



téma čísla **ŘEKNĚTE SAMI SOBĚ ANO**

Ano sobě nemusíme říkat pomocí velkých gest, stačí i malé kroky, při kterých řekneme „hlavě“, ať se nám do toho chvíli „nemotá“, a poslechneme si, co si přeje naše srdce a naše tělo. Někdy je třeba se zastavit a ztišit a někdy dělat věci jinak. Povídaly jsme si o tom s psychoterapeutkou R. Malinovou a neuroložkou prof. MUDr. E. Havrdovou. Inspiraci naleznete i v příbězích uvnitř čísla.

Šárka Pražáková

obsah

MÁ TO MÍT SMYSL str. 2-3

S pacientkou R. Kučerovou o mnoha způsobech hledání smyslu

O vlastních hranicích a získávání energie

Když tělo slyší str. 4-5

S psychoterapeutkou R. Malinovou o základních kamenech našeho života

O tom, jak nejlépe proti sobě

ŘEKNĚTE SAMI SOBĚ ANO str. 6-7

S prof. MUDr. Evou Havrdovou o tom, jak to udělat

A co se děje v těle při RS

Vyplňte,
prosím,
vloženou
příhlášku.



MÁ TO MÍT SMYSL

Příběh paní Renaty Kučerové je asi o hledání vlastní cesty k sobě, ale i o tvůrčím přístupu k životu, a také o soucitu s těmi, kteří jsou na tom hůře než my, i o hlídání si vlastních hranic. Řekla bych, že paní Renata je stále na cestě, kde se učí, jak říkat sama sobě ano, ostatně jako my všichni. Věříme, že i v tomto příběhu naleznete inspiraci pro svůj život. Paní Renata má RS pět let. Otiskujeme zde zkrácenou verzi rozhovoru. Plnou verzi zveřejníme na www.rskompas.cz.

Jak váš život vypadal před onemocněním RS a jak se potom změnil?

Před svým onemocněním jsem pracovala jako sestra v dětské psychiatrické léčebně, RS mi diagnostikovali v roce 2009, ale potíže jsem měla už dva roky předtím. Na neurologii jsem docházela, protože jsem trpěla pocitem těžkých nohou, nohy mě brněly, byla jsem unavenější. Pak jsem podruhé otěhotněla a prožila nádherný čas, ale po porodu syna se mé zdravotní potíže vrátily s ještě větší intenzitou, a tak mě neuroložka poslala na magnetickou rezonanci a na odběr mozkomíšního moku; diagnóza se potvrdila obratem.

Vývoj léčby RS jde rychle kupředu, a proto většina i medicínsky vzdělaných pacientů přiznává, že o RS příliš nevěděli. Jak to bylo u vás se získáváním informací?

Zpočátku jsem nevěděla vůbec nic; v záznamech od lékařky bylo napsáno, asi proto, aby mě nevystrašili, demyelinizační onemocnění. Na internetu na mě vyskočila diagnóza RS, takže jsem si matně vzpomněla na kamarádku maminku, která v roce 2000 byla díky RS upoutaná na vozík, a kamarádka mi říkala, že mamince shání marihuanu, protože po té se jí uleví; nebyla to moc optimistická vzpomínka ani moc aktuální informace. Hledala jsem pak informace na chatech na webu, ale zaměřila jsem svou pozornost spíše na pozitivní názory. Leccos mi také osvětlily informační materiály z nemocnice, a nakonec mi hodně pomohla kolegyně-pacientka, protože mě uklidnila, že lékařka v Teplicích, ke které budu chodit, je výborná, že ji zná, a že se sice někdy budu cítit lépe a někdy hůř, ale dá se to zvládnout,

že ona tuto nemoc má už dlouho a dokáže s ní relativně dobře žít. Navíc se mi svěřila, že se chystá otěhotnět, a samozřejmě i fakt, že s touto chorobou plánuje těhotenství, mě povzbudil.

Bylo ještě něco, co vám pomohlo se s RS vyrovnat, nad čím jste přemýšlela?

Já myslím, že mi pomohlo, že jsem pak už moc nepřemýšlela, a také ke konci mateřské dovolené jsem už nechtěla sedět jen doma, a proto jsem začala spolupracovat s lounskou knihovnou na projektu, který byl zaměřen na volnočasové aktivity dětí. Díky tomuto projektu jsem mohla uspořádat nějaké akce i pro děti z léčebny. Například jsme – sestra z léčebny a já jako zástupkyně projektu – vzaly děti na výlet prohlédnout si zámek Libochovice nebo jsem vzala barvy a další potřeby na výtvarnou práci a s dětmi jsme společně něco tvořily.

Tedy jste RS věnovala jen tolik pozornosti, kolik si zasloužila, a nechala věci plynout, i když bylo někdy hůře a někdy lépe?

Někdy jsem měla i okamžiky velké deprese, což bylo hlavně ve chvílích, kdy jsem neměla co dělat.

Lidé, kteří deprese zažívají, tento stav duše často přirovnávají k pádu do hluboké studně, ze které se těžko škrábe ke světlu. Co vám nejvíce pomáhalo se z toho dostat?

Já už jsem, ne úplně depresí, ale jistou náladovostí trpěla dva roky před tím, než mi diagnostikovali RS, takže když mi lékaři oznámili, že jsem nemocná, můj manžel mi s úlevou řekl, že si oddechl, protože si do té chvíle lámal hlavu a nemohl přijít na to, proč se mi náhle mění nálady, když předtím to u mě nepozoroval. Když už jsem pak byla diagnostikovaná, pomohla mi neuroložka, která mi zpočátku naordinovala antidepresiva, a myslím si, že to bylo dobře. Léky mi pomohly nepadat do těch černých děr tak hluboko. Když jsem byla v práci, tak jsem byla docela v pohodě, protože jsem měla úkoly, něco, co se musí, a prostě jsem jela, ale když jsem přišla domů, manžel byl v práci a já najednou neměla, co dělat, tak mě obvykle přepadl pocit, že mě všechno štve.

Dalo by se tedy říci, že váš lék proti návalům špatné nálady je práce nebo nějaká činnost?

Ano, tak to je.

Jak vám pomohl manžel? Povídali jste spolu o té nemoci?

Ten mi pomohl a pomáhá moc. Povídali jsme si o tom otevřeně už od začátku. A hlavně myslím, že nám pomáhá i černý humor, pro který máme smysl oba. Takže když se mi někdy na ulici stane, že se zamotám, tak se za mnou obvykle ozve můj muž: „Prosím tě, nechlastej tolik!“ Vypadá to sice trochu drsně, ale černý humor skutečně pomáhá.

Vraťme se k práci; co všechno vám pomáhá upřít pozornost jinam?

Při mateřské dovolené jsem jezdila do domu dětí a mládeže v Postoloprtech, kde jsem vedla kroužek keramiky pro předškoláky, dělala jsem také přisedící u soudu trestních případů a vybrala jsem si to, protože mě to skutečně zajímalo, ale zároveň to nebyla zrovna pozitivně působící činnost, takže jsem se rozhodla ji ukončit. Pořádala jsem různé akce pro děti z léčebny. A také jsem vypomáhala na urologické ambulanci.

Jak se odvíjel váš život po mateřské?

Po mateřské jsem nastoupila opět jako sestra do dětské psychiatrické léčebny. Protože na počátku nemoci mi bylo dost špatně a nevěděla jsem, jak to bude dál, byl mi přiznán invalidní důchod prvního stupně. Do léčebny jsem nastoupila na půl úvazku. Je to přece jen fyzicky i psychicky náročná práce a měla jsem obavu, že celý úvazek by mě mohl stát hodně sil.

Mě překvapuje, že na jednu stranu jste citlivý člověk, leccos se vás dotýká, ale přitom zvládnete náročnou službu v takovéto léčebně. Jak je to možné?

Mne ta práce bavila. Dříve i teď, donedávna. Bavilo mne potkávat se s těmi hodně problémovými dětmi, více se jim věnovat, protože ony mi to pak v dobrém vracely, byla tam pozitivní zpětná vazba. Například si vzpomínám, že už od pěti let k nám pravidelně jezdil romský chlapec, kterého jednou ročně poslali z dětského domova k nám, asi aby si od jeho temperamentu odpočinuli. Byl to takový kluk, co hodně zlobil, nechtěl dodržovat žádná pravidla, nechtěl autority, nechtěl se učit, pokud byla nějaká shora organizovaná volnočasová aktivita, třeba obyčejný fotbal, tak se také nezapojoval. Proto když jsem měla volno, tak jsem ho brala třeba do kina a na zmrzlinu, což jsou pro nás úplně obyčejné věci, a najednou se zklidnil a viděla jsem, že je spokojený. Nebo jsem vzala na výlet třeba partu osmi kluků, a pak jsme šli k nám domů, kde byl manžel a dcera, nechala jsem je koukat na film a mezitím třeba upekla bábovku. Šlo mi o to, aby poznali běžný život, který neovládají pouze ústavní pravidla. Dnes se tyto děti ke mně hlásí. Nedávno jsem o prázdninách byla s rodinou v jednom kempu a na přilehlém plácku byli komedianti; stojím frontu na zmrzlinu, a najednou je mi to děvče nějak povědomé, a ona hned – no já jsem přeci Pavlína, sestřička, a bylo vidět, že mě ráda vidí, a pak mi povídá: „Tamhle od kolotočů už na vás mává Marcel,“ a to mě docela dostalo, protože to byl takový neoblíbený kluk, ale spolu jsme docela vycházeli. A s tím romským klukem, o kterém jsem mluvila na začátku, jsem ještě dnes v kontaktu.

Zmínili jste se o dceři; já vím, že jste s dcerou prožila těžké období, i ona měla problémy; mohly bychom se toho alespoň stručně dotknout?

Dcera se zhruba po patnáctém roce začala toulat, chytla se party, pila hodně alkohol, až pak jsem zjistila, že bere drogy. Nakonec po různých peripetích mi psycholog v občanském sdružení K Centrum řekl, že pokud jí chci dát šanci, aby se z toho dostala, tak ji musím nechat padnout úplně na dno. Tedy

jsem ji v 18 letech poslala z domu. Někdy čas byla různě po kamarádech, toulala se po ulicích, což pro mě bylo hodně těžké období, protože jsem ji občas potkala ve městě, a jednoho dne jsem ji zase náhodou viděla; všimla jsem si, že kulhá, a ona mě požádala, zda bych ji nevzala na pohotovost. Pak šla se mnou domů, kde jsem jí jasně řekla, za jakých podmínek tam může zůstat. Postupně se dala dohromady, obě jsme to nějak zvládly, a protože je talentovaná, hraje na pozoun, tak se nakonec přihlásila na konzervatoř a byla přijata. Dnes žije s přítelem a myslím, že je z toho venku. Ale byla to pro nás pro obě hodně těžká doba.

Pokud bychom to zařadily časově: kdy to bylo? To už jste byla nemocná?

Když začaly její problémy, tak jsem ještě RS neměla, ale když se vrátila domů, tak už ano.

Vraťme se k vaší současné práci. Už v léčebně nepracujete, jak se to stalo?

Podmínky pro mou práci se postupně změnilly, najednou všechno bylo spojeno se spoustou papírování a mně připadalo, že na potřeby dětí nám nezbyvá čas. Výlety a další aktivity byly méně časté, protože na to prostě už nebyl prostor. A v té době jsem si vzpomněla na dobu, kdy jsme kdysi s kamarádkou jezdily do kojeneckého ústavu jako dobrovolnice. Tak jsem se do jednoho ústavu opět jako dobrovolnice přihlásila. Nejdříve jsem se tam vždy věnovala jednomu vybranému dítěti; jde především o to, aby se s dětmi někdo mazlil, aby měly blízký kontakt; pak jsem pomáhala i s více dětmi, a nakonec jsem si některá ta miminka brala domů na celý den a starala se o ně. Zjistila jsem, že je to pro mě hodně nabíječící. A když se podmínky v psychiatrické léčebně zhoršily tak, že mi ta práce nedávala smysl, dala jsem si žádost u vrchní sestry tohoto kojeneckého ústavu a dnes tam pracuji a samozřejmě se tam setkávám i s hodně nemocnými dětmi, ale moc mě to baví, naplňuje a dává mi to smysl.

Kdybyste měla říci, co je nejdůležitější, aby člověk RS zvládl, co by to bylo?

Podpora rodiny, dělat činnost, která vám dává smysl a řešit problémy, až když přijdou, ale neděsit se jich dopředu. A neztratit humor.

Sárka Pražáková

►►► ZVEŘEJNÍME NA WEBU
RS KOMPAS
Rozhovor s lektorkou komunikace
P. Banýrovou na téma
My, komunikace a lékaři

KDYŽ TĚLO SLYŠÍ...

Než jsme s psychoterapeutkou Renatou Malinovou došly k odpovědím, jak více říkat sami sobě ANO, podívaly jsme se i na to, jak říkáme sami sobě ne. Renata Malinová i mně znovu připomněla, jak je důležité hledat cesty, být více v souladu sama, či sám se sebou. Byl to velmi inspirativní rozhovor a věřím, že i vám přinese mnoho impulsů k zamyšlení. Pokračování rozhovoru zveřejníme na www.rskompas.cz



Renata Malinová

Asi bychom si nejdříve měly připomenout, že než člověk dokáže sám sobě říci ANO, tak se většinou musí probrat všemi těžkými pocity, které mu v souvislosti s jeho nemocí přirozeně naskakují. Je to tak?

Ano – to bychom připomenout měly. Pocity se mohou probouzet a opakovaně vracet tak, jak se člověk v průběhu nemoci dostává do nových a nových situací, které ho buď dostanou na dno, nebo mu nastaví jiný úhel pohledu, a to je vždy provázáno emocemi, jako je například vztek, údiv, radost, lítost, naděje, smutek, úleva... vše, co si dokážeme představit. Tyto pocity se nás mohou zmocnit s neuvěřitelnou intenzitou a v nejrůznějších kombinacích. Neznám nikoho, kdo by tváří v tvář dramatické změně nepřehodnocoval svůj žebříček priorit. A nikdo z nás si nemůže poručit: nebudu mít emoce! Emoce prostě vznikají, rodí se v nás a patří k nám jako vůně ke květině. Není zač se stydět a není důvod předstírat, že žádné emoce nemáme. Můžeme rozumně ovlivňovat své chování, ale neměli bychom znásilňovat své emoce. Měli bychom jim dát průchod. To se dá dělat i kultivovaně a nedestruktivně. Tedy pokud si je nenecháváme jako dluh. Nesplacené dluhy jsou jako třaskavina. Emoce bychom si rozhodně neměli skladovat do těžkého pytle, který pak s námahou vlečeme na zádech. Ani cpát někam do hlubin, zašlapávat na dno. To pak máme depresi.

To znamená, že emoce mohou na člověka nalehnout po každé atace. I když bychom jim měli dát průchod, nelze se s nimi svěřovat každému. Jak to udělat správně?

Neexistuje žádné správně – špatně; na to není tabulka ani žádné měřítko. Důležité je zůstat v souladu sám se sebou. Můžeme si poplakat v soukromí nebo na rameni spřízněné duše, zanádat si v lese, můžeme se vymluvit kamarádce, vyzužit v posilovně, vyplavat v bazénu, napsat báseň, namalovat obraz, zpívat žalmy. Jak je komu libo. Samozřejmě je dobré si při tom smutnění či zuření nerozbit to, co ještě budeme potřebovat. Proto je rozumné si emoční odreagování rozložit třeba na několik porcí.

Můžete být konkrétnější?

V momentě, kdy člověk dostane papír s diagnózou, ze kterého je jasné, že nejde o angínu, která bude po týdnu zažehnána penicilinem, ale o nemoc, která se jmenuje roztroušená skleróza, ví, že je to něco, co ho určitě ohrožuje, čemu nerozumí – a už vůbec neví, co to znamená pro jeho budoucnost. Jediné, co ví, je, že to bude změna; tak se začne asi bát, možná bude mít vztek, možná se bude ptát: proč já...? či bude ukřivděný, zmatený, rozbolavělý. Je toho moc najednou. Je to veliký náraz, který ho zahltí. A tak může mít potřebu tu celou velkou vlnu emocí rovnou hodit na doktora, který mu tuto zprávu sdělil, nebo doma na manželku, nebo na první paní, kterou potká v tramvaji, či na šéfa nebo další lidi, kteří za to vůbec nemohou. Nebo naopak má tendenci si toto břemeno schovat někam do sebe, dělat, že neexistuje, což je největší násilí, které na sobě může spáchat.

Jak to tedy udělat?

Pokud to shrnu, neměla bych odhodit svůj velký balvan na první osobu, kterou potkám – a která za to nemůže a nezaslouží si to, ale mohu to udělat v menších krocích: slovy. Mluvit, mluvit, mluvit. Nejlépe s někým, komu důvěřuji. Nejde přitom o to najít řešení, to většinou hned tak nenajdeme, jde o ventil. Dostat to ze sebe. Třeba vyhledat nejlepší kamarádka a nebát se, že obtěžuji. Každý člověk má své hranice, a když nechce nebo nemůže, tak nenaslouchá. Dobrým pomocníkem jsou i knihy a filmy: když je člověk smutný, pláče po večerech při dojemných filmech, když je šťastný, čte červenou knihovnu, když je rozervaný a nešťastný, sáhne po Dostojevském. To není týrání sebe sama, to je prostě otevření ventilu. Mimochodem – dříve lidé chodili se svými trápeními za zpovědníkem. Dnes tuto funkci plní i psychoterapeuti.

Možná při komunikaci s rodinou můžeme předem oznámit, jak se cítíme, a pak ani to shození balvanu emocí do prostoru nemusí být tak destruktivní

Ano, to je metakomunikace, a je moc důležitá. Je důležité mluvit o tom, o čem si nyní povídáme. Mluvit o tom, co se mezi námi děje. Když dopředu řeknu, hele, já teď mám šílenou situaci, já jsem rozhozená, celá běsná, sedni si, potřebuji ti něco říct, chráním toho druhého, bráním tomu, aby to bral osobně, dávám mu i šanci, aby mohl říci – promiň, nyní na to nemám; nebo naopak – jsem tady, abych tě vyslechl. Navíc díky tomu zmizí ten nárok: dělej s tím něco, protože neříkám, udělej s tím něco, ale říkám vyslechni mne...

Mimochodem: co dělá naše schopnost dobře komunikovat se svým tělem?

Tělo slyší a často zrcadlí, co říkáme, co si myslíme. Někteří lidé říkají: leží mi to v žaludku, to nemohu překousnout, to nemohu strávit. Dokud to nepřekousnu a pořádně nestrávím, tak mi to pak leží a kvasí v žaludku, a nakonec mě zaměstná bolest žaludku, v horším případě prasklý vřed. Ono to funguje obousměrně; proto je dobré nechat se utěšovat. Když se někomu svěříme

a on řekne: neboj, jsem s tebou, neboj, to bude dobré, oba víme, že to není úplná jistota, ale v tu chvíli potřebujeme to ujištění, heřmánkovou náplast pro duši, po které se i tělu uleví. Ten člověk nám neslibuje, že se to vyřeší, ale říká: rozumím ti, neboj se, nejsi v tom sám. To utěšení není o rozumu, ale o naději. Přijetím tohoto ujištění podporujeme svou vlastní naději. Když jsme v bryndě, tak chceme, aby se to nějakým způsobem vylepšilo, a k tomu potřebujeme naději; a pokud nám ji ti druzí z lásky či ze

Naděje není to přesvědčení, že něco dobře dopadne, ale jistota, že má něco smysl – bez ohledu na to, jak to dopadne.

(Václav Havel)

sympatie dávají, proč to nepřijmout...

Mluvily jsme o tom, že těžké pocity se konkrétně u RS mohou vracet; jak jim můžeme ještě čelit, jak s nimi zacházet?

Když jsem přemýšlela o našem rozhovoru, tak jsem si nakreslila spirálu. U této nemoci nevede přímá cesta z bodu A do bodu B. Většinou pokaždé, když se pacientovi s RS změní nějak zásadně zdravotní stav, projde si kolečkem pocitů. První fází je popření, pak přijde bolest a další nával emocí, třetí fáze je konstruktivní, tedy co s tím budu dělat, a pak následuje období – žiji i s tím handicapem, s tou zprávou, s tou skutečností celkem smysluplný a hodnotný život... A pak se za čas zase něco přihodí, a znovu proběhne tento kruh. Jenomže pokud tím prvním kolečkem člověk opravdu poctivě projde, nemá tam žádné dluhy, tak když se napodruhé dostane na stejné místo, ale je ve vyšším bodě spirály, už má předděláno, už má dobrou zkušenost sám se sebou, že to zvládne, a může se o tuto první zkušenost opřít; pamatuje si, že když tím prošel, přišla i odměna – motivace jít dál, aktivita a nová radost. Ví, že i když tím bude muset možná projít znovu, tak to opět zvládne, protože umí najít své zdroje.

Možná je to i o získávání nové síly a sebedůvěry.

Sebedůvěry, ano. Jenom já sama jsem zodpovědná za to, co žiju a jak se cítím! Žití pacienta není jen nemoc. Nemoc je jen jedna součást života. A pokud nechceme být ne-mocní, měli bychom věnovat pozornost všem položkám života. Jsou to: práce/sebe-realizace – vztahy – moje já. Tělo – mysl – duše. Pocity – myšlenky – činy.

Dá se říci, že to potýkání se s RS je trochu speciální disciplína?

Jistě. Je to jedna z nemocí, kterou medicína prozatím neumí vyléčit, ale není to nemoc, na kterou se umírá. Je to nemoc, jejíž průběh lze zvládat nejen farmakologicky, ale souběžně i fyzioterapeuticky a psychoterapeuticky. Jak přesně bude stonání vypadat, nikdo neumí odhadnout, protože ta roztroušená záhadnost má s každým svým pacientem trochu jiný vztah. Každopádně vždy nějak zasáhne do života.

Které životní priority se přeskládávají jako první a nejčastěji?

Nejčastěji to začíná v pracovní oblasti. Mnoho mých pacientů mělo takové pracovní tempo a nasazení, že když je RS zastavila, poprvé si po dlouhé době vydechli a dovedlo je to k rozhodnutí pracovat tak, aby to bylo k vydržení, nebo dokonce k radostné spokojenosti. Jsme společenší tvorové nesení sítí vztahů, takže tato oblast je na změny nejcitlivější. A protože zdraví je rovnovážnost, oblast JÁ se také přihlásí o slovo.

Může být toto zastavení příležitost si lépe uvědomit to, kam mě srdce táhne?

Já bych si v tomto okamžiku hrála se všemi těmi našimi... kdyby. Protože všichni máme v záloze nějaká ta: Jó, to já kdybych mohl... V tom jsou uskládněna přání s dovětky: kdybych na to měl čas, kdybych na to měl peníze, kdybych na to měl odvahu, kdybych na to měl lidi... Ta nemoc je drsná v tom, že nás zastaví, a možná milosrdná v tom, že říká: budeš na to muset jinak. Nyní se nemůžeš, nechceš tolik hnát za výkonem, být všude první, získat všechny medaile. Dává nám možnost prozkoumat různá tajná přání, na která nebyl vhodný čas, protože jsme se museli trousit jinde. Opakem roztroušenosti je poskládání.

Může si to člověk i napsat?

Jako účetnictví – má dáti / dal? Ano, to je jedna z možností. Právě nyní si můžeme v klidu sednout, a protože jsme marod, můžeme si se svým časem dělat, co chceme. Vzít papír a tužku a snít a vzpomínat na to, co jsme kdysi opravdu chtěli. Psaní je intimnější, ale můžeme to i někomu vyprávět. Je to cenný proces. Myšlenky se nám jen tak někdy bez ladu a skladu honí hlavou, ale musíme-li je zformulovat do vět, které lze zapsat či vyprávět tak, aby dávaly smysl, je to jiná káva. Na papíře si pak můžeme položky roztřídit a zjistit, které vize jsou reálné, které vlastně už ani nechceme, vyškrtáme ty naivní a zvážíme proveditelnost těch, které zůstaly. A můžeme začít plánovat.

Sárka 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.

ŘEKNĚTE SAMI SOBĚ ANO

Jak mohu přispět k tomu, abych byl co nejdéle stabilizovaný? Jak mohu i s RS žít kvalitní život? Na tuto otázku hledá odpověď většina aktivních pacientů. I svým přístupem k nemoci a životním stylem může pacient říci sám sobě ANO; proto název tohoto článku odkazuje na téma celého čísla časopisu. S prof. MUDr. Evou Havrdovou, CSc., z MS centra na Karlově náměstí v Praze jsme si nepovídaly jen o těchto různých ANO, ale zabrousily jsme i do historie léčení RS. Pokračování rozhovoru zveřejníme na webu www.rskompas.cz.



prof. MUDr. Eva Havrdová

Vrátíme-li se do historie, jak se léčila RS v minulosti, před nástupem DMD léků?

Hlavně neexistovaly žádné standardy léčby, v každé ambulanci se s touto nemocí lékaři potýkali, jak nejlépe dovedli, ale mnoho možností jim tehdejší lékařské poznání nenabízelo. Jediný člověk, který se snažil aktivně hledat nové cesty v léčbě RS, byl profesor Jedlička. Už dávno před objevením biologické léčby, léků první volby, profesor Jedlička léčil pacienty kortikoidy, a také jim podával cytostatika nebo různá imunomodulancia, která byla tehdy na trhu. Předěšel tak svou dobu a v mnoha státech, kde takovou osobnost neměli, se pro tyto pacienty nedělalo vůbec nic. Léčba, kterou aplikoval profesor Jedlička, měla větší vedlejší účinky než ta, kterou používáme dnes, ale rozhodně nebyla neúčinná. Teprve v roce 1996 jsme dostali do rukou první biologické léky pro 46 pacientů, ale zpočátku to nevypadalo na velký úspěch, protože většina neurologů logicky nabídl léčbu nejpostiženějším pacientům, a tam už tato léčba příliš nefunguje. Ale během dvou let jsme lék podali dvěma stům pacientů, a do této skupiny se už dostali i lidé, u nichž byla choroba relativně na počátku nebo v ještě aktivním stadiu. Přestože v této skupině nebyli úplně nově diagnostikovaní pacienti, dobré výsledky se dostavily. Málokdo ví, že zástupci pojišťovny tehdy chtěli vidět průkazná data od prvních dvou set pacientů, aby se podle nich se rozhodovali, zda budou tuto léčbu financovat. Přinesli jsme jim tenkrát lepší výsledky, než byly výsledky klinických studií; pacientům jsme podávali kombinaci nové biologické léčby s léky, které aplikoval profesor Jedlička, což nepochybně zvyšovalo jejich efekt, takže jsme dosáhli asi 67% poklesu počtu atak, zatímco v klinických studiích byl proti placebo pokles 30%. Zejména tento úspěch léčby byl hybným motorem, díky němuž se podařilo v ČR nastartovat další vývoj léčby.

Zůstaňme ještě chvíli u historie. Jak tehdy většina lékařů k léčbě přistupovala?

Pacientům se mnoho let, jak jen dlouho to šlo, diagnóza tajila, protože se předpokládalo, že v momentě, kdy pacientovi sdělíte, že má RS, je to, jako byste mu sdělovala nepříznivý ortel. Ti lidé věděli, že skončí na vozíku, měli známé, kteří takto skončili. Byla to také diagnóza opředená mnoha mýty: všem ženám se říkalo, že nemají mít děti, řada z nich prodělala několik potratů, a pak, když jsme jim řekli, že děti mít mohou, už to často nešlo. Pacienti proto snášeli tuto nemoc psychicky velmi špatně. Pro mnoho lidí bylo proto hodně důležité laické sdružení Roska, které pro ty nejpostiženější pacienty pořádalo rekondiční pobyty, což byla alespoň nějaká forma rehabilitace. Navíc ani tato rehabilitace nebyla tehdy pro nemocné s RS oficiálně doporučována, protože se na ni moc nevěřilo. Naopak se pacientům říkalo, že se nemají moc hýbat, že se nemají namáhat, takže se jim dokonce zakazovaly sporty, postižení velmi brzy zůstávali v invalidním důchodu, a tedy v izolaci. Bylo nás pár, prof. Jedlička a několik jeho následovníků, jako byl třeba primář Piřha na Vinohradech nebo MUDr. Fiedler v Plzni, prim. Zapletalová v Ostravě a další, kteří jsme se podle profesora Jedličky snažili nastavit nějakou imunomodulaci, ale většinou jsme to dělali, až když pacient měl za sebou pět a více let nemoci. Dnes víme, že jsme zmeškali tu nejdůležitější dobu. Málokdo byl léčen od začátku choroby, takže to určitě mělo negativní dopad na invaliditu nemocných. Byla to taková tristní doba, kdy se těmito pacienty vlastně nechtěl nikdo zabývat, a to především proto, že i lékař špatně nese, když musí s pocitem bezmoci někomu sdělit, že s jeho onemocněním se nedá nic dělat.

Podářilo se vám tehdy tu nemoc alespoň zpomalit?

Ano, ale ty léky měly vedlejší účinky, které po delší době působily neblaze na zdraví pacienta, zatímco moderní léky první volby můžete brát dvacet a více let a nic se neděje.

Nicméně i když standardy v léčbě RS neexistovaly, přesto si myslím, že jste šli mimo dejme tomu obvyklé normy, obvyklé vidění léčby. To byl docela tenký led, ne?

Ano, byl to tenký led. Žádné standardy sice neexistovaly, nicméně celá aktivita prof. Jedličky byla one man show, protože to byl silný člověk, byl hodně vzdělaný, stále studoval nové poznatky z imunologie a aplikoval je při léčbě RS. A protože v té době neurologové ještě nevěřili, že roztroušená skleróza má něco společného s imunitním systémem, byla to od pana profesora velká statečnost, protože vlastně šel proti celé neurologické obci. Dnes z velkých genetických studií vyplývá, že v podstatě všechny geny vnímavosti jsou geny imunitního systému. Tyto geny rozhodují o možnosti vývinu choroby během života, musí k tomu však dále přispět i zevní faktory, jako je např. kouření, nedostatek vitamínu D apod.

Co se změnilo v léčbě po roce 1996, kdy jste dostali do rukou nové DMD léky?

Na základě medicíny založené na důkazech jsme viděli, že s průbě-

hem RS jsme schopni něco dělat. To byl absolutní průlom; profesor Jedlička to sice už tušil, ale my jsme neměli žádnou šanci to objektivně prokázat, protože nemůžete na vlastní pěst iniciovat placebem kontrolovaný mezinárodní pokus; nemohli jsme to tehdy a nejde to ani dnes. Až nyní, na základě klinických studií a registrů, máme důkazy, že tato léčba funguje. Zpočátku se zvedla obrovská vlna naděje, a potom i vlna deprese, když se ukázalo, že tato léčba pomáhá hlavně v prvních stadiích nemoci; proto je tak důležité, aby byla RS diagnostikována včas.

Proč léčba funguje hlavně v prvním stadiu nemoci?

Je to proto, že na začátku je zánět léky postižitelný – dokud není zalezlý za bariérou, která odděluje mozek a míchu od ostatního těla.

Mohla byste mi to nějak podrobněji vysvětlit, ale jako „tetě z Pelhřimova“?

Určitě. Při RS se imunitní buňky probourávají bariérou, která odděluje mozek a míchu od ostatního těla, vstoupí do mozku a míchy a vytvářejí tam zánětlivá ložiska. U zdravého člověka to z imunitního hlediska vypadá v těle tak, že je minimum imunitních bran do mozku a míchy, a v nich hlídkuje taková patrola imunitních buněk, které zkontrolují, co se tam děje, a zase vylezou ven. V této patrole je buněk nesrovnatelně menší počet než v jiných orgánech, protože tam existuje tzv. hematoencefalická bariéra neboli bariéra mezi krví a mozkem, přes kterou se musí tyto buňky dostat, a to není jednoduché. Jenomže buňky aktivované mají schopnost se tam dostat, takže se tam hromadí a množí a vytvářejí zánětlivá ložiska; jenže jak za sebou nechají tu probouranou bariéru, my je můžeme léky dohnat. Nicméně po letech se bariéra uzavře a na ta zánětlivá ložiska už ani DMD léky nedosáhneme.

Cílem léčby nyní je, chápu-li to dobře, dosáhnout co nejdříve období stabilizace mezi atakami nemoci. Lékaři něco zможou, ale co by mělo být mezi prvními věcmi, které má pro sebe udělat pacient?

Má-li už diagnózu RS potvrzenou, měl by najít MS centrum, kde se o něj budou starat. V tomto centru dostane léčbu, ale to nestačí, protože většina lidí se začne propadat do deprese. Deprese plyne i z toho, že v MS centru potká dost lidí, kteří mají vyšší stupeň invalidity, takže si řekne: ... a takhle tedy dopadnu... Jenže pacienti s vyšší mírou postižení jsou často lidé, kteří byli diagnostikováni před rokem 1996, kdy jsme ještě neměli k dispozici DMD léky. I když ale člověk tyto velmi drahé léky dostane, před depresí ho to většinou neuchrání. Není to taková ta velká psychiatrická deprese, je v tom obsaženo daleko více hněvu s myšlenkami jako: ... je to nespravedlivé, nic jsem neudělal, za co bych si to zasloužil... takto si postižený ublíženě interpretuje svou nemoc. V tu chvíli by měl zasáhnout psychoterapeut. Ten pacientovi může vysvětlit, že ho opravdu nikdo nepotrestal, ale hlavně ho vede k tomu, aby pochopil, že mu ta choroba chce něco říci; velmi často totiž diagnostikujeme pacienty, kteří mají třeba tři zaměstnání, jsou hodně orientovaní na výkon, o sebe se nikdy nestarali, protože měli pocit: Od toho tady nejsem. Starali se o druhé, o rodinu, o svoji kariéru... Bývají to lidé, kteří se vyčerpávají a neumějí si užít života. Ta choroba je takové poselství, aby se právě tomuhle začali učit tím, že změní životní styl, žebříček hodnot – já nehodnotím, zda byl dobrý či špatný, ale je třeba, aby byl jiný, protože jenom tak mají naději na zdárný průběh léčení. A právě psychoterapeut jim může pomoci provést změnu v životě snáze a rychleji.

Často na svých přednáškách mluvíte o důležitosti partnerství mezi pacientem a lékařem. Cílem je, aby pacient byl při svém

léčení aktivní. Kde vidíte prostor pro aktivní přístup pacienta a kde by měl velet lékař?

My jsme rozhodně proti tomu, aby lékař velet. Je pravda, že ve zdravotnictví jako by stále vládl paternalistický duch, který potlačuje pacientovu aktivitu. Musím říci, že ani profesor Jedlička příliš pacientům nevysvětloval, proč to nebo ono dělá nebo proč to či ono mají dělat oni. I když jsem tehdy byla o generaci jinde, vnímala jsem, že to není úplně správný přístup, chodila jsem za pacienty a snažila jsem se vysvětlovat jim cíle léčby a dalších kroků s tím souvisejících. Myslím, že to je dnes světový trend komunikace lékaře s pacientem, který nemůžeme přehlédnout. V ideální situaci by měl neurolog vyšetřit pět pacientů denně, jako je to na západě. U nás má bohužel lékař v ordinaci až 30 pacientů za den, což je samozřejmě pro vytvoření partnerského vztahu mezi lékařem a pacientem velmi limitující. Kvůli nedostatku času má lékař potřebu rychle pacientovi sdělit všechno, co má a co právně musí, a pacient nemá dost času, aby se zeptal na to, co potřebuje. To je samozřejmě špatný model a je potřeba ho změnit. Hlavně při prvních třech návštěvách v MS centru bývá pacient ve stresu a není většinou schopen si vše hned v hlavě uspořádat a zapamatovat. Proto je dobré a velmi pomáhá, když si přinese do ordinace otázky na papír a dělá si poznámky; je také užitečné, když přijde s někým blízkým, kdo přece jenom je schopen pojmout více informací než nemocný, který bývá ve stresu. Právě kvůli nedostatku času v ordinaci chceme u nás v MS centru uspořádat pro nové pacienty delší skupinová sezení, kam sevezme třeba deset nově diagnostikovaných pacientů ve večerních hodinách, kdy mají čas, a řekneme jim více o léčbě, zodpovíme jejich dotazy a zároveň jim představíme práci psychoterapeuta a fyzioterapeuta. Psychoterapeut pacientovi pomůže lépe porozumět jeho životu, něco změnit a vyrovnat se s případnou depresí. Nemocný ale také potřebuje pochopit, že musí mít aktivní přístup k chorobě, aktivní přístup k vlastnímu tělu, to znamená, že musí přijmout myšlenku, že i když dosud neměl rád fyzickou aktivitu, a třeba ho i obtěžovala, nyní je nezbytné, aby s ní začal, protože to je jeden z mechanismů, jak si co nejdéle uchovat dobrou kvalitu života. A s tím mu nejlépe poradí právě fyzioterapeut.

Jak by z vašeho pohledu měl při tom partnerství vypadat ideální spolupracující pacient? Pacient, který pro sebe dělá to nejlepší, co může?

Měl by především pozorně vnímat, co mu říkáme, měl by nám důvěřovat, protože bez toho to nejde. Pokud pacientovi vysvětlím, jak mu lék pomáhá, a on si pak najde na internetu zavádějící informace a při další návštěvě mi řekne, že to stejně není nic platné..., už tímhle snižuje možnost, aby mu léčba skutečně pomohla, protože začne působit tzv. nocebo efekt, což je opak placebo efektu, a i když podle klinických studií má nová biologická léčba prokazatelně pozitivní účinky, tímto postojem pacient část léčebného efektu snižuje. Shrnu-li to: ideální pacient důvěřuje tomu, co mu říkáme, změní svůj životní styl, pracuje na tom s psychoterapeutem, protože mu to půjde snáze a rychleji, a začne se více starat o své tělo. My po něm zpočátku nechceme nic než obecnou zdatnost, chceme, aby pečoval o svou fyzickou kondici a aby ho to bavilo –, to je také důležité. Někdo jezdí rád na kole, někdo běhá, někdo cvičí jógu, do těla se vyplavují endorfiny, které mají samy schopnost potlačovat zánět, a působí tak společně s ordinovanou léčbou. Navíc tato fyzická aktivita výrazně podporuje pacientovu psychiku, protože si tím dokazuje, že je zdatný a může dělat, co chce. Jsou tedy tři věci, jimiž pacient může významně napomoci své léčbě. Musí si pravidelně a včas aplikovat injekce nebo polykat tablety, pečovat o duši a starat se o svou fyzickou zdatnost.

NEZTRATIT ZÁJEM O ŽIVOT

Veterinář Roman Kvapil žije s RS už 14 let. Moc se mi líbí jeho život podporující vidění světa. Kromě jiného díky jeho nápadu vznikl i maraton s RS. Zde otiskujeme zkrácenou verzi rozhovoru, plnou verzi naleznete na www.rskomapas.cz

Jak se u vás RS ohlásila?

Nemoc se u mě ohlásila tak, že jsem začal před 14 lety znenadání zakopávat. Navštívil jsem ortopedii, kde mne lékařka ujistila, že ortopedický problém nemám, a navrhla mi, abych šel na neurologii. Prvně jsem se vypravil na neurologii ve vinohradské nemocnici v Praze, kde jsme i s manželkou čekali mnoho hodin, mezitím přivezli jednoho potlučeného pacienta, pak dalšího potlučeného pacienta s akutním problémem a já musel do práce. Takže jsem do ordinace vůbec nevstoupil a šel pryč. Pak mi paní Navrátilová z nadačního fondu Impuls poradila, abych se objednal do MS centra na Karlově náměstí. Za dveřmi ordinace, do které jsem vstoupil, seděla prof. Havrdová. Zvedla oči od stolu a už mezi těmi dvěma mi povídá: „No vy jste jasnej.“ Netušil jsem, jak jsem jasnej, ale když to paní profesorka říkala, bral jsem to jako fakt. Pak nastalo klasické kolečko: magnetická rezonance, lumbální punkce a další vyšetření a diagnóza RS byla potvrzena. Přece jen o tom něco vím, tak nejprve jsem to vzal tak nějak mimochodem jako informaci o změně, no a když jsem to sděloval společníkům na naší veterinární klinice, asi mi to došlo a vyhrkly mi slzy.

Co se s vámi dělo?

V duchu jsem si řekl: A je to v háji. Dnes více o RS přemýšlím, když jdu na kontrolu a vidím v MS centru pacienty, kteří jsou na tom hůř, jsou na vozíku a nemohou se pohybovat. Já, i když zde je postupně nějaká progresse, se mohu pohybovat, mohu dělat svou práci, a i když kvůli problémům s jemnou motorikou nemohu už dělat na chirurgii, mohu se uplatnit na interně, v tom to mám lepší. Takže nakonec si říkám: Hele, nejsi na tom tak špatně, tak s tím něco dělej.

Podívejme se na to, jak s tím něco dělat. Můžeme začít u práce?

Člověk samozřejmě hledá náplň života, to, co mu dává smysl, a většinou to bývá zaměstnání. V zaměstnání jsem to řekl na rovinu, a protože jsou to lékaři veterináři, jsou to výborní lidé, tak neměli problém to pochopit. Navíc ze začátku jsem fungoval úplně normálně, jen jsem byl unavenější, takže jsem si mohl odlehčit třeba tím, že jsem měl zkrácenou pracovní dobu, to bylo skvělé. Zhruba po šesti letech, kdy už jsem začal mít problémy s jemnou motorikou, jsem přestal dělat chirurgické operace a přešel na internu. Víím, že mám štěstí, protože pokud jsou někteří pacienti nemocní RS zaměstnaní u firmy, která k nim není tolerantní, je to pro ně velká zátěž.

Neurologové zdůrazňují, že při RS je důležitý pohyb. Jak jste se „hýbal“ zpočátku a jak jste se dostal k rehabilitaci?

S manželkou se aktivně věnujeme kynologickému sportu, tak jsem obvykle cvičil se psy, jenomže pak jsem došel k názoru, že jim to spíše kazím, proto jsem s nimi chodil raději v zimě v létě na procházky. Ona vás ta zvířata donutí, aby člověk neseděl doma. Má manželka se výcviku psů věnuje stále, takže vyjíždíme spolu, ona cvičí se psy a já se jdu projít. Pak jsem dostal příležitost u nás v MS Centru na Karlově náměstí zapojit se do rehabilitačního programu, který organizovala fyzioterapeutka Lucie Keclíková Suchá, kde jsme ve skupině šesti pacientů nejprve vyplňovali různé dotazníky a pak po tři měsíce cvičili speciální cviky v rámci kruhového tréninku. Po třech měsících

této rehabilitace, kdy jsme dvakrát týdně takto cvičili, se ukázalo, že se naše kondice a výkonnost měřitelně zlepšila, a subjektivně jsem se také cítil lépe.

Vy jste autor nápadu na maraton s RS, jak to celé vzniklo?

Když probíhal první cyklus rehabilitačního cvičení, toho kruhového tréninku, jednou takhle šlapu na rotopedu a den před tím vyhrál žokej Váňa Velkou pardubickou – a hlavou mi blesklo, že bychom s pacienty mohli také uspořádat nějaký „závod“. Při cvičení jsme si všichni povídali o tom, jak Váňu obdivujeme, že ve svých letech ještě tohle dokáže. No a já navrhl, abychom uspořádali maraton. Všichni se začali smát, že bychom to neuběhli, jenže já povídám, že myslím symbolický. Cvičilo by se 24 hodin ve skupinách, které by se střídaly, mohli by tam být pacienti, kteří by se na maratónu mohli vidět, ale i rodinní příslušníci nebo i další příznivci. Fyzioterapeutka Lucie Keclíková Suchá se pro to nadchla a hodně ten projekt tlačila kupředu. První ročník byl z mého pohledu trochu živelný, ale zábavný, cvičili jsme, ženy napekly občerstvení a moc jsme si to užili. Loňský, třetí ročník byl už celorepublikový a čtvrtý ročník, který bude v březnu 2015, bude zřejmě už mezinárodní maraton s RS.

Co vás v životě nejvíce žene dopředu?

Asi to, že někdy vídám lidi, kteří z různých důvodů ztratili zájem o život. Já si říkám, že to nikdy nesmím dopustit, že bych ztratil o vše zájem, mohu se snažit v různých oblastech života, co to půjde, zjišťovat svoje možnosti, byť jsou objektivně v něčem omezené, to je moc důležité: neztratit zájem o život.

MaRS

- 24h Maraton s roztroušenou sklerózou
6.-7. 3. 2015

Sokolovna Průhonice, Říčanská 118, Průhonice

Start: pátek 6. 3. v 17 h

Ukončení: sobota 7. 3. v 18 h

Cvičení proběhne po celé ČR, poprvé se přidá i centrum v Melbourne, Departments of Medicine and Neurology,

Royal Melbourne Hospital Academic Centre

Akce je určena pro pacienty, rodinné příslušníky, přátele, lékaře, zdravotní sestry, fyzioterapeuty, psychoterapeuty a všechny, kdo chtějí podpořit pacienty s roztroušenou sklerózou a dozvědět se více o této problematice.

Více info na <http://www.multiplesclerosis.cz/>, <http://msrehab.cz/> nebo na <https://cs-cz.facebook.com/MaratonCviceniRoztrouse-naSkleroza>

V případě zájmu kontaktujte Mgr. Lucii Suchou - lucka.sucha@email.cz. | MaRS koordinuje NF Impuls.

