

Stačí být jen trochu pozorná

Marie má diagnostikovanou RS 17 let. V době, kdy se u ní nemoc projevila, nebyla biologická léčba a mluvit o RS na veřejnosti bylo tabu. Dnes se biologickou léčbou léčí. Přestože se u ní RS projevila, když o ní lékaři ještě moc nevěděli, Marie si zdravým přístupem k životu, který poslouchal „obyčejný“ selský rozum, našla různé metody, jak RS zvládnout a zůstat stabilizovaná. Marie, které mimochodem všichni říkají Madlo, nežije nějakým ušlápnutým životem, naopak, je to život naplněný a řekla bych, že ji i baví.

Kdy se u vás poprvé projevila RS?

Bylo to v roce 1991, tedy před 27 lety, ale to ještě lékaři nepoznali, že se jedná o RS. Léčení roztroušené sklerózy bylo v plenkách. Dneska si uvědomuji, že spouštěčem mé první ataky byl stres. Nastoupila jsem po sametové revoluci do nové soukromé firmy, práce mě moc bavila, a tak jsem pracovala, jak se říká, „od nevidím do nevidím“. Nejdříve jsem nemohla doběhnout na tramvaj, protože mi trnuly nohy, potom se to podivné strnutí posunulo až k hrudníku. Navíc jsem začala špatně vidět. To už jsem z toho byla dost neklidná a vyhledala jsem lékaře v motolské nemocnici na neurologii. Tam mé potíže lékaři diagnostikovali jako zánět podkožních nervů a poslali mě domů. Můj stav se tehdy postupně sám upravil, takže jsem se tím přestala zabývat. O pět let později jsem opět začala chodit k očnímu lékaři, protože jsem měla pocit mlhavého vidění. Jsem vzděláním ekonomka, hodně jsem v té době psala na stroji, tak mi potíže s očima dost vadily. Na jednom z vyšetření mi oční lékař řekl: „Já už nevím, co s vámi, pošlu vás na magnetickou rezonanci.“ Ve Vojenské nemocnici v Praze, kde mi MR udělali, mi hned po ní tamní lékař bez dalšího vysvětlení řekl: „Máte roztroušenou sklerózu, najděte si dobrého neurologa. Na shledanou.“ Pamatuji se, že jsem seděla v podzemní chodbě nemocnice, byla jsem tam sama bez manžela a byla jsem z toho naprosto paf. Měla jsem před očima ženu kamaráda, která měla RS a byla na tom už hodně špatně. Myslela jsem si: Máš RS, to znamená, že budeš na vozíku a hotovo. Pak jsem si ale řekla, že takhle uvažovat nesmím, a našla jsem si neurologa. Měla jsem velké štěstí, protože tím lékařem byla doktorka, dnes profesorka, Havrdová. Nasadila mi už tenkrát Solumedrol, po kterém jsem se začala fyzicky cítit dobře, příznaky odezněly. Na potíže s očima hned léčba nezabrala, ale po čase se to také upravilo. Řekla jsem si: Dobrá, máš tuhle ne-

moc, ale cítíš se docela dobře, takže se asi nic tak dramatického neděje. Musíš víc cvičit, budeš víc v přírodě a lépe se postaráš o svou stravu a hotovo!

Co jste ještě pro sebe dělala, co vám pomohlo?

Především jsem přijala fakt, že mám nevyčitelnou nemoc a že se mnou bude do konce života. Začala jsem dělat vše, co tehdy lékaři doporučovali. Více jsem cvičila, brala vitaminy a snažila se, jak to šlo, nevystavovat se situacím, které by mě zbytečně stresovaly. Zároveň jsem ale žila co nejvíce jako před onemocněním. Řekla jsem si, že nebudu-li na sebe pohlížet jako na nemocného člověka, nemoc mě nebude obtěžovat. Pokračovala jsem tedy v aktivitách, kterým jsem se věnovala před onemocněním. Cvičila jsem v Sokole, jako cvičitelka jsem vedla cvičení dětí i dospělých žen, starala se o rodinu.

Když ale o tom nyní přemýšlím, tak si uvědomuji, že jsme tenkrát měli docela velké problémy se synem. V kostce řečeno, měl poměrně bouřlivou pubertu. Odešel ze střední školy, takže jsme to museli s manželem řešit. To spočívalo v tom, že jeden pátek položil studium a následující středu jsem mu už zařídila práci ve firmě, kde se vyrábí zámková dlažba. Brzy si uvědomil, že maturita není úplně k zahoezení. Nakonec vše dobře dopadlo. Vystudoval dvě vysoké školy a dnes se mu dobře daří. Mám pocit, že já se ve vypjatých situacích snažím okamžitě hledat řešení a jakoby o tom moc nepřemýšlím. Ale v podvědomí ten stres je stejně někde schovaný.

Máte pocit, že tím skutečně hlavním spouštěčem ataky u vás je stres?

Ano, určitě.

Nicméně asi jste se s tím stresem a nemocí naučila docela dobře zacházet, protože další ataka

RS přišla až po 10 letech. Vzpomínáte si na něco významného, co jste pro sebe udělala a co vám pomohlo?

Docela mi pomohlo, že jsem si s pár nejbližšími lidmi mohla o té nemoci popovídat. I v práci jsem dostala od kolegů velkou podporu. Kolegové hned začali hledat možnosti, co by pro mě mohli udělat. Šéf si někde přečetl, že na RS je dobré koupání v moři. Tak mi hned oznámil: Pošleme tě k moři. V jednom článku jsem si přečetla o nové metodě, při které se v barokomoře (přesnější výraz je hyperbarická komora, pozn. red.) dýchá čistý kyslík. Používají to potápěči po výstupu z ponoru. Z článku jsem vyrozuměla, že by to mohlo podpořit i mou léčbu RS. Hned jsem tam běžela. Tamější lékař mě vyslechl, domluvili jsme se na deseti sezeních. Takže jsem pravidelně zasedla ještě s dalšími devíti lidmi do té komory, která trochu vypadala jako raketa, dali nám na obličej dýchací přístroj, do rukou zvoneček, abychom mohli zazvonit, kdyby nás přepadl pocit klaustrofobie, a pak jsme tam nějakou dobu pobýli. Nevím, zda to tehdy podpořilo moji fyzickou kondici, ale myslím, že mi to pomohlo hodně psychicky, protože jsem dělala něco konkrétního pro své zdraví.

Takže klíčem, jak si udržet psychickou rovnováhu, bylo něco pro sebe aktivně dělat?

Ano. Tenkrát nebyla biologická léčba. Bylo málo informací o RS, a navíc tato nemoc byla u širší veřejnosti tabu. Takže jsem na to šla zdravým selským rozumem. Nepřetěžovala jsem se, ale pokračovala jsem v životě jako před onemocněním. Měla jsem přátele a hodně zájmů, kterým jsem se pravidelně věnovala. Pečovala jsem o rodinu, jezdila na chalupu, protože práci na zahradě mám také moc ráda, v létě jsme jezdili s manželem k moři, v zimě na hory.

Šlo tedy o to, vyhnout se pokud možno stresu?

Ano.

Nakonec ale přišla, po deseti letech, druhá ataka.

Ano, protože jsem si toho nabrala hodně. V nové práci jsem měla více a více úkolů a do toho jsme se po hodně dlouhé době stěhovali do nového bytu. Nicméně já si neuvědomovala, že je toho moc. Nová práce mě skutečně moc bavila. Před sametovou revolucí jsem pracovala jako asistentka ředitele v technickém oddělení Řízení letového provozu. Kolegové z Řízení letového provozu si po nějaké době po revoluci založili počítačovou firmu a já jsem se shodou náhod do této firmy začlenila. Pracovala jsem v nově vznikajícím obchodním oddělení, což mě bavilo a dařilo se mi to. Mnoho lidí z oboru jsem znala, navíc jsem dlouho pořádala tábory pro děti zaměstnanců ŘLP a ony mezi tím vyrostly a inspirovaly se profesní dráhou rodičů. Skutečně bylo milé, když jsem přišla za nějakým nyní zákazníkem a z některého rohu se ozvalo: „Ahoj Madlo!“ Byla to radost, příliv endorfinů, ale i stres, protože práce bylo moc. Navíc, přestože jsem se do nového bytu těšila, vystěhovat byt po 50 letech, co v něm rodina žila, bylo opravdu náročné. Vše jsme s manželem zvládli, odjeli jsme na dovolenou k moři a tam mi opět začaly trnout nohy, viděla jsem rozmazaně a měla jsem i další potíže. Manželovi jsem nic neřekla, protože jsem nám nechtěla kazit dovolenou, ale hned po ní jsem se vypravila na neurologii na Karlovo náměstí. Okamžitě mi nasadili Solumedrol – a teprve vlastně tím začalo mé léčení.

To už začínala biologická léčba?

Ano. Já jsem se nejprve dostala do studie na jeden lék, ale moje tělo bylo moudré, začalo se chovat velmi nestandardně, protože tenhle lék pro mě zkrátka nebyl. Například mi nebyli schopni natočit EKG, nemohli mi nabrat krev, měla jsem hodně vysoký tlak – jako kdyby mé tělo bylo „skoro mrtvé“. Z této studie jsem tedy vypadla. Po různých peripetiích, kdy mi lékaři nasadili ještě jeden lék, který mi také moc nepomáhal, jsme s neuroložkou nakonec přišli na léčbu, která mi sedí, dodnes mě léčí a cítím se dobře. Je to injekční léčba, kterou si aplikuji třikrát týdně.

Nicméně ataku nemoci bylo předtím třeba přeléčit kortikoidy. Jak jste se cítila?

Je pravda, že díky téhle léčbě jsem opět měla relativně v pořádku oči a mohla jsem chodit, svaly opět začaly fungovat. Nicméně daň za to byla, že jsem zhruba půl roku měla různé problémy se zažíváním. Bolelo mě břicho a byla jsem prostě celá rozhozená.

Co vám pomohlo se z toho dostat?

Byla jsem hodně pozorná při sestavování jídelníčku. Přidala jsem do něj čínské houby a další potraviny, které čínská medicína doporučuje na trávení, jako třeba červenou řepu apod. Osvojila jsem si i různá pravidla při vaření, např. sůl dávat do jídla, až když je voda ve varu apod. Sestavovala jsem si jídelníček tak, aby mé tělo dostávalo výživu, hodně jsem například jedla vhodně upravené luštěniny a ořechy. V jednom období jsem ráno a dopoledne měla pouze ovoce a pak teprve další jídlo. Zjistila jsem také, že mi na trávení dělá moc dobře malá sklenka plzeňského piva po jídle. A večer si někdy dám i sklenku dobrého červeného vína. To mému trávení i dobrému spánku také pomáhá.

Jaké potraviny vám ještě pomáhaly? Vařila jste si nějak speciálně?

Protože jsem vařila pro celou rodinu, tedy i pro manžela, tak jsem připravovala klasickou českou kuchyni. Ty prospěšné potraviny jsem si přidávala spíše k tomu. Snídala jsem také ovesnou kaši, ovšem nebyla z nějakých polotovarů, ale z vloček, přidávala jsem si do ní ořechy, brusinky, vlastní marmeládu, kterou jsem udělala v létě na chalupě apod.

Takže jste přirozeně už tehdy vyloučila z jídelníčku potraviny, které v sobě měly hodně tzv. éček, a jedla jste to, čemu se dnes říká bio. Ale ono to bylo přirozeně bio z vlastní zahrádky...

Já jsem spíše instinktivně vyloučila z našeho jídelníčku konzervy, ty jsme nikdy moc nejedli. Kromě šunky nejím žádné uzeniny, i když manželovi kupuji, co má rád. Vyloučila jsem sladké, vyloučila jsem i máslo, protože v jednom období jsem měla zvýšený cholesterol. Také často zařazuji do jídelníčku ryby. Místo tučných sýrů

používám tvaroh apod. Také jsem zjistila, že je lepší tvrdý tvaroh než měkký, přijde mi, že se zeleninou a solí je to chutnější.

Pro mnoho lidí je druhá ataka někdy daleko větší psychická zátěž, protože tím RS říká: Já tady skutečně jsem. Co vám pomohlo se z toho psychicky dostat?

Nejdříve jsem byla na magnetické rezonanci, kde se zjistilo, že mám více ložisek, jak na páteři, tak na mozku. Na páteři mám navíc jeden obratel lehce vybočený, takže jsem začala ještě více cvičit hlavně na hrudní páteř než doposud. Nastavila jsem si takový hodně vyrovnaný režim. Ráno jsem vstala, osprchovala se, zacvičila si a dala si snídani, abych byla dobře připravená na celý den. Také mi tehdy moc pomohly lékařky z MS centra na Karlově náměstí. Konkrétně MUDr. Týblová, se kterou jsem asi poprvé ze široka a do hloubky mohla o své nemoci mluvit. Říkala jsem jí, co už dělám, a mluvily jsme i o tom, co bych ještě mohla dělat. V práci jsem měla výbornou kamarádku, která zrovna ukončila studium na Fakultě čínské medicíny, dostala jsem od ní nějaké základní informace, jak a v čem mi mohou pomoci některé zásady čínské medicíny. V této práci jsme měli hodně dobrý kolektiv, to mi také psychicky moc pomáhalo, protože jsem se do práce těšila. V té době měla maminka menší úraz, takže jsem se o ni musela starat. Chodila jsem za ní dvakrát až třikrát týdně. Protože jsem si ale vše dobře naplánovala, abych stihla práci, péči o sebe a pomohla i mamince, tak jsem to zvládla a ten řád v životě mě spíše uklidňoval. Já nemohu jen tak plynout ve vzduchoprázdnu, potřebuji si věci naplánovat, to mě uklidňuje a potom se cítím dobře. Také díky tomu stihnu i věci, které mě nabíjejí a pomáhají mi udržet se v rovnováze.

Pečovala jste v té době ještě jinak o své tělo?

Do cvičení jsem také zařadila cviky podle Roswithy Brunkowové, to je také dobrá metoda. Cviky jsou prospěšné pro nervosvalová onemocnění, uvědomělé protahovací cvičení při svalové dysbalanci. Já hlavně hodně zařazuji cviky na rovnováhu, protože s tím mám potíže.

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

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

V čase **od 9.00 do 16.00** hodin v pracovní dny vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných 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.



RS KOMPAS