



Ataka. Jak na ni!

V tomto čísle časopisu RS Kompas jsme si povídali s pacienty, kteří se léčí už léta, i s odborníky na téma, jak atace nemoci předcházet, jak ji zvládnout a proč jsou kortikoidy při léčení ataky nezbytné a proč pomáhají. Řeč byla i o tom, jak se co nejlépe z ataky dostat. Najdete zde rozhovor s paní Marií, která má RS už sedmnáct let, vyzpovídali jsme profesorku MUDr. Evu Kubala Havrdovou, CSc., proč kortikoidy pomáhají a jak zvládnout jejich případné vedlejší účinky. O tom, jak může pomoci fyzioterapeut, jsme mluvily s fyzioterapeutkou Renátou Větrovskou a dalšími odborníky.

Dobré dny a hodně sil přeje

Šárka Pražáková

Když vím, co mám dělat, mohu s tím mnoho

Paní Adéla má RS pátým rokem. Během té doby měla čtyři ataky nemoci. Má práci, která ji baví, rodinu, která ji podporuje tak akorát, i koníčky, a jak sama říká, obvykle si užívá každý okamžik přítomnosti. Ataka ani čas po ní není přirozeně příjemné období života, ale paní Adéla se s ní naučila žít. Má své způsoby, jak tuto dobu zvládnout. Ví, jak vše obvykle probíhá a co s tím může dělat, a to ji relativně uklidňuje. Náš rozhovor byl hlavně o tom, jak si hledat informace a jak s nimi zdravě zacházet, i o tom, že vědět a netvářit se, že „nemoc tu není“, může být jednou z ingrediencí, která člověku pomáhá žít tak, aby ho nemoc příliš neomezovala.

U vás nejprve lékaři nerozpoznali RS, jak to proběhlo?

Nejprve jsem měla zánět dutin a dělali mi čtyři punkce. Pak mi trnula pravá polovina těla a to mě přivedlo k lékaři. Protože sestřenice tuto nemoc měla, přirozeně jsem se hned zeptala, zda by to mohla být RS. Lékařka mě odbyla tím, že jsem na to moc stará. Objednala mne sice na evokované potenciály, ale než jsem se dostala na tato vyšetření, opět uběhl čas a mě přepadla druhá ataka nemoci, při které jsem téměř přestala vidět na pravé oko. To pro mě bylo hodně traumatizující. Opět jsem navštívila onu lékařku, která řekla, že to mám nechat proběhnout. Nakonec, zkrátím-li to, jsem se dostala na vyšetření do nemocnice na neurologii, kde mi udělali magnetickou rezonanci, lumbální punkci a vyslovili podezření na RS. Nasadili mi infuze Solumedrolu, na které jsem chodila začátkem září, a příznaky RS pominuly. Když jsem tehdy v tom září ukončila léčbu Solumedrolem, objednali mě do MS Centra v Teplicích. Na 7. listopadu. Tak jsem se ptala lékařů, co mám do té doby dělat. Řekli mi: Nic, žijte jako dříve, jak jste zvyklá. A s tím mě propustili. Cítila jsem se dost zmatená.

Co jste tedy udělala?

Samozřejmě jsem otevřela internet, kde na mě nejprve vyběhly všechny ty „hrůzy“ na různých diskusních fórech, a pak jsem objevila RS Kompas. Ten mi přišel dost dobrý, navíc tam bylo i telefonní číslo na informační linku napsané velkými písmeny. Mluvila jsem s konzultantkou RS Kompasu, která mi jako první dala relevantní informace, kterým jsem věřila. Trošku mě i uklidnila a já jsem si řekla, že to tedy do toho 7. listopadu přežiji.

Použila jste slovo přežiji. Hodně lidí říká, že pro ně bylo hodně těžké období, kdy diagnóza ještě nebyla jistá, ale už se o ní uvažovalo. Jak jste to přežila?

Hodně mi pomohlo, že jsem se snažila žít tak, jak jsem byla zvyklá. Tedy chodit do práce a dělat vše jako doposud. Je ale pravda, že jsem mezitím hodně brečela, snažila jsem se sama sebe přesvědčit, že to není ta nemoc, co měla sestřenice, ale na druhou stranu jsem tušila, že to tak bude. Jak jsem ale dělala vše jako dříve, tak si myslím, když to dnes zpětně hodnotím, že jsem to tlačila až moc na sílu. V jednom období jsem skoro neviděla, a přesto jsem šla do práce. Skoro jsem neviděla na počítač,

udělat

často jsem nevnímala, co se kolem mě děje. Prožívala jsem takový ten vnitřní boj, že svět kolem mě je v pohodě, a já tu řeším velký problém. Kolega se mě ptal, co mi je, já řekla, že nic.

Vy jste to v práci vůbec neřekla?

Ne. A doteď, což je už čtvrtý rok, to nikdo neví. Pouze šéf a má nejbližší kolegyně. Mohu pracovat i z domova. Tedy to střídám. Někdy jsem v práci, kam si udělám procházku, a někdy pracuji z domova. Každý to má jinak, mám pocit, že když to jednou řeknu, nebudu to moci vzít zpátky. Bojím se, aby někdo neměl snahu mi pomáhat, když jsem „taková nemocná“, nechci, aby mě lidi měli za chudinku. O jednom způsobu jsme se bavili s psychologkou Janou Tomanovou, jak lze také po nějaké době říci o RS v práci. Mám tuto nemoc, mám ji několik let – a vidíte, vůbec jste si toho nevšimli. Způsob to je, ale já s tím zatím počkám.

Já se ještě vrátím k těm třem měsícům. Říkala jste, že jste šla s aktivitami do extrému, ale nebyl to způsob, jak to období přečkat?

Určitě mi to pomohlo. Mezi tím, než jsem přišla do MS centra v Teplicích, proběhlo ještě jedno období, kdy vyšetření na magnetické rezonanci neprokázalo, že mám plaky na mozk. Pozvali mě do nemocnice a sdělili mi tuto radostnou zprávu. Prožila jsem si krátký čas euforie, než se ukázalo, že je spíše pravděpodobné, že RS mám. V tomto období mi také hodně pomáhala rodina a kamarádka.

Jak vám pomáhala?

Především si také nastudovali informace o RS.

A to je studovali opět v RS Kompas?

Ano, protože pro mě to byl opravdu důvěryhodný informační zdroj. Uvědomili jsme si díky

tomu, že moje sestřenice bohužel dostala RS, když ještě žádná léčba neexistovala. Sice nám bylo jasné, že snadné to nebude, ale když se k tomu postavím či postavíme pozitivně, tak se to dá zvládnout. Přestože jsem v tu dobu měla svá období pláče, která má asi skoro každý pacient, věděla jsem, že chci s tou RS něco dělat a ne jenom „brečet v koutě“.

Je dobré se z toho šoku a všeho vybrečet?

Určitě. V té době mi hodně pomohla psychologka Jana Tomanová, kterou mi doporučili v MS centru v Teplicích. Na první návštěvě mi dala kapesník a řekla mi: „Tady se může i brečet.“ Byla to úleva a pro mě podvědomí i překvapení. Jak jsem četla i v těch příbězích na webu RS Kompas, každý to má jinak, někdo se zlobí na osud, vzteká se, já jsem si to probířela a myslím, že bylo důležité, že jsem si tímhle obdobím prošla.

Když si tímto obdobím člověk projde, co vám pomohlo dostat se opět do nějakého většího klidu?

Tedy že RS je problém, ale nemoc, která se dá léčit. Než se k tomu dostaneme, ještě předtím jsem si prošla tím obdobím, kdy jsem doufala, že RS nemám. Výsledky na magnetické rezonanci byly nejasné, lumbální punkci mi dělal lékař, který nebyl příliš šikovný, takže já jsem si tak trochu říkala, že to vlastně RS být nemusí, že to není jisté a tak. Opět klasická reakce. Nicméně toto doufání a tváření se, že „RS tu není“, je také období velké nejistoty. Nevíte, jak to je, nebo úplně nevěříte tomu, co se stalo. V té době mi hodně pomohlo chopení do práce, kde jsem nikomu kromě šéfa neřekla, co se děje. Musela jsem tedy před kolegy fungovat na sto procent a moc nepřemítat o tom, co bude. Navíc šéf se ke mně zachoval moc dobře. Ptal se, co pro mě může udělat. Tak jsem mu řekla, že nic, jen pokud budu potřebovat k lékaři, tak abych mohla a že

by mi někdy pomohl režim home office. Mám i horší dny, kdy se necítím úplně fit nebo když přijde kolega do práce s rýmou, tak je pro mě lepší zůstat doma a vyhnout se bacilům. Mám štěstí, že práce mě moc baví. Kdybych chodila do práce, jen abych zapoměla na svou nemoc, bylo by to horší.

Tedy ta práce a radost z ní je také léčbou? Dá se to tak říci?

Ano, je to tak.

Vlastně si povídáme o tom období, kdy proběhly postupně ty dvě ataky, období nejistoty. Jak vám ještě pomohla rodina?

Jsem rozvedená a mám už dospělé děti. Děti mi začaly trochu více pomáhat. Moc mě ale nelitovaly, to byla pro mě velká pomoc. Přijaly to tak, že život jde dál, že to zvládneme a budou-li nějaké potíže, že je společně vyřešíme. Byly mi oporou. I při té pomoci, pokud jsem potřebovala, pomohly, ale také věděly, že si záclony dokážu pověsit sama.

Tedy pomohou, když si o tu pomoc řeknete, ale jinak vás spíše vnímají jako zdravého člověka?

Ano, přesně tak. Pomohou, ale nenabízejí tu pomoc urputně. Vědí, že si o tu pomoc dokážu říci, což jsem dříve nedělala, chtěla jsem vše zvládnout sama. Ale nedělají ze mě bezmocnou osobu, spoustu věcí zvládám sama a jsem ráda, že mi v tom fandí.

Mluvila jste o dvou atakách, které se léčí kortikoidy, jež pomohou ataku zvládnout, ale tělo na ně většinou reaguje vedlejšími příznaky. Poradili vám lékaři, jak je zvládnout?

Oni mi především poradili, co preventivně dělat, aby ataka nepřišla. Zařídili si například v práci režim home office, nechodit do kina v době

chřipkových epidemií a zůstat doma a například i pravidelně zobat vitamin C. Nejdůležitější je podle mě cvičení, protože když cvičím, tak se rychleji z té ataky dostanu. Snadné to mají ti, co se pro to cvičení narodili – cvičí rádi. No a my ostatní my si musíme také něco najít. Já chodím na procházky s pejskem, který mě vytáhne ven za každého počasí. Třikrát denně pravidelně se s ním projdu a o víkendů i vícekrát. Když je hezký den, jezdím na kole po cyklostezce, po rovince, žádné krpály. Každý den si také odcvičím svůj blok cviků, které mi poradil fyzioterapeut. Mimochodem návštěva fyzioterapeuta bylo to úplně první, co jsem po sdělení diagnózy a nasazení léčby pro sebe udělala. Každé ráno cvičím protahovací a posilovací cviky, koupila jsem si balon, balanční plochu bosu a mám doma rotoped. Nezna-mená to, že bych na něm seděla několik hodin denně, ale občas se projedu. Anebo když mám nějaký dlouhý služební telefonát, tak si stoupnu na tu balanční plochu bosu, řeším, co je třeba, a přitom si cvičím. Ten druhý to nevidí a mě to dost baví a užiji si to.

Ted' se tedy pojdme podívat na to, co dělat, když ataka přijde. Kortikoidy léčí zánět, díky nim pominou příznaky té ataky nebo alespoň se zmírní. Ale pro tělo je to zátěž. Jak se s tím vy vyrovnáváte?

Protože už vím, co přijde, jsem na to připravená a snadněji tím projdu. Zatímco když ataka přišla poprvé, nevěděla jsem nic a bála jsem se. Dnes, když trvají příznaky ataky RS 48 hodin, doježu do MS Centra v Teplicích, a pokud mi lékařka diagnostikuje ataku, dostanu od ní lahvičky Solumedrolu a jdu se domů léčit. Obden si vezmu lék na doplnění draslíku, to zajím dvěma banány a dalších půl roku je nemohu ani vidět. Na mě ta léčba působí tak, že zpočátku mě nabije obrovskou energií, takže mám chuť dělat velký jarní úklid, i kdyby byl listopad. Pak ale přijde velká únava, v noci se mi špatně spí a v obličejí vypadám jako rajče. Pracuji tedy doma, jak to jde, protože jsem ve všem pomalejší. Naordinuji si klidový režim, kdy si třeba i během dne dám přestávku a jdu si lehnout. Dávku léčby mám obvykle na čtrnáct dní. Během té doby mívám i výkyvy nálad, někdy brečím nebo jsem protivná. Rodině sdělím, že za to nemohu ani já, ani oni, a tak to bereme. Víme, že to pomine. Zpočátku jsem byla hodně nervózní i z toho, že mi ataka omezila pohyb, konkrétně jsem špatně ovládala levou ruku. Tedy například při placení v obchodě jsem nedokázala vytáhnout z peněženky peníze. Dnes už vím, že v době ataky prostě platím všude kartou. Mám také zkušenost, že tři měsíce po dobrá-

ní léčby mi obvykle začnou padat vlasy, jsem na to připravená, kupuji si vždycky speciální šampon proti padání vlasů, který mi pomůže i tohle časem vyřešit. Zkrátka když vím, jak to probíhá, a když si tím projdu, že zase bude dobře, tak se to dá zvládnout.

Je to i o tom, že máte zhruba časovou představu, jak dlouho to potrvá a za jak dlouho se váš zdravotní stav upraví?

Ano.

Dá se během té ataky nějak cvičit?

Během ataky necvičím, až když doberu léčbu. Měla jsem ale zajímavou zkušenost při poslední atace, která mě zastihla před odjezdem do lázní. Tak jsem si říkala, co mám dělat. V práci mi dali volno, lázně jsou objednané. Má lékařka mi řekla, ať v pohodě jedu, protože Solumedrol jsem už dobrala a lázně na tuto léčbu s malou časovou prodlevou navázaly. Řekla bych, že jsem se tam z té ataky dostala snadněji, protože jsem neseděla u počítače, chodila jsem na procházky, měla jsem do toho ty procedury, ale zároveň jsem si i dovolila odpolední spánek, nějaké to cvičení tam bylo, takže ty lázně mi hodně pomohly.

Vychutnávám si každou chvíli a nepřemýšlím o tom, co bude za pět let.

Já bych se ještě vrátila k jednomu aspektu, tomu, jak na vás léčení ataky působí, a to je to, že jste, jak říkáte, protivná a plačtivá. Jak se tomu bráníte, jak s tím zacházíte?

Já se od toho snažím k něčemu utéct. Mám různé způsoby, jak to udělat, a koníčky. Hodně mi pomáhá pes. On je skvělý „antidepresivum“. Pokud mi to ruce dovolí, věnuji se patchworku, ráda vařím, zkrátka snažím se tu hlavu zaměstnat ručními pracemi. Objevila jsem také antistresové omalovánky. V létě jsem vyzkoušela hipoterapii. Koně jsou úžasný koníček, dělá mi to na duši moc dobře. Navíc tam jedu vždy na kole, takže udělám něco pro svou kondici. Okrajově v práci používám angličtinu, chci se v ní zlepšit, takže opět chodím na hodiny. Zkrát-

ka když si člověk sedne a jen naříká, k ničemu to nevede. Samozřejmě také někdy brečím a jsem naštvaná, ale pak jsem naštvaná, že jsem naštvaná, a to mě zvedne ze židle.

Tedy zaměstnáte něčím hlavu a už tam není tolik místa pro to být smutný?

Ano. Ale pro mě je dobrá nějaká konkrétní, nejlépe fyzická činnost. Zkusila jsem jít na procházku do lesa, ale to mi ta hlava pořád „jela“. A tím, že chodím do té práce, tak tam na nic jiného myslet nemohu. Občas v práci musím řešit i nepříjemné věci, někdo mě „vytočí“, ale protože opět musím být plně soustředěná na řešení problému, myšlenky mi nemohou utéct jinam.

Promiňte, že se na to ptám, ale mám pocit, že máte tolik zkušeností, že se zeptat musím. Přemýšlíte o tom, co byste dělala, kdyby něco přišlo a vy byste do té práce nemohla chodit?

Spíš o tom nepřemýšlím, říkám si, že to budu řešit, pokud to přijde. A pokud by to přišlo, rozhodně si najdu jinou činnost a nebudu sedět doma se založenýma rukama. Pokud by mě RS omezovala i fyzicky, existují možnosti, jak to řešit. Ale obecně o tom skutečně moc nepřemýšlím.

Kdybychom ještě měli v kostce říci, co vám pomáhá žít s RS?

Já tomu říkám srovnat si ty šuplíky v hlavě. Vědět, co je pro mě v životě hodně důležité, a o to pečovat. Také mi zpočátku pomohla se s RS vyrovnat jedna docela drsná zkušenost. Když lékaři určovali diagnózu, měli i podezření na závažné onemocnění krve. I když tato diagnóza nebyla ještě potvrzená, lékařka mi ji sdělila. Když jsem se ptala, zda se ta nemoc dá léčit, lékařka odvětila: „Ano, v pohodě, lidé s tím žijí i pět let.“ Díky této zkušenosti si uvědomuji, že tu jsou nemoci s daleko horší prognózou, RS je sice nemoc na celý život, ale je na ni léčba a dá se s ní žít. Ano, RS přináší různá omezení a někdo si na ně může těžko zvykat. Já třeba v práci, když máme jet na poradu nebo školení, zadržu kolonku přijmout nezávazně, protože nevím, zda v ten den budu fit. Naplánuji si, že půjdu za týden do kina, jenomže se ochladí, lidé „prskají“ a já nikam nejdu. Dokáží si najít pro tu chvíli něco jiného, co mi udělá radost, a film zhlédnu jindy. Jde o to naučit se s RS žít tak, aby mě ta omezení vlastně tolik neomezovala.

Jde o to žít hodně v přítomnosti, jak docela často od lidí slýchám?

Přesně tak. Vychutnávám si každou chvíli a nepřemýšlím o tom, co bude za pět let.