



PROČ DODRŽOVAT

LÉČEBNÝ REŽIM?

téma čísla

ADHERENCE ANEB PROČ DODRŽOVAT LÉČEBNÝ REŽIM?

Vysvětlíme-li slovo adherence volněji, znamená to, že si pacient aplikuje léčbu, jak mu lékař doporučí, pečuje o své tělo a duši, jak nejlépe dovede, a hýčká si dobré vztahy s lidmi, protože právě z nich může čerpat sílu. Žije tak rychle a tak pomalu, aby jeho život byl v rovnováze. O tom všem a ještě o dalších věcech je toto číslo RS Kompasů.

obsah

O ROZUMU, CITU A DŮVĚŘE str. 2-3

S pacientkou Alenou Filovou Zedníčkovou

Jak se nevzdávat, jak prakticky den co den žít s RS

NĚKDY JE TŘEBA KOPNOUT DO ZDI str. 4-5

S Hanou Navrátilovou o cestě k sobě i do Nepálu a Bhútánu

O vzteku, který pomáhá

PACIENT MÁ ZODPOVĚDNOST ZA SVÉ ZDRAVÍ str. 6-7

S primářkou MS centra v Teplicích MUDr. Martou Vachovou
a psycholožkou Janou Tomanovou



O ROZUMU, CITU A DŮVĚŘĚ

Alena Filová Zedníčková je příkladem ženy, která se nikdy nevzdává a vždy hledá nové příležitosti a nové cesty. V našem rozhovoru padla spousta praktických rad jak pro přijetí nemoci, tak pro aplikaci léků, které vám mohou pomoci. Navíc je na tomto příběhu hezké, že muž paní Aleny se o ni ucházel přes 20 let, protože pro něj byla ta pravá, až konečně řekla ano. Celý rozhovor zveřejníme na www.rskompas.cz

Jak jste se potkali s manželem?

Znali jsme se už před dvaceti pěti lety, ale protože muž prodělal v dětství DMO – dětskou mozkovou obrnu, je na vozíku, tak jsem si nebyla jistá, jestli bych takový vztah na celý život zvládla. Rozešli jsme se. Nicméně už tehdy mi muž řekl, že jsem pro něj ta jediná pravá žena, o kterou stojí. Pak jsme se dlouhá léta setkávali při občasné kávě jako přátelé, kteří se rádi vidí. Jak šel čas, já jsem si prožila dvě manželství, muž měl také nějaké vztahy, ale ani jednomu z nás se v těch vztazích nedařilo. Po více než dvaceti letech, kdy nás to k sobě pořád táhlo, jsme si tedy řekli, že to spolu zkusíme, a protože jsme se vlastně už dobře znali, začali jsme spolu žít. Dnes jsme manželé a máme spolu čtyřletého syna a tříletou dceru. Manžel si moc přál, aby naše děti byly páreček, podařilo se to a jsme moc šťastní. Je zajímavé, že i když jsem otěhotněla až po čtyřicátém roce, obě

těhotenství byla pohodová; možná to bylo i tím, že už jsem měla RS, ale nevěděla jsem o tom – prý to tak někdy bývá.

Jak se u vás RS ohlásila?

Šli jsme do společnosti a chtěla jsem se před zrcadlem upravit, a jak jsem přivřela jedno oko, uvědomila jsem si, že na druhé špatně vidím. Když si to proberu zpětně, také jsem byla v té době více unavená, někdy se mi zatočila hlava apod. Ale hlavně to zhoršené vidění bylo pro mě signál, že něco není v pořádku. Šli jsme k očnímu lékaři, který udělal všechna vyšetření a sdělil mi, že podle něj není nemocné oko, ale problém je spíše v hlavě. Naznačil mi, že má podezření na onemocnění roztroušenou sklerózou, a poslal mě na magnetickou rezonanci. Nicméně než jsem dostala termín vyšetření, tak to chvíli trvalo, a tak jsem začala hledat informace na internetu, kde se člověk dozví ledacos... Nakonec

jsem si přečetla pouze základní informace, co je to za nemoc a jak se projevuje, a řekla jsem manželovi, že více číst nebudu, abych se nezačala bát. Pak jsem šla na vyšetření a čekala téměř dva týdny na výsledky. To bylo asi nejhorší období mého života, protože jsem si uvědomovala, že to může být i něco horšího, třeba nějaký nádor. I když je manžel spíše zvyklý ponocovat a ráno vstává později, tehdy si svůj režim otočil a chodil spát se mnou. Držel mně před usnutím za ruku, a protože z něj vyzářoval klid, tak jsem se také uklidnila a mohla jsem se vyspat; jinak se mi spát moc nedařilo.

Jak jste se dozvěděla výsledky?

Můj manžel je z lékařské rodiny, s místními lékaři se jeho rodina zná, takže se dozvěděli výsledky vyšetření jako první. Jedna z příbuzných, lékařka specializující se na jiný obor, mi obratem zatelefonovala; zastihla mě na cestě autobusem, když jsem jela

s dětmi z nákupů, a poměrně věcným způsobem mi sdělila, že mám RS, vyjmenovala mi, co všechno může RS člověku způsobit, a naléhala na mě, abych se okamžitě hlásila k hospitalizaci na nedaleké neurologii, kde už mi to předjedнала. Také mi připomněla, že bychom se měly domluvit, jak to uděláme s dětmi, jestli půjdou k babičce apod. Položila jsem telefon a úplně jsem se rozklepala.

To se nedivím.

Holčičce bylo půl roku, zrovna jsem ji přestávala kojít. Šlo mi hlavou, že si mám lehnout do nemocnice, nevím, jak tam budu dlouho, co se mnou budou dělat, pořád dokola jsem o tom přemítala, hledala z toho cestu ven a po dvou dnech jsem si vzpomněla, že u nás v ulici bydlí paní, která má RS a že ji znám. Tak jsem u ní zazvonila, na prahu dveří jsem jí řekla, že mám RS, a než jsem řekla další větu, ona mi povídá: „Pojď dál, uklidni se, všechno ti vysvětlím.“ Vysvětlila mi nejen, co je to za nemoc, ale že na ni už existuje moderní léčba, jaká léčba to je, jaká vyšetření mě čekají, že mnohé lze řešit ambulantně, a řekla mi ještě spoustu dalších důležitých informací. Závěrem mi dala kontakty na specializované MS Centrum v Olomouci, kam ona sama chodí, a protože její bratr má stejnou nemoc a léčí se v Brně, slíbila mi, že se ho poptá i na kontakty do Brna. V tu chvíli se mi moc ulevilo, protože jsem sice věděla, že mám RS, ale dozvěděla jsem se, že existuje i léčba ve specializovaném MS Centru, kde se mnohé řeší ambulantně, což vzhledem k mé rodinné situaci bylo určující.

Co vám ještě v té době na počátku nemoci pomohlo?

To, že jsem si nechala děti u sebe. Příbuzní mi navrhovali, že si děti vezmou k sobě, abych si odpočinula, i že mohou být u rodičů, jak dlouho budu potřebovat. Jenomže já chtěla mít děti u sebe. Mimo jiné mi pomáhaly dostávat se ze smutků.

Jak si vzpomínáte na setkání s lékaři?

Na vyšetření do Brna jsem si s sebou nesla CD se záznamem magnetické rezonance. To mi poradil můj neurolog ve Valašském Meziříčí, kde jsem se občas léčila s drobnými neurologickými obtížemi. V Brně jsem se potkala s panem docentem Štouračem, který se mnou vedl rozhovor klidným milým optimistickým způsobem. Protože se na mé magnetické rezonanci ukázalo patnáct ložisek, hned jsem se ho ptala, jak to se mnou je. Vysvětlil mi, že RS mám zřejmě už několik let, ale protože se téměř neprojevovala, tak se na ni nepřišlo, a proto nyní rezonance ukázala více ložisek. Řekl mi ale také, že to

znamená, že se má RS projevovala mírnou formou a že to je štěstí. Pak mi pověděl, abych se ničeho nebála, nastínil mi možnosti léčby a samozřejmě mi ani netajil, že u této nemoci se musí začít s léčbou hned. Vlastně mi v některých ohledech řekl totéž, co na začátku má příbuzná, ale dokázal mi to povědět jinou formou a dal mi naději.

Je podle vás důležité, jak lékaři a personál nemocnice přistupují k pacientovi?

Je, určitě. Musím říci, že personál v brněnském MS Centru je skvělý. Když tam přijdu, ihned mě z dálky pozdraví, pak přijdou, prohodí pár slov, zeptají se, jak se mám, a když potřebuji něco vysvětlit, tak mi to vysvětlí, když se stane, že to hned nepochopím, nevadí jim povědět mi to ještě jednou. Z prvních dnů si pamatuji na sestřičku, která mně a ještě jedné paní s malým dítětem trpělivě odpovídala na spoustu otázek, které nás trápily, a to nejen ohledně léčby, ale i života s RS celkově. Shrnu-li to, profesionální a vlídné vystupování pana docenta Štourače a všech zdravotníků v brněnském MS Centru mě přesvědčilo, že mohu věřit všemu, co mi říkají, a že pro mě udělají to nejlepší; na začátku je důvěra mezi pacientem a lékařem to nejdůležitější, aby člověk svou nemoc přijal.

Pro dost lidí je těžké přijmout, že léčba probíhá formou injekcí. Jak jste to přijala vy?

U mne to bylo asi trochu jiné. Věděla jsem, že existuje biologická léčba, která mě bude chránit proti přehnaným projevům mého nervového a imunitního systému, tedy častým atakám této nemoci. Chápala jsem, že mi léčba bude pomáhat. Jenomže má RS se stále projevovala jen mírně, měla jsem pouze jednu zdokumentovanou ataku během jednoho roku. Pro splnění podmínek léčby ale musí být zdokumentovány dvě až tři ataky za jeden rok. Takže se ve mně všechno svářilo: Mám být spokojená, že budu několik let bez ataky, a tedy i bez léčby, nebo raději si přát, aby přišla ještě jedna ataka? To byl paradox. Bojovala jsem o to, abych byla zařazena alespoň do studie na nové léky, ale protože se na magnetické rezonanci neukázaly žádné změny, tak mě lékaři nemohli zařadit ani tam. Když už jsem se s tím smířila a vůbec jsem na to nemyslela, přišla druhá ataka a léčba mi byla schválena. Tak se mi nakonec ulevilo a řekla jsem si: budu mít léčbu, bude to dobré.

Takže pro vás nebylo těžké tuto léčbu přijmout?

Vědomí, že mi tento lék bude pomáhat, vytěsnilo fakt, že se bere většinou ve formě in-

jekcí. Navíc, protože jsem o tu léčbu musela bojovat, trvalo to z administrativních důvodů několik měsíců, než mi byl lék pojišťovnou schválen, takže jsem si toho o to víc vážila.

Nicméně: když jste si začala pravidelně aplikovat injekce, jak jste to zvládala?

Samozřejmě jsem z toho měla obavy. Nejvíce mi pomohlo, že jsem brzy po zaučení na klasickou injekci dostala pero – aplikátor injekcí. Uklidňovalo mě, že se v tom aplikátoru injekce schová, nevidím ji, a pak stačí přiložit nabitě pero na místo vpichu a aplikovat.

Zatím jsme se nedotkly vašeho profesního života. Jakou práci jste měla, když jste onemocněla?

V poslední době jsem pracovala v malé rodinné firmě na měřicí přístroje, a když jsem onemocněla a chtěla se po mateřské vrátit zpět, tak mne majitel kvůli nemoci propustil. Dodnes jsem z toho překvapená a velmi zklamaná.

To je asi velká rána, když musíte řešit nemoc, a navíc ještě zaměstnání.

Snažím se najít si nové zaměstnání, ale zatím se mi to moc nedaří. Všimla jsem si, že mám už delší dobu problémy s krátkodobou pamětí, a ztráta zaměstnání mi tento problém ještě zhoršila. Dostala jsem tablet a začala jsem psát texty. Nejdříve kamarádům a spolužačkám e-maily, pak jsem se přihlásila do literární soutěže Česko hledá spisovatelky a napsala jsem námět na televizní seriál z prostředí malého sportovního letiště s názvem Piloti z předměstí. Tato činnost mi pozvedla sebevědomí a vylepšila můj zdravotní stav. Jsem rozhodnuta pokračovat dál. Napsala jsem povídky o mém cestování po Africe a plánuji pustit se do psaní historického románu.

Kdybyste měla říci to nejdůležitější pro přijetí RS a úspěšnou léčbu, co by to bylo?

Měli bychom si uvědomit, že s touto nemocí budeme žít až do konce života, a musíme věřit, že léčba nám pomáhá, je to pro nás to nejlepší, co nám v současné chvíli může naše zdravotnictví nabídnout. Setkávám se s pacienty, kteří si sice aplikují biologické léky, ale léčbě nevěří. Pro úspěšnou léčbu je podle mne velmi důležitá psychická pohoda. RS je nemoc, která se u každého projevuje jinak. Šance na to, abychom byli dlouhá léta stabilizovaní, bez významných projevů RS, jsou ukryty v našich duších. Když budeme psychicky stabilní a silní, tak se nám bude dařit se s touto nemocí lépe vyrovnat.

Šárka Pražáková

NĚKDY JE TŘEBA KOPNOUT VZTEKY DO ZDI

Hana Navrátilová je neskutečně vitální žena, od které bychom se všichni měli učit odvalu. Odvalu překonat sama sebe, když zrovna je v životě ouvej. Naučit se jít dál, i když se nám chce křičet a kopat do zdi. Mimo chodem, jak říká paní Hana, někdy je to potřeba. Celý rozhovor naleznete na www.rskompas.cz.

Kdy jste se dozvěděla, že máte RS? Jaký byl tehdy váš život?

RS už mám 19 let. Žila jsem tehdy hodně hekticky, cítila jsem se být nepostradatelná. Chřipky jsem zásadně přecházela. Mé tělo mě varovalo už dva roky předtím, byla jsem hodně unavená, chřipka střídala chřipku, a pak jsem najednou přestala na jedno oko vidět ostře. Před pravým okem se mi míhaly jen šedé a oranžové stíny. Když mě vyšetřila kamarádka oční lékařka, tak mi povídá: „Ty nic nevidíš, já také nic nevidím, to nebude záležitost očí, ale neurologický problém.“ Do Thomayerovy nemocnice jsem sice dorazila na oftalmologii, ale tam mě bez velkého vyšetřování poslali rovnou na neurologii, tenkrát za paní asistentkou Havrdovou. Což se ukázalo jako mé velké štěstí, protože správně poznala, že se jedná o RS. Od té doby se paní profesorky pečlivě držím.

Pacienti říkají, že když se dozvěděli, že mají RS, tak to pro ně byl velký šok. Jak to bylo u vás?

Byl to pro mě absolutní šok. Na neurologii v Krči mi sdělili diagnózu, tak nejprve jsem vůbec nechápala, oč jde. Říkala jsem si: jaká skleróza, děda ji měl v 70 letech. Když mi to trochu došlo, seděla jsem v autě a přemýšlela, jestli mám skončit se životem, pak jsem přišla domů a dostala strašný vztek, kopala jsem do zdi a nadávala. Manžel byl v té době v Americe, takže jsem vymalovala půl domu, abych ze sebe ten vztek dostala. Když to zpětně hodnotím, myslím si, že je důležité, aby se pacientům sdělovala diagnóza hodně citlivě, a určitě je potřeba, aby u toho byl i psycholog, který pacientovi pomůže si uvědomit, že život tím nekončí, rozebere s ním jeho situaci doma i v práci, poradí mu, jak o tom mluvit v rodině i ve svém okolí, v zaměstnání.

Co vám pomohlo dostat se od bodu jestli mám ještě žít k bodu chci a mohu žít?

Moc mi pomohla nejbližší rodina; manžel říkal: to zvládneme, najdeme způsob, jak s tím dobře fungovat. Problém byla spíše reakce širšího okolí. Protože najednou jsem slyšela: nechýbí ti noha, nejsi bez oka, tak na co si stěžuješ? Moji nejbližší ale při mně stáli, říkali mi: nedělej si starosti, ať už cokoliv přijde, tak to budeme řešit. Hned po sdělení diagnózy jsem také nastoupila do práce, na chvíli jsem odjela s manželem na Vysočinu, tam jsem se hodně uklidnila, protože je to krajina mého mládí, moc mě to psychicky podpořilo. Potom jsem změnila zaměstnání a šla pracovat ke kamarádům, kteří zastupovali německou firmu, dělat obchodního zástupce. Tím mi nesmírně pomohli, protože jsem překlenula období, než jsem začala pracovat pro firmu, ve které jsem dodnes.

Postoj: až to přijde, tak to budeme řešit, vám pomohl; co ještě?

Tím, jak jsem vymalovala půlku domu, jsem se zbavila vzteku a pocitu nespravedlnosti – proč právě já? Pak mi pomohl můj pes, který byl pořád se mnou, staral se o mě, dával mi najevo, že mě má moc rád. Při jeho venčení jsem si uvědomila, že se cítím fyzicky v pořádku, oči mi fungují, potkávala jsem cizí lidi a byla jsem schopna se s nimi normálně bavit. Tedy že se až tak moc nezměnilo, a mám tudíž velkou šanci takto životaschopně fungovat i nadále. Když přišla ataka nemoci, tak mi opět pomohli lékaři, cítila jsem, že je na ně spolehnout. Kromě kortikoidů mi přidali další lék a později mi navrhli biologickou léčbu, vše mi vysvětlili, a to bylo pro mne také

hodně důležité. Postupně jsem se ve své nemoci zorientovala, začala jsem jí více rozumět. Krok za krokem jsem se tím vším prokousala a uvědomila si, že není důvod vzdávat život.

Dalo by se říci, že jste od lékařů nejen slyšela, ale i zažila na vlastní kůži, že řešení existuje?

Ano. Když přišla další ataka nemoci, opět mi pomohli infuzemi, a díky tomu jsem získala jistotu, že můj život může pokračovat i s RS. Dnes je situace mnohem lepší i z hlediska informovanosti, tehdy se o roztroušené mozkomíšni skleróze vůbec nemluvilo, zatímco dnes je k dispozici spousta informací, jenom je dobré například na internetu vyhledávat jen seriózní zdroje, což jsou třeba stránky patientských organizací Roska nebo Sdružení mladých sklerotiků. Mnoho informací naleznu lidé i na stránkách Nadačního fondu Impuls nebo na webu RS Kompas www.rskompas.cz. Vyhýbala bych se různým chatům, kde se šíří většinou nepravdivé informace. Samozřejmě komplexní informace jsou na stránkách zaměřených na neurologii.

Mnoho pacientů řeší, jak to říci v práci, zda to říci... Jak jste to tehdy udělala vy?

Já jsem moc pochopení ve firmě, kde jsem tehdy pracovala, nenašla, a proto jsem uvítala nabídku svých přátel. Jsem otevřený člověk, nedokážu v sobě věci dusit, protože to bych vybuchla jako papiňák. Mně se nakonec moje otevřenost vyplatila, protože i když mi původní firma nevyšla vstříc, přišla další nabídka od kolegů, a tak jsem se stala součástí firmy, ve které jsem dodnes. Je to už 18 let. Protože jsem tehdy byla pracovní velmi aktivní, věděli o mé nemoci kolegové, klienti i kamarádi, neměla jsem problém o tom mluvit. Mně pomáhalo o RS otevřeně hovořit. Dnes bych asi lidem poradila, aby si způsob, jak to říci nebo zda to vůbec říci, probrali s psychologem, protože každá firma je jiná.

Vypadá to, že pro vás bylo snadné to všem oznámit, ale přesto: připravovala jste se na to oznámení předem, hledala jste vhodnou formu? Musela jste si to formulovat pro sebe?

Ano. Nejdříve jsem musela okopávat zdi, dostat ze sebe ten vztek, abych mohla cokoliv formulovat i pro sebe samotnou. Hodně mi pomohly procházky se psem, kde jsem se potkávala s lidmi a někdy o tom s nimi mohla mluvit. Potom jsem musela najít formu, jak to říci rodině, říkala jsem to blízkým kamarádům a podle jejich reakce jsem přemýšlela, jak postupovat dál. Dnes bych asi využila pomoci psychologa, což tenkrát nešlo. V Nadačním fondu Impuls podporujeme psychoterapii v MS centrech, konkrétně se nám to daří v Plzni, Teplicích a ve VFN Praha.

Co pro vás znamená slovo adherence?

Tím, že jsem veterinářka a mám základní medicínské znalosti, tak léčbu přijímám a nemám problém se s ní ztotožnit. Jsem přesvědčená, že lepší léčbu, než mám v MS Centrech, mít nemohu. Pokaždé, když dostávám návrh další léčby, tak si ho nechám podrobně vysvětlit. Asi je pro mě jednodušší chápat medicínské termíny, mezi zvířaty a lidmi není zase takový rozdíl, ale v každém případě tu léčbu akceptuji se vším všudy. K této klasické léčbě přidávám i alternativu, ale pouze jako doplněk. Vždy to konzultuji s lékaři. Alternativní postupy, které se mi osvědčily, jsou autovakcíny podle vyšetření krevního krystalizátu, dále pak

homeopatika, a také chodím na rodinné konstelace. Rodinné konstelace, pokud jsou správně vedené, bych velmi doporučila. Je to silná metoda očišťující psychiku, při níž se člověk může podívat na mnoho věcí, které ho brzdí a svazují, ať už se to týká rodinného systému, navyklých vzorců chování apod. Nicméně pokud by za mnou někdo přišel s nabídkou alternativy s doporučením, abych vynechala klasickou léčbu, tak to není člověk, se kterým si mám o čem povídat; do takového rizika bych nikdy nešla.

Asi bychom měli zdůraznit, že rodinné konstelace musí vést ten, kdo má s nimi velké zkušenosti.

To rozhodně, protože jinak by mohly i ublížit. Já jsem dostala doporučení na Danielu Andělovou.

Vás ale nedávno potkalo ještě onkologické onemocnění. Nevím, zda o tom chcete mluvit. To musela být velká rána.

Před třemi lety jsem se při prevenci dozvěděla, že mám karcinom prsu. V té době jsme měli naplánovanou výpravu do Himálaje a já jsem se rozhodla, že se jí nevdám. Pět týdnů po onkologické operaci jsem zmizela s kamarády na tři týdny do Bhútánu a Nepálu. Lékaři před mým odjezdem vrtěli hlavou, ale já jim říkala, že psychicky vyrovnaný pacient je poloviční úspěch léčby. Tak mě tam pustili. Pak následovala chemoterapie, do které mi onkologové přidali lék, který se používá při atace RS, takže RS v té době byla v klidu. Potom přišla radioterapie. To bylo těžší, ale za podpory lékařů z MS Centra jsem to zvládla. Po roce a půl se zjistilo, že je s onemocněním spojená mutace genu BRCA 2. Následovaly dvě operace rychle za sebou, a to bylo na mě moc – RS a onkologické onemocnění. Už jsem byla hodně unavená a uvědomila jsem si, že nevládám být na v práci plný úvazek, a tak jsem požádala o invalidní důchod. To ale neznamená, že budu sedět někde v koutě. Chci dále na sobě pracovat a také se věnovat práci v Nadačním fondu Impuls.

Slyším správně, že vám hodně pomáhá, když se v té alternativní oblasti svého léčení věnujete hlavně podpoře psychiky?

Ano. Když jsem potkávala pacienty na onkologii, tak si myslím, že kdybych se tomu psychicky poddala, skončila bych velmi špatně. Samozřejmě se to smířování opět neobešlo bez kopání do zdí, pláče a myšlenek – proč zase já? K přijetí této situace mi velmi pomohla ta cesta do Himálaje. V Bhútánu jsem poznala obrovskou pokoru místních lidí, v Nepálu jsem viděla neuvěřitelnou chudobu, takže jsem si najednou uvědomila, že když oni každý den bojují o holé přežití, tak já nemám co řešit. Pomohlo mi i to, že jsem před odjezdem neměla moc času přemýšlet o nemoci. Cesta do Himálaje byla můj životní sen. Podářilo se mi do 14 dnů zařídit operaci na onkologii, předat kolegům podstatné věci v práci a začátkem listopadu jsem sedla do letadla.

Napadla vás při čtení článku nějaká otázka?

Chcete vědět víc?

Chcete s něčím pomoci v souvislosti s RS?

PIŠTE NÁM NA WWW.RSKOMPAS.CZ,

ODKAZ: VAŠE DOTAZY

Podívejme se na vaši budoucnost. Říkala jste, že se chcete věnovat Nadačnímu fondu Impuls a sobě.

Já bych to otočila. Sobě, a pak Nadačnímu fondu Impuls. Nejdříve se potřebuji trochu vzpamatovat, hlavně fyzicky, věnovat se sobě, a pak budu přemýšlet, co dál. Nadační fond Impuls spustil před dvěma roky velmi důležitý projekt ReMuS – registr pacientů s RS. U tohoto projektu jsem nebyla od začátku, ale nesmírně obdivuji lidi, kteří ho rozjeli. Nyní po sběru dat z 12 MS Center je v registru téměř 6000 pacientů a věřím, že se letos připojí i zbývající tři MSC. Vzhledem k tomu, že nyní je v ČR na biologické léčbě více než 9000 pacientů, tak data, která máme nyní, jsou velmi zajímavá. Díky nim bude možné příslušným státním orgánům a plátcům léčby předestřít, že pacienti léčení biologickou léčbou jsou, jak vyplývá ze zahraničních studií, o mnoho let aktivnější než pacienti neléčení. O tom nedávno hovořila i prof. MUDr. Havrdová. Data jsou důležitá také pro neurology kvůli zhodnocení léčby. Z dat vyplynulo, že 72 % pacientů na DMD léčbě, které máme v registru, pracuje a z 55 % nejsou závislí na sociálních dávkách. Rádi bychom příslušné státní orgány přesvědčili, že podpořit biologickou léčbu je pro stát levnější. Chtěla bych také upozornit, že v registru jsou data pacientů velmi pečlivě dvoustupňově chráněna. Rozhodně nikdo nemusí mít strach, že by kdokoliv zjistil, že je v registru a podrobnosti o něm.

Co je podle vás nejdůležitější, aby pacient léčbu přijal a dobře spolupracoval s lékaři?

Na počátku je důležitá psychologická podpora pacienta i celé jeho rodiny. Aby si uvědomil, že s RS nic nekončí. Jak jsem poznala pražské i mimopražské neurology z MS Center, jsou to srdcaři, a na pacientech jim opravdu záleží. Takže mne by ani nenapadlo pochybovat o jimi navržené léčbě. A pak je důležité nenechat se ovlivnit různými diskusemi na internetu, ale čerpat informace z důvěryhodných zdrojů.

Šárka Pražáková

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**


RS KOMPAS

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. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

PACIENT MÁ ZODPOVĚDNOST ZA SVÉ ZDRAVÍ

S psycholožkou Janou Tomanovou a primářkou MS Centra v Teplicích MUDr. Martou Vachovou jsme si povídaly nejen o adherenci k léčbě, správném užívání léků, ale i o tom, jak může být pacient šéfem svého zdraví a jak po smutných okamžicích může přijít něco nového, co dává člověku větší smysl. Plnou verzi rozhovoru zveřejníme na www.rskompas.cz.



Jana Tomanová



MUDr. Marta Vachová

Dámy, když se řekne slovo adherence, co pro vás znamená, co vás nejdříve napadne?

Jana Tomanová

Pro mě je to aktivní spolupráce s pacientem. To, že se nám daří navázat vztah, kde je vzájemná důvěra. Já potřebuji adherenci od pacienta a myslím, že pacient potřebuje tu adherenci – přijetí – i ode mne, abychom společně věřili, že to, co budeme dělat, nám půjde. Takový vztah se ale někdy buduje dlouho.

MUDr. Marta Vachová

Pro mne znamená adherence, že si pacient vybere léčbu, kterou bude pro sebe považovat za nejvhodnější. Samozřejmě na základě možností, které já mu předestřu. Prostě že si zvolí to, s čím je nejvíce smířený.

Než se ale pacient s RS a léčbou smíří, tak se obvykle vyděsí. Co pro něj v tom okamžiku můžete udělat?

MUDr. Marta Vachová

Pacient je většinou vyděšený, protože se na některých internetových stránkách, které šíří o RS ledacos, dočetl spoustu informací, a on neumí oddělit zrno od plev. Potřebuje probrat, co zjistil. Jsou to informace, které mají nevědecký přídech, jsou z rodu jedna paní povída-

la... S těmi chodí úplně ti nejvyděšenější pacienti, takže si potřebují s neurologem ujasnit, co je pravda a co je přitažené za vlasy. Potřebují se podívat se na realitu, jaká skutečně je.

Někdy ale je pacient tak vyděšený, že neslyší, co mu kdo říká...

MUDr. Marta Vachová

Výborný způsob, jak se slyšet a dorozumět, je, když s pacientem přijde někdo z rodinných příslušníků, který to vlastně poslouchá za něj, a mohou si to spolu probrat dodatečně. Další dobrou věcí je, když má pacient napsané poznámky, co chce vlastně s lékařem řešit, a během našeho rozhovoru si píše odpovědi.

Mnoho pacientů mi řeklo, že jim pomohl popis, jak vypadala léčba RS před 20 lety a jaké možnosti máte nyní. Říkáte to pacientům?

MUDr. Marta Vachová

Určitě, dnes jim hned na počátku vysvětlujeme, jaké mají štěstí v neštěstí, že mají tuto nemoc a nemají třeba nádor na mozku, na který by do roka zemřeli. Roztroušená skleróza v rámci neurologických diagnóz patří k nejléčitelnějším onemocněním. Léčebných preparátů na RS přichází na trh čím dál více, zrovna teď máme dal-

ší tři nové léky. Takže pokud pacient po našem rozhovoru cítí jistý optimismus a naději, je to na místě.

Jano, jak vy můžete pomoci takto vyděšenému člověku, aby dokázal RS přijmout?

Jana Tomanová

Já se na to mohu podívat přes emoce a ošetřit je. Je ideální, když ke mně přijde pacient, který má za sebou neurologickou edukaci, má navázaný vztah se svým lékařem. Pak přijde za mnou a můžeme se soustředit pouze na jeho pocity. Mohu mu pomoci ty emoce pojmenovat, protože člověk cítí, že se s ním něco děje, a neví co; probereme tedy spolu, co se děje a co se za tím může skrývat. Nejčastěji je to strach, který se může skrývat i za vztekem a agresivním chováním, takže se pokusíme podívat se na kořen těch pocitů, pomohu mu vzpomenout si na okamžiky v životě, při kterých se cítil stejně, a podíváme se na to, jak to prožíval.

Chápu to správně, že mezi vámi existuje spolupráce, že když pacient dostane edukaci na neurologii, pak může následovat psychoterapie?

MUDr. Marta Vachová

Když k nám přijde nový pacient, tak ho

v první řadě necháme vybrat léčbu a ob-
ratem ji zahájíme. Mimochodem: kromě
toho vyděšeného pacienta, o kterém byla
řeč, k nám často přicházejí lidé s poci-
tem, proč je sem vlastně taháme, proč
je k nám kdokoliv posílá, vždyť oni se
cítí úplně v pohodě. Ano, měli nějaké
drobné příznaky, které ale pominuly;
je to taková řečla bych popírací fáze
a my je musíme přesvědčovat, že se
musí léčit, a pokud to nejde jinak, vylí-
číme jim, jak může v budoucnosti vypa-
dat jejich zdravotní stav, když se léčit ne-
budou. Necháme jim přečíst tvrdá data
z výzkumů, aby to viděli černé na bílém. Pak
léčbu obvykle přijmou.

Jana Tomanová

Někdy se říká, že lidi nemáme motivo-
vat strachem, ale v této popírací fázi si
myslím, že je to na místě, pacient prostě
tvrdá data potřebuje, protože u RS je tře-
ba nasadit léčbu okamžitě a je-li pacient
v té popírací fázi, tak nic jiného ani nejde
udělat.

***Když mu ale říkáte, co nastane, když se
nebude léčit, tak mu jistě také povíte, co
dobrého léčba přináší...***

MUDr. Marta Vachová

Důležitým krokem, aby pacient snáze léčbu
přijal, je, že hned na začátku dáme pacien-
tovi příležitost, aby si vybral svůj lék. Řek-
neme mu, jaké preparáty má možnost brát,
jaké vedlejší příznaky mohou mít, a on si
vybere podle svých preferencí. Někdo, pro-
tože nemá rád injekce, si vybere tabletku
a nevádí mu, že při léčbě tímto preparátem
nebude moci plodit děti a bude muset pra-
videlně chodit na jaterní testy, jiný si vybe-
re pravidelnou aplikaci léku injekcí, pro-
tože po ní nebude mít chřipkové příznaky
a může plodit děti, další, protože má na po-
čátku pár nálezů na magnetické rezonanci,
si zvolí aplikaci injekce s delším časovým
odstupem, což s sebou ale nese ten chřip-
kový efekt.

Jana Tomanová

Když se ale vrátím k vaší původní otázce,
myslím, že my to zde máme nastavené do-
cela pěkně, dobře nám zde funguje vytipová-
vání od lékařů, kdo z pacientů je adeptem na
nějakou kratší či dlouhodobou psychoterapii
nebo i na krizovou intervenci. Navíc protože
naši lékaři kromě edukace dovedou s paci-
enty navázat kontakt i po lidské stránce, ke
mně přicházejí pacienti částečně psychicky
ošetření, dá se říci předpřipravení. Zkrátka
i na tomto poli odvedou neurologové pěkný
kus práce, než se dostane pacient ke mně.

***Vrátila bych se ještě k těm tzv. popíračům,
těm, co se tváří, že nemoc nemají, protože
cítím, že vám dělají asi největší starost...***

MUDr. Marta Vachová

Možná je to tím, že se dnes pacient dostá-
vá k léčbě snadněji, dříve nebyla biologická
léčba tak dostupná, byly na ni čekací listiny.
Když za léčbu museli pacienti bojovat, tak si
jí více vážili. Diagnostika RS už dnes hodně
pokročila, neurologové obvykle RS odhalí
při prvních příznacích, a když jde vše dob-
ře, tak biologickou léčbu dostává pacient
i za šest týdnů, jenomže tím, že to pacient
dostane takto naservírované, v jeho očích
jako by ta léčba ztrácela hodnotu.

Jana Tomanová

Proto také někdy hledají důvody, proč jim
ty injekce nesedí, proč jim škodí. I já
mám zkušenost, že pacient, který nedo-
stal léčbu úplně zadarmo, chápe, že to
není samozřejmost, a přistupuje k léč-
bě hodně zodpovědně. Nedávno jsme
o tom hovořili i na semináři se sestřičkami
z MS Center a řešily jsme, zda říkat pacien-
tům, jak drahé tyto preparáty na RS jsou,
a shodly jsme se na tom, že spíše ano. Už
jen proto, že třeba léky, které se aplikují
injekčně, vyžadují nějaký způsob ucho-
vávání, nesmí se přehřát ani přemrznout,
a když pacient s lékem zachází nevhod-
ně, pak si ho musí hradit z vlastních
zdrojů. Mně připadá, že někteří paci-
enti vnímají své zdraví jako něco, co si
mohou odložit do servisu – MS Centra
– a pak si pro to přijdou a bude to oprave-
né, aniž by pro to museli cokoli udělat.

***Má pacient cítit zodpovědnost za své
zdraví?***

MUDr. Marta Vachová

Pacient má zodpovědnost, jenomže si
to stále neuvědomuje. Většina popula-
ce u nás je vychovaná tak, že zdravot-
nická péče je to, co dostanou za všech
okolností, něco, nač mají samozřejmý
nárok a nic pro to nemusí udělat. Pro-
tože si přece platí zdravotní pojištění,
a tudíž zdravotnictví se o ně musí po-
starat. A u některých lidí je velký pro-
blém donutit je ke změně, která je pro
jejich zdraví nutná. Např. my víme, že
u kuřáků postupuje RS čtyřikrát rych-
leji, čtyřikrát rychleji invalidizují, čty-
řikrát rychleji jim přibývají ložiska na
magnetické rezonanci, a přesto mnozí
z nich nejsou ochotni odložit cigaretu,
a zde asi nepomůže ani psycholog, ani
další spolupráce s jinými specialisty,
protože ten člověk prostě nechce spolu-
pracovat.

Jana Tomanová

Pak je na místě položit si otázku, jestli si
pacient nějakou nadstandardní péči, ať už
psychologa nebo jiného odborníka, zaslouží.
V tom jsem poměrně nekompromisní, pro-
tože pokud je vědomě dobrovolně neadhe-
rentní, tak to očekávat nemůže, na rozdíl
od pacienta, který dělá vše pro to, aby léčba
probíhala tak, jak má.

***Setkáváte se často s pacienty, kteří nejsou
ochotni se o své zdraví starat sami?***

MUDr. Marta Vachová

Ano. Například pacientům připomínáme
nutnost pravidelné rehabilitace, nabádá-
me je, aby zvyšovali svou kondici, jenom-
že spousta lidí říká: já nemohu, já se hned
unavím. Odpovídám jim: tak musíte pomalu
navyšovat zátěž. Snažím se pacientům vy-
světlit, že když budou v dobré kondici a při-
jde ataka, tak je to jako když milionář přijde
o tisíc korun, téměř se jich to nedotkne,
když ale někdo má špatnou fyziku, je jako
člověk, který má plat 8000 Kč a najednou
mu někdo 1000 Kč vezme; takového člove-
ka to téměř zruinuje. Dobrá kondice je další
důležitá věc, která patří k adherenci k léčbě.
Nejde jen o to, že si pacient bude pravidelně
aplikovat injekce, ale že bude o své tělo po
všech stránkách pečovat, ne mu škodit.

***Není-li pacient dostatečně adherentní
k léčbě, protože se jeho nemoc prozatím
neprojevuje dost razantně, můžete s tím
něco dělat?***

MUDr. Marta Vachová

My mu můžeme vylíčit, co se stane, když
se o sebe nebude starat, nicméně je to jeho
zdraví a on je zodpovědný za všechna roz-
hodnutí ve svém životě, my mu jenom radí-
me. Ale ten krok musí udělat on.

***Je ale spousta pacientů, kteří mají RS už
více let, dodržují léčbu a další doporučení,
a přesto přijde další ataka. Někteří paci-
enti jsou pak z toho zklamání...***

MUDr. Marta Vachová

Já vždy vysvětluji a opakuji pacientům,
že sice žádná léčba nefunguje stopro-
centně, ale pokud dostali ataku nemoci
třeba po pěti letech léčby, tak je to skvě-
lé, je to báječný výsledek, že ataka přišla
až po tak dlouhé době. Pokud měl paci-
ent další ataku v krátké době po té před-
chozí, tak dnes už máme naštěstí další
léky, které mu můžeme nabídnout.

Jana Tomanová

Tohle by měli lékaři pacientům vždy připom-
ínat, aby neztráceli naději.

MÍT BLÍZKOU DUŠI

Věra Ondráková, sestřička v MS Centru v Teplicích, se na RS dovede dívat očima zdravotníka, ale dokáže také chápat problémy, které tato nemoc přináší, i z pohledu pacienta, protože její sestra i maminka tuto nemoc mají. Plnou verzi rozhovoru zveřejníme na www.rskompas.cz.

První člověk, se kterým se pacient v MS Centru potká, jste vy. Jak probíhá toto první setkání?

V tomto okamžiku je naším úkolem, aby se u nás začal cítit dobře. Mnohdy přijede zdaleka do cizího města, neznámého zdravotnického zařízení, a stane se, že zabloudí stejně jako vy, když jste sem jela. Takový člověk je samozřejmě vystresovaný cestou a má obavy z neznáma. To vyděšení může plynout z toho, že už si našel spoustu všeobecných informací, které ale nemusí být pravdivé. Nebo informace nemá, protože mu ve spádové nemocnici neřekli vůbec nic. Zprávu o svém zdravotním stavu se musí nejdříve dozvědět v ordinaci od lékaře, ale na nás je, abychom mu pomohli se uklidnit.

Co se děje, když pacient přijde od lékaře, kde se právě dozvěděl diagnózu RS? To musí být docela zahlcený tím vším.

Nám je jasné, že v tu chvíli určitě slyší polovinu toho, co mu řekl lékař a co mu říkáme my. Takže mu dáme telefonické kontakty, e-mailovou adresu na ošetřujícího lékaře, informační brožurky zabývající se problematikou RS, webové adresy a eventuálně i kontakty na patientské organizace, aby se mohl dodatečně zeptat na vše, co potřebuje vědět. Při vstupní konzultaci navíc dostane od nás mnoho žádánek na vyšetření, která musí absolvovat buď v místě bydliště, nebo v našem zdravotnickém zařízení. Takže je dost pravděpodobné, že až přijde domů, bude se chtít ujistit, co s čím a jak má udělat.

Vaše sestra před dvěma lety také dostala RS. Jak si na to vzpomínáte?

Sestra si nejprve vůbec nechtěla připustit, že by se mělo jednat o diagnózu RS. Klasicky své příznaky popírala, problémy sváděla na zablokovanou krční a hrudní páteř apod. Než se udělala vyšetření na RS a stanovila se definitivní diagnóza, tak pořád doufala, že se jedná o něco jiného. Což je samozřejmě normální a zcela určitě to takhle probíhá ve většině případů. V naší rodině má tuto nemoc také maminka, ale u ní se bohužel diagnostikovala RS pozdě, takže léky první volby pro ni nepřípadaly v úvahu. Naštěstí má RS, která se projevuje mírnější formou a v porovnání k délce trvá-

ní nemoci u ní dochází k pomalejší progresi. Takže když sestra zjistila, že sice má RS, ale na magnetické rezonanci má menší nález, a navíc si uvědomila, že maminka nemoc nepostupuje příliš razantně, tak se trochu uklidnila. Já jsem se samozřejmě snažila jí všechno podrobně vysvětlit. Jsem tu pro ni, když potřebuje, a snažím se jí být oporou. Myslím si a vnímám to tak, že nás obě to více stmelilo a zlepšilo náš sesterský vztah.

Co vaši sestře pomohlo přijmout nemoc?

Myslím, že jí hodně pomohla naše psycholožka Jana Tomanová. I když jsem její sestra, nebo právě proto, tak se mi tolik neotevřela a neuměla bych ji navést správným směrem. A také proto, že mě nechce pořád obtěžovat svými problémy. S Janou si uvědomila, že by neměla být na sebe tak přísná a neměla by mít na sebe tak velké nároky. Zkrátka a dobře nebyť perfekcionistka. Sestra byla zvyklá vše zvládat sama, práci i starost o rodinu. Nyní začala zapojovat do některých činností i manžela a děti. Naučila se lépe organizovat svůj čas a najít si chvilku volna i pro sebe, relaxovat. Ve vztahu ke svým dětem byla vždy hodně starostlivá a opatrovnická a díky setkávání s Janou jí došlo, že by mohla i trochu ubrat, a hlavně si pojmenovat cestu, jak to udělat.

Je podle vás pro adherenci důležité, aby sestra byla jakousi vnímavou a laskavou vrbou?

Já si myslím, že určitě. Když má pacient k sestře důvěru a věří jí i proto, že si spolu často povídají, tak jí bude důvěřovat a věřit i to, co mu radí ohledně léčby, a bude lépe dodržovat léčebný režim, protože je přesvědčený, že to s ním myslí dobře. Zatímco bude-li mu něco sebelépe říkat sestřička, ke které tu důvěru nemá, nezná ji, tak její rady nebude brát tak vážně.

Být vrbou, to chce mít psychickou odolnost. Jak to zvládáte?

Nechci, aby to teď vyznělo nějak hloupě a domýšlivě, ale tím, že moje maminka i sestra RS mají, tak se umím lépe vcítit do jejich problémů, dovedu si lépe představit, jaké potíže ti lidé řeší a s čím se dennodenně po-

týkají v běžném životě, vidím to z obou konců. Tím, že já stojím na druhé straně, mohu eventuálně vyslechnout a nabídnout pomoc i jejich rodinným příslušníkům. Často stačí jen projevit zájem, udělat si chvilku času a vyslechnout je. Na druhou stranu to pro mě není vždy úplně jednoduché, protože tím, že máme RS v rodině, nemohu za tím tématem nikdy úplně zavřít dveře. Ale jsem moc ráda, když cítím, že i tím, že těm lidem naslouchám, jim vlastně taky pomáhám. Také si říkám, že i já mohu být někdy v roli pacienta a ocitnout se na druhé straně, kdy budu sama také potřebovat pomoc. Samozřejmě abych vše zvládala, tak čerpám pozitivní energii při dlouhých procházkách v přírodě s rodinou a naším pejskem nebo jízdou na kole.

S tím, co o RS víte, co je podle vás nejdůležitější pro přijetí nemoci dodržování všeho, co je pro léčbu podstatné?

Nejdůležitější je, aby člověk nehledal viníka své nemoci, neřikal si dokola: proč zrovna já? a nebyl na sebe přísný. Důležité je, aby si věřil, a hlavně se měl rád takový, jaký je, a z ničeho se neobviňoval. Aby se snažil myslet pozitivně a nezapomněl na denní dávku úsměvů. Je to bludný kruh a běh na dlouhou trať, a já jim říkám: jsou daleko horší nemoci, které se třeba léčit nedají. Když se u RS nasadí léčba včas, pacientovi sedne a on sám dodržuje léčebný režim, včas a správně si aplikuje léky podle schématu, má velkou šanci žít kvalitní život i s RS. A pokud se pacientovo tělo nesladí s tu první léčbou, dnes už je kam sáhnout a vybrat jiný lék.

Co podle vás hodně podporuje kvalitu pacientova života, aby se cítil spokojený? Co by to bylo?

Všem pacientům bych přála, aby vedle sebe měli blízkého člověka, spřízněnou duši a aby jim rodina dobře fungovala. Aby se nebáli svěřit se blízkým se svými problémy, požádat je o pomoc, protože rodinní příslušníci nemusí vědět, jaká pomoc a jakým způsobem podaná by nemocnému pomohla. Má-li člověk v rodině k sobě blízké duše nebo si vytvoří kruh přátel, kteří jsou jeho blízkými dušemi, tak jde vše lépe.