

Běh na dlouhou trať

Anna Ryšavá má RS 15 let. Nyní se stala i předsedkyní Sdružení mladých sklerotiků. Zatímco než onemocněla, jak sama říká, nebyla zrovna velký sportovec, RS ji vybudila k aktivitě. A to proto, že na počátku nemoci byla na tom tři čtvrtě roku fyzicky velmi špatně. Pak se díky léčbě její stav zlepšil a ona neotálela a začala okamžitě sportovat. Hlavně běhat. Přestože zpočátku se toto sportování neobešlo bez slz, zanedlouho zjistila, že se její fyzický stav zlepšuje, přestávají jí brnět nohy a celkově je jí lépe. Dnes je pro ni běh něco jako droga. S lidmi ze SMS jezdí na vodu, na kole a nedávno si vyzkoušela i jízdu na paddleboardu (pro neznalé – je to prkno na vodě, na kterém stojíte a pádlujete). Říká, že být aktivní je důležitou ingrediencí, aby se člověk i s RS cítil dobře. Paní Anna měla během těch 15 let dvě ataky nemoci.

Mohly bychom nejprve krátce shrnout vaše první dny s RS, a jak jste se s tím srovnala?

Diagnostikovali mě před 15 lety, ale pravděpodobně první příznaky nemoci jsem měla před 22 lety po narození dcery. Nejprve se RS ohlásila spíše nenápadně, větší únavou, ale pak jsem začala kulhat, zakopávat, téměř pak už nechodila, byl to najednou velký „sešup“. První ataku RS tedy lékaři rychle poznali, dostala jsem kapačky a pak léky první volby. Můj fyzický stav se poměrně rychle upravil, ale psychicky jsem na tom ty první dva roky nebyla úplně dobře. Mé nálady se střídaly od euforie, mně nic nebude, až k obdobím, kdy jsem se litovala. Ale to je normální stav, kterým si projde asi každý. Pomohla mi podpora mých dětí a pak jsem se rychle dostala mezi lidi ze Sdružení mladých sklerotiků, kterého jsem nyní předsedkyní. Lidé ve SMS brali RS jako normální součást života, nepopírali ji, ale ani svou životní situaci nedramatizovali. Jela jsem s nimi s rodinou, s dětmi na vodu a bylo to moc fajn. Pak jsme na kolech byli v Chorvatsku a všude jinde. Mám štěstí, že mě RS příliš fyzicky neomezuje, tedy mohu vyrazit na sportovní akci i se zdravými lidmi, ale jsou i ti, kteří kvůli RS nejsou schopni podávat takové výkony a tedy díky SMS mohou na sportovní i jiné akce vyrazit s celou rodinou a je to v pohodě.

Jde tu ale samozřejmě i o kontakt...

Ano, mnoho pacientů taková akce „nakopne“ a uvědomí si, že spoustu toho mohou. Navíc je to neformální setkávání lidí, kteří si rozumějí, vědí o čem RS je. I když, nebo právě proto, že se u každého pacienta projevuje tato nemoc individuálně, můžeme si vyměňovat informace, které leckomu pomohou. Jsme zkrátka sdružení aktivních lidí, kteří se nechťejí litovat, ale spíše, objeví-li se nějaký problém, hledají řešení.

Jak vám dávaly podporu děti?

Rozpadlo se mi tehdy manželství, má nemoc

byla asi poslední kapka. Tím pádem jsem na děti zůstala sama, což nás zřejmě ještě více přimknu-lo k sobě. Děti viděly na akcích SMS, že je to sice nemoc, kterou budu mít pořád, ale že se s ní dá žít. Braly to jako fakt, jako když někdo nosí brýle, tak já „nosím“ RS. Nedělaly z toho tragédii. Když si všimly, že nemohu, tak prostě zrovna nemohu a pomohly mi, braly to jako přirozenou součást našeho života.

Mluvila jste o tom, že chvíli vám trvalo se s tím srovnat, co byl ten klíčový moment?

Chce to čas. Na začátku nemoci jsem se během tří čtvrtě roku dostala do stavu, že jsem byla málem na vozíku. Dali mi kapačky, dali mi léčbu, ale chvílemi jsem nevěřila, že se to upraví. Ale nakonec se můj zdravotní stav po několika měsících upravil. Dnes se má RS projevuje velmi mírně a za těch 15 let jsem měla dohromady dvě ataky nemoci. Takže i díky tomu jsem se s tím vyrovnala velmi dobře.

Tématem dnešního čísla jsou lázně, nicméně pobyt v lázních je součástí komplexní péče, kterou by asi aktivní pacient měl sobě věnovat. Co pro vás znamená být aktivní, a co v tomto ohledu může nabídnout SMS?

Aktivní pro mě znamená i myslet pozitivně. Vnitřně se naladit a hledat cesty, jak já sama mohu něco dělat. Já nejsem ten, kdo by jen čekal až co pro něj udělají lékaři, blízcí lidé apod... Mně pomáhá vědomí, že i já mohu ovlivnit svůj zdravotní stav tím, že se starám o svou kondici a udržuji si psychickou pohodu. Než jsem dostala RS, tak jsem nebyla moc sportovní typ. Když jsem onemocněla, začala jsem běhat, jezdit na lyžích, tedy jsem vlastně daleko více aktivní, než v době kdy jsem byla zdravá. Hlavně, když jsem začínala běhat, tak mě brněly nohy, někdy jsem měla i slzy v očích, ale pak velmi rychle jsem na sobě začala cítit pozitivní vliv tohoto mého počínání. Nejen, že se mi zlepšila kondice, ale nohy

mě při běhu, ale třeba i v tramvaji přestaly brnět a cítila jsem se celkově lépe. Nakonec pravidelný sport začne být něco jako droga. V době, kdy jsem byla diagnostikovaná lékaři spíše doporučovali odpočívat, ale já jsem měla pocit, že se mám hýbat. Hnalo mě kupředu i to, že jsem zažila stav, kdy jsem se nemohla vůbec pohnout a najednou jsem běžela. Každý ten běh byl pro mě jako dárek. Pokaždé když mohu jít, běhat, cvičit, tak je to jako malý zázrak.

Můžeme udělat nějaký souhrn toho, co děláte?

Přes školní rok chodím do posilovny, cvičím, běhám, jezdíme s partou na kole, nyní jedeme na vodu. Zkoušela jsem i Ferraty, jógu. Nyní jsem poprvé stála na paddleboardu.

Máte také zkušenosti s lázněmi, co pro vás znamenají lázně, a co byste poradila člověku, který má třeba RS kratší dobu, jak si z nich odvézt, co nejvíce?

Lázně podle mě více pomohou člověku, který bude aktivní po celý rok. I toho, kdo nic moc nedělá specialisté v lázních trochu rozpočívají, ale když se vrátí, tak mnoho toho, co tam získal, většinou ztratí. U této nemoci je skutečně důležité udržovat si kondici průběžně. Obrovskou výhodou lázní je, že zatímco přes rok běžíte do práce, máte spoustu povinností, a pak unavená jdete cvičit, zde máte na starosti jen sama sebe. Dají vám najíst, nemusíte nic zařizovat. Mám kamarádku, která je na tom fyzicky hůře, takže už fakt, že cvičí pod dohledem odborníků, kteří vědí, co a jak, nemusí řešit dopravu, jak se k nim dostat, to jsou pro ni velké benefity. Já osobně jsem si vybírala různé druhy cvičení, abych se z lázní vrátila ještě v lepší kondici, než jsem tam jela. Považuji to za důležité. Chodila jsem tam navíc i do bazény a do posilovny. Chápu, že každý je na tom jinak, někdo potřebuje více odpočívat, lidé mají problémy s únavou, ale cvičení by se nemělo úplně vynechávat. Protože jsem si ná-



vštevnu lázní posunula až do této doby, kdy už jsou mé děti velké, nemusím složitě zajišťovat hlídání, tak to pojmám trochu jako dovolenou. Do Teplic za mnou jezdili přátelé, chodila jsem na dlouhé výlety. Přečetla spoustu knih, které jsem až doposud neměla čas číst. Lázně jsou výborné na to, že zvyšujete svou kondici a celkově zlepšujete svůj zdravotní stav, ale je to přirozeně propojené s fyzickou i duševní relaxací. To se vám během roku moc nepovede.

Mohou lázně pomoci i lidem, kteří kvůli RS mají problémy s únavou?

Mám pocit, slyšela jsem od kolegů, že ano. Přes rok jsou někteří lidé tak unavení, že skutečně nemají sílu něco dělat. Zde si mohou vyzkoušet různé druhy cvičení, zjistí, po čem se jejich tělo cítí nejlépe a mohou pak na to zkusit navázat i v běžném životě. Navíc, má-li nějaký pacient větší pohybový handicap, který ho v životě omezuje a obtěžuje, lázeňské procedury mu mohou zlepšit jeho fyzický stav a zkušenosti fyzioterapeuté a ergoterapeuté mu poradí, jak se s problémem snadněji vyrovnat.

Je nějaký klíč, jak si lázně vybírat?

Mnozí kolegové zvažují při výběru lázní, zda musí na procedury chodit na dlouhé vzdálenosti. Kamarádka, která má větší pohybové problémy zjistila, že jí dělá dobře Vojtova metoda a tu někde nenabízejí. Proto je asi dobré, než člověk odjede do lázní, chodit k fyzioterapeutovi, který se na pacienty nemocné RS specializuje a zjistit, které metody mu pomáhají. Samozřejmě pacient s RS musí mít doporučení svého neurologa, ale i v při výběru lázní je prospěšné, je-li člověk aktivní.

Opět spíše ze zkušeností a vyprávění pacientů, nač by si měl člověk dát pozor?

Pro pacienty s RS je asi hodně důležité nejít na doraz svých sil. Udržovat ve všem zdravou rovnováhu, protože třeba když někdo intenzivně cvičí a k tomu se přidá i nějaká infekce, může to vyvolat ataku nemoci. Zním takový případ.

Co může SMS pro pacienty udělat a co nedělá?

My jsme spíše takové neformální uskupení lidí, kteří mimochodem mají RS a chtějí být aktivní. Tedy se setkáváme na různých sportovních akcích, ale i jen tak v kavárně, nyní jsme

byli na vyjíždce na koních. Nově diagnostikované může povzbudit, když potká lidi, kteří mají RS delší dobu a zvládají to. Na našich akcích si každý může vyzkoušet i to, co nikdy nedělal a nemusí se bát, že to nezvládne. Nic ale formálně nezajišťujeme, například, že bychom někoho na místo odvezli nebo asistenci, na to nemáme kapacitu. Jde o to být spolu, inspirovat se, vyměňovat si zkušenosti, předávat si informace.

O čem je tedy pro vás RS a jakou roli v tom hraje SMS?

Jak už jsem říkala, SMS je sdružení lidí, kteří nechtějí sedět v koutě a naříkat, ale něco se sebou a pro sebe dělat. Jsou nově diagnostikovaní, kteří přijdou na pár setkání, zjistí, že se s touto nemocí dá relativně normálně žít, uklidní se a vícekrát nepřijdou. Pak jsou lidé, co chtějí zůstat spolu v kontaktu. Díky nové léčbě, když se člověk o sebe stará, může žít s RS kvalitní život. Přestože RS je nemoc, která se u každého projevuje jinak, za těch 15 let pozoruji, že díky nové léčbě potkávám více lidí s menšími zdravotními omezeními, ale jsou to lidé, kteří hned od začátku něco se sebou aktivně dělají.