fakticky byla. To mi vadilo. Zpočátku u nás i spaly, takže jsme neměli příliš času pro sebe. Nejlépe to se mnou uměl manžel mojí mámy. Byl tu se mnou týden. Řekl mi: Dělej, na co stačíš, až nebudeš moct, pověz mi to, já tě zastoupím. Podobně to dělal i Marek – a to bylo daleko lepší než přílišná pozornost, kterou mi věnovaly obě mámy. Já vím, že to myslely dobře, a jsem jim za to vděčná, ale bylo toho na mě moc.

Marek: Pomáhat, jen když je třeba, to je asi trochu mužský přístup. Možná bychom o tom takhle otevřeně neměli mluvit, ale třeba to někomu pomůže.

Dalo by se tedy říct, že přílišná pomoc může být i na obtíž a pacienta zbrzdít?

Lenka: Ano i ne. Na jednu stranu mě jejich pomoc znervóznila, ale na druhou stranu mě také vyburcovala. Protože jsem si uvědomila, že takhle to nechci, že chci žít, stát na vlastních nohách a s manželem a dětmi fungovat jako normální rodina.

Marek: V té době manželka měla ještě druhou ataku, po které přešla na novou léčbu, jež jejímu tělu vyhovovala lépe. S babičkami jsme se pak domluvili, že budou chodit jen na část dne, aby to pro Lenku bylo přijatelnější. Na druhou stranu už jsem začal chodit trochu do práce a to mi pomohlo získat nad celou situací větší nadhled. Protože do té doby všechno bylo hodně na mně, péče o kluky, Lenku, ne, že bych to nedělal rád, ale bylo to náročné.

O DĚTECH A NALEZENÍ SÍLY

Myslíte si, že kdybyste neměli děti, bylo by to jednodušší?

Marek: Vůbec ne, ty mě držely nad vodou, protože jsem neměl čas moc přemýšlet. Když jsem se náhodou zastavil, napadaly mne i různé černé myšlenky. Jako co bude, kdybych zůstal na všechno sám, to jsem pak volal Ivu, která mě povzbuzovala a znovu mi opakovala, že je to těžké, ale řešení existuje. Naštěstí ten kolotoč s kluky, kdy jsem nepromýšlel den za dnem, ale hodinu za hodinou, mě od těchto černých myšlenek trochu chránil. Prostě jsem cítil, že tu musím být pro ně, a chtěl jsem tu být pro ně, ať se stane cokoli.

Lenka: Souhlasím. Děti pro mě byly velkou motivací, také kvůli nim jsem se rozhodla, že to nesmím vzdát, že chci žít.

Jak vám ještě pomáhala Iva Matoušková a jak vám pomohla MUDr. Meluzínová?

Lenka: Jak už říkal Marek, Iva tu pro nás byla, kdykoliv jsme si nevěděli rady. Mohli jsme jí zavolat, na cokoli se jí zeptat. Když bylo třeba, komunikovala i s lékaři, když jsem byla unavená, přišla za mnou, pomohla mi, abych si píchla injekci. A co se týká paní doktorky Meluzínové, mě moc podpořila její bojovnost. To bylo už v době, kdy jsem se i já rozhodla, že se nevzdám. Říkala mi: Nebojte se, já vás v tom nenechám, když nezabere jeden lék, zkusíme něco jiného. Jsou tu různé možnosti. Doktorka Meluzínová dala manželovi také e-mail, aby se jí na cokoli mohl zeptat. Když jsem k ní přišla a přinesla si patnáct otázek, všechno mi na rovinu zodpověděla. Dávala mi věcné informace a přitom jsem s ní neměla pocit, že jsem v nemocnici na velkém vyšetření. Zvlášť když tam byla i Iva, tak mi připadalo, že jsme tři ženské někde na kafi, které řeší problém, ale nedělají z toho velkou vědu. Mezitím se mluvilo o dětech, vaření a prostě jen tak o životě. Zatímco předtím jsem ze všeho byla vyděšená, nevěděla, čemu mám věřit, jim jsem důvěřovala. A také kdykoliv mi bylo špatně, měla jsem pocit, že ony dvě vedle mne stojí a jsou při mně. To mi dodávalo sílu. Dodnes jim mohu kdykoliv zavolat. Jsem jim za to moc vděčná.

Dnes by se dalo říct, že už jste z toho trochu venku. Jak se cítíte?

Marek: Protože jsme se nedávno navíc ještě stěhovali, tak bych řekl, že v klidu, téměř jako před Lenčinou nemocí, se cítím dva dny.

Lenka: Já mám už asi měsíc pocit, že je to jako dřív.

Prošli jste velice náročným obdobím, které by jen tak někdo nezvládl. Co jste se o sobě dozvěděli?

Lenka: Už dřív jsem věděla, že Marek je silný mužský, ale nyní se mi to ještě víc potvrdilo. Slyšela jsem i o ženách, které opustil partner, když jim bylo nejhůř. Víím, že mám doma muže, na kterého se můžu spolehnout. Vážím si toho.

Marek: Já jsem Lenku vždycky obdivoval, zvlášť po narození kluků. A nyní se to nezměnilo, jen díky tomu, čím jsme prošli, si jí vážím a obdivuji ji ještě víc.

CESTA JE CÍL

S RS žije Michal už pět let. Dnes je stabilizovaný a bez vnějších příznaků nemoci. Na první měsíce onemocnění ale vzpomíná jako na krušné období. I on hledal ztracenou životní rovnováhu. Za prvé se musel vyrovnat se všemi nepříjemnostmi, které nástup nemoci provázejí, za druhé – stejně jako mnoho jiných mužů – nemá v povaze se na setkání svěřovat. Nakonec se naučil o nemoci mluvit se sebou i s ostatními. Díky moderním lékům se jeho stav stabilizoval a ví jak s RS žít. Rád cestuje. Jeho příběh mi připomíná onu buddhistickou poučku – cesta je cíl.



Poprvé se nemoc přihlásila rozostřeným viděním, když Michal cestoval po Nepálu. Nevěnoval tomu moc pozornosti, protože se mu zrovna plnil jeden ze životních snů. „Už odmala miluji cestování a hory. A najednou jsem měl možnost putovat čtyři týdny s batohem na zádech po Himálaji, kde vás to nutí plně se soustředit na každý krok, který máte udělat. A umínil jsem si, že i v životě každý krok, který udělám, mi musí něco dát. A že i ty kroky, o kterých si myslím, že mi nic nedaly, jsou důležité, protože si z nich můžu vzít poučení a třeba příště něco změnit,“ vypráví. Navíc měl ještě šanci čerpat i ze silných zážitků z cesty po Indočíně. Podíval se do Thajska, Laosu a Kambodži. V Kambodži měl dokonce možnost navštívit Angkor, kamenné město, které bylo dlouhou dobu zapomenuto v džungli, se všemi jeho chrámy. Možná právě tyto zkušenosti mu pomohly překonat potíže, které mu přinesla nemoc v následujících letech.

O MLČENÍ A DIALOGU

RS je nemoc mnoha tváří, a proto i Michal dlouho nevěděl co mu je. Na konečný verdikt čekal tři čtvrti roku, fyzicky ani psychicky se necítil dobře, občas špatně viděl a problémy s očima vyvrcholily zánětem mezi očního nervu. „To bylo nejhorší období mého života, protože něco tušit a nevědět je horší než vědět,“ vzpomíná Michal. I měsíce po stanovení diagnózy byly plné nejistoty. Michal říká: „Informace na internetu člověka spíš zmatou, na diskusních fórech jsem si přečetl tolik protichůdných věcí, že mi z toho šla hlava kolem, lékaři nemají moc času si s člověkem popovídat, a než se dostanete k informacím o nových lécích, také to chvíli trvá. Navíc jsem si vše potřeboval nejdřív srovnat sám v sobě, okolí jsem se moc nesvěřoval, a ti, jimž jsem řekl pravdu, mě většinou utěšovali: neboj, bude to dobrý – protože mě měli rádi, ale nevěděli, jak reagovat.“

To, co tehdy Michal nejvíc potřeboval, byla jasná fakta. „Nakonec jsem se přes kamarády dostal k lidem, kteří RS už nějakou dobu měli, a mohli mi poradit z vlastní zkušenosti. Uvědomil jsem si, že je tady dost mladých lidí, kteří s RS umějí žít. Moc mi pomohla i máma, která pracuje ve zdravotnictví, a měla tedy jasnější představu, o čem přemýšlím,“ říká Michal a dodává: „Ohlížím-li se zpět, nově diagnostikovanému pacientovi bych poradil, aby vyhledal i pomoc psychologa. Ví, o čem je řeč, a může ukázat i kratší cestu, jak se s tím vyrovnat.“ Mlčení Michalovi nepomohlo ani v práci. Byl

podrážděný a kolegové si stěžovali, že se s ním špatně spolupracuje. „V té době byla práce na žebříčku mých hodnot téměř na posledním místě, protože jsem potřeboval čas pro sebe, abych si mohl všechno rozmyslet. Jenže lidé v práci nechápali, co se se mnou děje. Když mi hrozilo propuštění, šel jsem za šéfem a všechno mu řekl. Ocenil, že mu věřím. Pak jsme to probrali i s nejbližšími kolegy v hospodě, a mně se ulevilo.“

JAK ZVLÁDNOUT ZMĚNU

Nejtěžší na počátku nemoci je zvládnout velkou změnu, která zasahuje do všech úrovní pacientova života. Zážitkem, který Michalovi pomohl najít kudy ven, byla cesta do Mongolska. „Protože jsem tam žil s rodinou jako malý, rozhodli jsme se s bratrem, že tam podnikneme cestu. Bylo to nádherné, ale já zjistil, že nemůžu chodit tak dlouhé trasy, jak bych chtěl, jezdili jsme hodně na koni, a mně chyběla energie. Samozřejmě to bylo i díky nástupu nemoci, tělo si zvykalo na nové léky, ale zároveň mi došlo, že jsem se v těch posledních dvou letech skoro přestal hýbat, a to mě hrozně naštválo.“ Po návratu domů začal Michal sportovat a pečovat o sebe. Protože v prvním období nemoci byl léčen kortikoidy a až pak přešel na šetrnější léčbu, potřeboval dostat tělo do rovnováhy. Protože každý organismus je jiný, Michalovi pomohla čínská medicína. A pak přišla na řadu fyzická kondice. Opět chodil na dlouhé procházky a do posilovny, víkendy trávil lezením po skalách, dnes pravidelně běhá, chodí na squash či badminton, a tvrdí, že mu to dělá dobře, i když v zásadě je líný. „Někdy musím tu lenost překonávat, ale pak si pomyslím, že je lepší, když se mi nechce, než kdybych nemohl. A to mě okamžitě postaví na nohy. Nedávno mi udělalo radost, když jsem se vypravil do Tater na výcvik v lezení – že jsem ho zvládl úplně v pohodě.“ A tak už Michal plánuje jak se podívá do vysněné Jižní Ameriky. V jeho případě byl klíčem k nalezení ztracené životní rovnováhy sport, ale také dospěl k trochu jinému pohledu na život. „Snažím se, aby každý den byl jiný a abych každý den okusil jednu malou radost, na kterou se můžu těšit. A víc přemýšlím o tom, co mi mé zážitky, zkušenosti a setkání dávají. Jaký to má pro mě smysl nebo co se z toho mohu naučit. Proto ani RS neberu jako test, ale spíš je to příležitost něco nového se o sobě dozvědět,“ uzavírá. Michal i rád fotografuje, tak se na některé fotky z cest podívejte.

KAMARÁDKA NENÍ SIBYLA – ANEB JAK (NE)POMÁHAT

Jak je vidět i z příběhů zveřejněných v tomto čísle, má-li jeden z členů rodiny nebo blízký kamarád RS, pro jeho okolí bývá těžké přijít na to, jak nejlépe mu pomoci. Proto jsme o tom mluvili i s psychoterapeutkou Renatou Schubertovou. Řeč byla, mimo jiné o tom, že jinou pomoc potřebuje člověk, který se tuto diagnózu právě dozvěděl, a jinou ten, kdo s RS žije už nějakou dobu. A nezapomněli jsme ani na ty, kdo pečují.

Když se člověk dozví, že má RS, je to přirozeně těžký životní okamžik. Jak mu v té chvíli může pomoci jeho nejbližší okolí?

Když člověk dostane do ruky papír s diagnózou RS, je zcela jistě v šoku. Jen co přijde s tímto dokumentem domů, uvede do něj i ostatní členy rodiny. Je to normální fyziologická reakce na vážnou životní situaci, v tomto případě ztrátu zdraví a vstup chronické nemoci do života. Může mít v tuto chvíli někdo nadhled? Přátelé a kamarádi, pokud nemají podobnou životní zkušenost, nemají ani vhled do situace. Takže jsou téměř na stejné lodi, ale proti přímým příbuzným mají jednu výhodu – cenný odstup a vztah. Pomocí a podporou je právě to, že na té lodi zůstanou. Podrží za ruku, vyslechnou, utřou slzy, pomohou praktickými činy, jako je doprovod na vyšetření, odvoz, zařizování věcí, které je třeba udělat, a nemocný na ně právě nemá sílu či myšlenky. Ale protože málokdo má za kamarádku Sibylu, je dobré svému příteli jasně a beze studu říci, co potřebuji.

O to právě jde. Někdy rodina i přátelé chtějí pomoci, ale nevědí jak. Co z vaší zkušenosti funguje více a co méně? V prvních okamžicích i dlouhodobě?

V začátku je to chaos a jde hlavně o tu blízkost a ochotu vyslechnout, nebránit průchodu emocí, ale pohlídat bezpečné hranice a postupně povzbuzovat, motivovat k rozumnému uchopení situace. Informovanost zvyšuje důvěru v lékaře, v léčbu i v sebe, protože nejdůležitějším a nejmocnějším hráčem v celé partii je sám nemocný a je potřeba ho dostat do hry. Každá událost, která oťře jedincem, rozkmitá i členy rodiny. Jenže každý člen rodiny má své tempo, takže mohou být rozfázovaní – někdo je ještě ve fázi šoku a popření, druhý už nabral sílu a je ve fázi řešení. Je třeba se vzájemně respektovat a počkat na sebe. Dlouhodobě je velice důležité sjednocení a jasná komunikace.

Může nově diagnostikovanému pacientovi pomoci i setkání s člověkem, který má RS už delší dobu?

Přestože pacienti se toho někdy děsí, jsem přesvědčena, že ano. Informovanost je vždy prospěšná, protože pomáhá k uvědomění. A uvědomění přivádí člověka k hledání východisek. Někteří nově diagnostikovaní pacienti mají tendenci vidět na chodbě u lékaře jen ty spolupacienty, kteří jsou na tom lépe, a doufat, že právě takový bude i jejich osud. Jiní vidí hlavně ty, kteří jsou na tom hůře, a děsí se toho. Jaké je pak jejich překvapení, když se pustí do společných hovorů a diskusí!

Jsou i situace (a nejedná se pouze o RS), kdy může přílišná péče škodit? A jak rozeznat, kdy je třeba podpořit a kdy naopak nepomáhat?

Ano, jsou situace, kdy pomáháme tak moc a pořád, až už vůbec nepomáháme. Respektive pomáháme k tomu, aby si ten, komu „pomáháme“, už nikdy nedokázal pomoci sám, tedy aby se dokonale invalidizoval.

Ve jménu dobra lze i ublížit a láskou udusit. Všechno má svůj rub i líc. Důležitá je rovnováha. A komunikace. Mám pacientku-vozičkářku, která žije i nadále ve šťastném manželství; myslím, že právě proto, že spolu umějí v dobré vůli komunikovat i o nemoci. Ona – jako každá ženská – obsadí naddlouho koupelnu a on v klidu sleduje v televizi sportovní kanál. Ona upadne, on slyší žuchnutí – a vyčkává. Pokud se dál nic neděje, sleduje televizi. Pokud ho zavolá, jde ji zvednout. Je to jejich domluva a iniciovala ji ona. Říká, že kdyby jí manžel přiběhl ihned na pomoc, odnaučila by se zvládat samostatný přesun. Proto mají domluvený signál, jímž dává na srozuměnou, zda pomoc chce či nikoliv.

Měly by pečující osoby o sebe nějak pečovat, měly by se programově starat i o sebe?

Rozhodně ano! Je třeba někde brát, abychom mohli dávat. Pečující by neměli zanedbávat sebe, své zájmy, měli by mít svůj prostor, radost, přátele, oddych. Měli by mít možnost ventilovat své pocity, sdílet zkušenosti, i oni potřebují podporu a pochopení.

Vzhledem k větší otevřenosti lékařů, médií a existenci psychoterapeutických pracovišť má člověk čelící těžkým životním situacím nové zdroje, které mu mohou pomoci zmírnit bolest z izolace. Řada pracovišť nabízí účast v podpůrné skupině, navíc narůstá využívání internetu. Každého, kdo trpí nějakou chronickou nemocí (včetně jejich nejbližších), nabádám, aby využil skupin složených z osob trpících podobným stavem. Skupiny, ať už svépomocné nebo vedené odborníky, jsou studánkami živé vody. Nejučinnější bývají skupiny vedené profesionálem. Výzkumy dokazují, že takto vedené skupiny podobně postižených lidí zlepšují kvalitu života jejich účastníků. Členové si vzájemně poskytují empatii, a tím zvyšují vlastní sebeúctu a víru ve vlastní schopnosti. Nedávné výzkumy však rovněž svědčí o účinnosti svépomocných skupin.

Co ještě je třeba říci a já se na to nezeptala?

Možná bychom mohly smeknout a uctivě pozdravit všechny pečující. Zaslouží si to.

Šárka Pražáková

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

 **RS KOMPAS**

 **TEVA**

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 poradkyň, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS. V případě potřeby se spojí s odborníky z jiných oborů, např. se sestrou MS centra, psychologem, urologem nebo fyzioterapeutem pro vyřešení vašich dalších problémů. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

Tuto telefonní linku pro vás připravil program podpory pacientů RS Kompas za podpory společnosti Teva.

DIALOG O MATEŘSTVÍ

Téma mateřství a RS už jsme jednou v našem časopise probírali, nicméně se nám zdá, že je to téma stále aktuální, a tak se k němu vracíme. Tentokrát jsme si povídaly s vedoucí Centra pro diagnostiku a léčbu RS Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Ostrava MUDr. Olgou Zapletalovou.

Pohled lékařů na těhotenství žen s RS se během času měnil. Jak vidíte těhotenství žen s RS vy?

V minulosti se ženám s RS těhotenství zakazovalo a býval doporučován potrat ze zdravotní indikace. Díky novým poznatkům dnes víme, že těhotenství žen s RS zásadně neovlivňuje dlouhodobý průběh nemoci. Důležité je, aby byla choroba u budoucí matky stabilizovaná, žena byla v dobrém stavu a měla zajištěné zázemí s vydatnou pomocí, aby se po porodu zabránilo vyčerpání a nadměrné únavě. Zjednodušeně řečeno: během těhotenství se imunitní reakce u matky mění, a díky tomu je nemoc stabilnější. Současně si i plod vytváří vlastní obranné látky, a ty chrání nejen je, ale i matku. Doporučujeme těhotenství plánovat, abychom pacientce mohli přizpůsobit léčbu a neohrozit vývoj dítěte. Přihlásí-li se ataka, umíme ji léčit. Těhotenství žen s RS většinou probíhá příznivě a imunitní pochody se stabilizují v průběhu rostoucí gravidity, zvláště ve druhém a třetím trimestru.

Jak dlouho by měla být žena před otěhotněním stabilizovaná?

Neměla by mít alespoň půl roku výraznější ataku, ale časově to nelze přesně ohraničit. Více zvažujeme plánované těhotenství u chronicko-progredientního stavu. Je třeba vzít v potaz zdravotní stav matky včetně toho, zda bude mít dost sil se o dítě starat. Musíme vždy myslet na budoucnost jak matky, tak dítěte. Těhotenství i při tomto typu nemoci probíhá většinou bez problémů, jenže poporodní průběh může být nepříznivý.

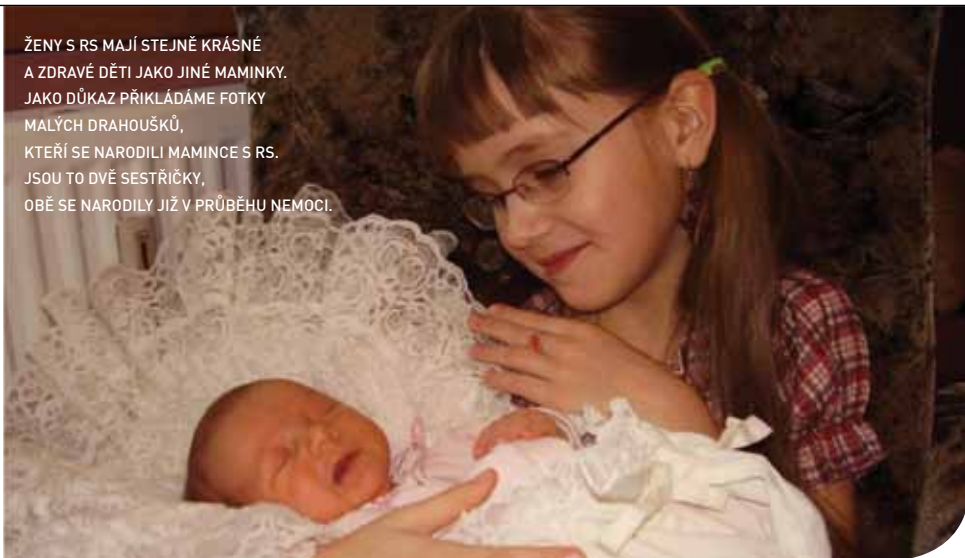
Dostáváte se někdy do situace, kdy žena chce mít dítě, ale z medicínského pohledu tu hrozí komplikace? Jak tuto situaci řešíte?

Ano, jsou i takové situace. Pak je velmi důležitý vztah mezi pacientkou a lékařem. Mluvíme s ní a podle možností i s partnerem, a třeba i s rodiči o problémech a možných komplikacích. Vysvětlujeme a argumentujeme. Předestřeme a upozorníme na možné komplikace, ale naprosto rozhodující je vůle matky a rodiny. Donošení plodu zakázat nelze. Pokud ke graviditě a porodu dojde, i v tomto případě samozřejmě poskytneme medicínskou i psychologickou podporu.

Co porod? Probíhá porod u žen s RS nějak jinak?

Porod u žen s RS probíhá stejně jako u zdravých žen a je řízen podle potřeb porodníků. Ženy rodí většinou spontánně. Ale je možný i císařský řez nebo jiný způsob porodu včetně šetrných způsobů analgetizace. Choulos

ŽENY S RS MAJÍ STEJNĚ KRÁSNÉ
A ZDRAVÉ DĚTI JAKO JINÉ MAMINKY.
JAKO DŮKAZ PŘIKLÁDÁME FOTKY
MALÝCH DRAHOUSKŮ,
KTERÉ SE NARODILI MAMINCE S RS.
JSOU TO DVĚ SESTRÍČKY,
OBĚ SE NARODILY JIŽ V PRŮBĚHU NEMOCI.



tivou dobou je ale období šestinedělí, protože se obnovují původní imunitní reakce, nastupují hormonální změny, postupně se vrací hormonální cyklus a zde je větší nebezpečí ataky. Máme ale zkušenosti, že je-li žena před těhotenstvím stabilizovaná a těhotenství proběhne bez problémů, tak i šestinedělí probíhá v pohodě. A pokud už nějaký relaps je, dokážeme ho přeléčit.

Asi velmi diskutovaná je otázka kojení. Dnes je módní trend kojit co nejdéle. Jak se na to díváte vy?

Otázka kojení je velmi zajímavá, jsou na ni různé názory. Hormon prolaktin má pro i protizánětlivé účinky. Takže maminkám říkáme, že kojit mohou a záleží jen na jejich zdravotním stavu a současné kondici. Pokud se cítí dobře, tak určitě mohou kojit prvních šest týdnů a podle stavu ještě další tři měsíce. Ale je třeba dbát na to, aby se matka nevyčerpala, byla dostatečně vyspalá, měla odpovídající životosprávu. Delší kojení už ale může matku ohrozit dekompenzační choroby, a tím se pro dítě výrazně snižuje význam kojení. Každý průběh i v tomto období řešíme individuálně. Některé ženy ale nemohou kojit vůbec a vracejí se během prvních dnů k původní terapii.

Ženy přirozeně mívají obavy, aby jejich dítě také nemělo RS. Dá se říci, kdy se matka opravdu nemusí bát, a kdy tu nějaké riziko hrozí?

Takhle se to nedá říci. S genetikou je to trochu složitější. I naprosto zdravý člověk v sobě může mít vyšší genetickou vnímavost na určitou chorobu, lépe řečeno na spouštěč některé autoimunitní choroby. Máme danou imunitní reakci, která se může stát patologickou a napadnout nervový systém. Takže dvě

osoby, které se setkají s nějakým patologickým spouštěčem, mohou zareagovat úplně rozdílně – jedna onemocní roztroušenou sklerózou, a další ani neví, že nějaká imunitní reakce probíhala. Některé děti rodičů s diagnózou RS mohou mít vyšší genetickou vnímavost k tomuto onemocnění, ale nepotkají-li se stejným spouštěcím faktorem jako jejich nemocní rodiče, zůstanou zdravé. My prozatím nevíme, co tím spouštěcím faktorem je. Snaží se na to přijít vědci po celém světě, genetický výzkum jde stále kupředu.

My jsme v tom našem povídání úplně zapoměly na tatínky. Jací jsou „vaši“ tatínkové, mají z něčeho obavy?

„Naši“ tatínkové jsou senzační. Když pár plánuje rodinu, tak většinou přijdou oba budoucí rodiče spolu a na všechno se podrobně vyptají. Někdy ženy muže přivedou, abych jim potvrdila, že mohou otěhotnět, že jim to neublíží. Naplánujeme společně léčbu a další strategii, probereme jejich situaci, všechno probíhá v klidu a pohodě.

Řekla bych, že z vašich odpovědí číší, že pro vás vztah s pacientem znamená především vzájemný respekt mezi léčeným a lékařem. Je to tak?

Určitě. Na všem se většinou rozumně domluvíme. Na prstech jedné ruky bych spočítala případy, kdy se mi nepodařilo najít s pacientkou a její rodinou společnou řeč. V takových případech pak mohou vzniknout velké, často obtížné řešitelné problémy. Většinou je našťastí mezi námi skvělá spolupráce. Mám zkušenost, že matky s RS si svých dětí obrovsky váží a ty jim to později oplácí nejen láskou, ale i pomocí v případech případných zdravotních problémů.

Šárka Pražáková

APLIKACE LÉKU

Dozví-li se nově diagnostikovaný pacient, že si bude píchat injekce, malé dávky léku, přirozeně ho to vyleká. Se zdravotní sestrou z MS centra fakultní nemocnice Brno Bohunice Z. Dubšíkovou jsme si proto povídaly, jak na to.

Většina lidí se už odmala bojí injekcí a najednou si musí aplikovat injekčně lék na RS. Jak nejlépe překonat tento strach?

Strach v klientech vyvolává nová životní situace, která v sobě nese velkou dávku nejistoty. Podíváme-li se na to očima klienta, který má za sebou maraton zdravotních potíží, které nikdy neměl, spoustu vyšetření u různých lékařů, někdy dlouhé čekání na výsledky – a na konci se od lékaře dozví: máte RS. To by se asi bál každý. Když se klient začne léčit, získá zase naději a vidí novou šanci, jak pokračovat v životě dál. Samozřejmě dozví-li se, že si bude aplikovat injekci, opět to v něm vyvolá obavy. A právě proto jsme tu pro něj my. Nejen kvůli tomu, abychom ho naučili aplikovat lék, ale především máme čas si s ním v klidu promluvit, vysvětlíme mu vše okolo nemoci a snažíme se podávat věcné informace. Otevřeně mluvíme o úskalích, která tato nemoc s sebou nese, ale ukážeme mu i řešení a možnosti, které má. Rovný a férový přístup ke klientovi od začátku léčby je to nejlepší. Ke každému klientovi přistupujeme individuálně. Každý z nás je osobnost a každý z nás má jiný pohled na injekce a věci s nemocí spojené. Klientovi vysvětlíme, že léčba je od nynějška jeho kamarád v dobrém i ve zlém, že injekce mu dá možnost pokračovat v životě. Učíme klienty, že **injekce je jejich sluha, ne naopak**. Nesmějí se injekci podřídit, ale na druhou stranu by měli mít na paměti, že ona je početně dál v aktivním životě. Dalším pomocníkem při aplikaci injekcí je klientova rodina nebo přátelé. Před každou edukací mu proto nabídneme, aby si s sebou přivedl někoho z rodiny nebo přítele.

Jaké největší chyby při aplikaci léku pacienti dělají?

Nikdo učený z nebe nespádl, proto klienty prosíme, aby nám okamžitě volali, když si nevědí rady, případně když už se chyba stane, aby nám řekli, co se přihodilo. Všechno se dá řešit! Uvedme nejčastější chyby, které klienti dělají:

• **Nestřídání místa vpichu** – klienty učíme, aby místa vpichu pravidelně střídali. Kůže po aplikaci léku musí zregenerovat; jestliže klient střídá nepravidelně nebo vůbec nestřídá místa vpichu, kůže trpí. Mohou se vyskytnout místní reakce. Učíme klienty zapojit do aplikace vpichu všechna místa, i když některá jsou hůře přístupná.

• **Nedodržení správného úhlu aplikace injekce** – klienti mají strach, že se jehlou propíchnou. Aplikací jehly jsou speciálně vyrobeny tak, aby klienta nepoškodily. Jestliže pacient aplikuje injekci ze šikma místo kolmo, dochází k místním reakcím.

Správná teplota léku při aplikaci – radíme klientům, aby si v den aplikace připravili injekci hned ráno. Injekci je třeba uložit na temné místo, kde je celý den stálá teplota, a tam ji ponechat. Večer, když si klient injekci aplikuje, má ji připravenou ve vhodné teplotě. V případě, že ji zapomene vytáhnout včas, nevádí. Je ovšem třeba vyjmout injekci z obalu a opatrně ji podržet v sevřeném. Injekce se mnohem lépe vstřebá, když není studená.

Asi největší chyby dělají pacienti ve střídání místa na kůži a při ošetřování kůže. Jaká jsou nejdůležitější pravidla, když se chce váš klient o kůži dobře starat?

Následující rady vycházejí z praxí prověřených zkušeností konzultantek patientského programu RS Kompas. V případě, že se něco nedaří, jsme na telefonu, poradíme, pomůžeme v domácím prostředí.

• **Střídání aplikačních míst** – klient musí místa vpichu střídát. Když je nestřídá, postupem času se vyskytnou místní reakce.

• **Starat se o kůži na celém těle** – ne jenom o aplikační místa. Používat tuhé mýdlo, nejlépe dětské, po sprše nebo koupeli kůži jemně otřít, ne drhnout. Na celé tělo používat mastné krémy a tělová mléka obsahující vitamin E. Vyhybat se hydratačním mlékům. Krém nanášet na kůži jemně, nedřít. V létě nevystavovat aplikační místa přímo sluníčku; když není možné chránit pokožku oděvem, nanést na aplikační místa opalovací krém s vyšším faktorem. Dodržovat čas pobytu na sluníčku do deseti hodin a pak až po patnácté hodině. Pro klienty s RS je důležitý přínos vitaminu D a sluníčko je jeho zdrojem. Tedy se mu nevyhýbáme, ale ani to s pobytem na něm nepřeháníme. Solária vůbec vynecháme!

• **Starost o aplikační místa** – zjistí-li klient, že dezinfekce způsobuje místní reakci (zarudnutí, svědění), doporučujeme ji vynechat, místo aplikace umýt tuhým mýdlem a vlažnou vodou, jemně osušit papírovým kapesníkem, a pak aplikovat injekci.

Po aplikaci místo vpichu netřít, nechat volné. Když se objeví krev, samozřejmě je třeba přiložit čtvereček, ale příliš netlačit a netřít! Dalším dobrým pomocníkem je krém s vitaminem E – RevitGal. V případě výskytu zatvrdlin nanést E – RevitGal a mírně rozmasírovat. E – RevitGal pomáhá vyživovat a regenerovat kůži i podkoží.

Pokračování rozhovoru zveřejníme, co nejdříve na stránkách www.rskompas.cz

Pro

Pravidelné střídání všech míst vpichu - rotace

Dodržovat správnou péči o kůži

Správný úhel a hloubka vpichu

Pokožková teplota léku před aplikací

Proti

bez porady si neupravovat sám hloubku vpichu (autoject)

Po aplikaci místo netřít, nemasírovat

Nedodržovat správný úhel aplikace

ZA LYŽOVÁNÍM DO ALP

Protože mezi pacienty s RS jsou i náruživí sportovci a letos zima se sněhem přece jen neškodlila, a dá-li svatý Petr, ještě nám něco nasněží, udělaly jsme krátký rozhovor s lyžařskou instruktorkou Janou Čížkovou, aby nám poradila, jak si zalyžovat v rakouských Alpách.



Podle čeho by si měl člověk vybírat místa na lyžování?

Myslím, že místa na lyžování by si měl člověk – ať s RS nebo bez ní, vybírat v první řadě podle toho, jak zkušený je lyžař. Já jsem nyní třetí sezonu v lyžařském středisku Nassfeld, které se nachází na jihu Rakouska a přímo sousedí s Itálií. Je to největší středisko v jižních Alpách. Díky své poloze – z Nassfeldu je to asi 150 km autem k Jaderskému moři – je zde velice slunečné počasí. Například minulou sezonu, kdy všude sněžilo, napadla spousta sněhu, tady stále svítilo sluníčko. Vzhledem k tomu, že lidé s RS by měli mít dost vitamínu D, určitě je to plus.

Mohla byste v Nassfeldu doporučit sjezdovky podle obtížnosti pro umírněnější lyžaře i ty zkušenější?

Na své si zde v Nassfeldu přijdou jak úplní začátečníci či mírně pokročilí, tak i zkušenější lyžaři. V lyžařském areálu je několik modrých sjezdovek, což znamená lehkou obtížnost, převažují tu sjezdovky červené, tedy se střední obtížností, a najdou se tu pro vyspělé lyžaře i sjezdovky černé. Zkušenější lyžaři zde najdou i vyžití, jako je slalomová závodní trať, která je natáčená na kameru a každý se pak na sebe může podívat na internetu, nebo rychlostní trať – úsek s měřením rychlosti lyžařů.

Každý by se měl asi sportu věnovat podle svého stavu; nicméně – máte ze své zkušenosti nějaký vlastní sportovní rytmus? Např. dva dny na kopcích, jeden den odpočívání apod.?

Určitě by bylo dobré nějaký sportovní ryt-

mus dodržovat. Např. jak říkáte – dva dny na kopcích, jeden den odpočívání nebo strávit na lyžích jen dopoledne a odpoledne relaxovat, to zní jako ideální varianta.

Vzhledem k tomu, že se jedná o mé zaměstnání, tak nemám moc na výběr... :) Většinou pracuji šest dní v týdnu (někdy i sedm, když je hodně práce) čtyři až šest hodin denně. Samozřejmě, někdy přijde únava, a pak je lepší vzít si alespoň den volna a nepřepínat se. Práce instruktora je fyzicky dost náročná, ale být každý den na čerstvém horském vzduchu je balzám jak pro tělo, tak pro duši.

Dá se v Nassfeldu lyžování kombinovat i s nějakou fyzioterapií?

Jako v každém větším lyžařském středisku je zde spousta možností k relaxaci – například bazény, vířivky, masáže apod.

Jsou v Nassfeldu i trasy na procházky? Mohla byste nám nastínit nějaký finanční rámeček, pokud by se tam někdo vypravil?

Není snad lepšího místa na procházky než na horách na čerstvém vzduchu. V okolí se zde nachází spousta jezer. Trasy na procházky tu jsou – jak nahoře na kopci, tak dole v údolí (jsou to značené trasy). V dostupné vzdálenosti autem či autobusem leží jezero Weissensee, kam určitě stojí za to se podívat. Leží ve vysoké nadmořské výšce, bývá tedy dlouho zamrzlé, je zde možnost půjčit si za pár euro brusle nebo se jen tak projít. Je tam krásně.

Nemám úplně přehled o cenách ubytování, ale například týdenní skipas vyjde zhruba na 180 eur. Noc podle typu a místa ubytování zhruba na 20–40 eur/noc.

Jsou blízko Nassfeldu dostupní neurologové či lékaři, kdyby nastala nějaká nenadálá zdravotní komplikace?

V dosažitelném Hermagoru je nemocnice, kde by – myslím si – v případě nějakých zdravotních komplikací určitě byli schopni pomoci, ale osobní zkušenost nemám. Jen jedenkrát jsem navštívila místního praktického lékaře při dlouhé viróze, a ten mi hned po oznámení diagnózy RS nasadil antibiotika a napsal neschopenku. Velká fakultní nemocnice je vzdálena cca 60 km.

Pokud si nemocný aplikuje pravidelně léčbu, kdy by ji měl vzhledem ke sportu aplikovat?

Já osobně si léčbu aplikuji každý večer před spaním a vyhovuje mi to.

Jede-li člověk lyžovat do ciziny, musí mít s sebou nějaké potvrzení, když si s sebou veze léky? Dají se léky bez problémů převážet a uchovávat?

Ano, to by mít měl. Kartičku s potvrzením, že převážím léky, jsem obdržela od své lékařky z RS centra, ale zatím jsem ji nikdy nepoužila.

Co se týče převážení, opět mám zkušenost jen se svými léky, tedy injekčními léky, které se aplikují každý den. V zimě je převážení zcela bezproblémové, zvláště pak při tak krátkých cestách jako do Rakouska. Léky by měly být v chladu, v létě je tedy potřeba převážet léky v chladicí tašce.

Se skladováním také není problém, pokud má člověk dispozici ledničku nebo nějaké chladné místo k jejich uchování.

Šárka Pražáková