

VÍTE, CO JE ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA?

aneb Jak se RS pozná, do jakých životních situací mne dostane a jak se s nimi vyrovnat

☎ 800 100 444 www.rskompas.cz

Život s ERESKOU

Roztroušená skleróza (RS) vstupuje lidem do života nejčastěji mezi 20.–40. rokem. Postihuje ale i mladší a starší lidi. Protože člověk 21. století „nemívá čas“ všítat si svého zdraví, může první příznaky RS podcenit. Pro léčbu RS je však důležité, aby ji lékaři diagnostikovali včas. Pravda je, že nemoc do života člověka vnáší velkou změnu, se kterou je třeba se vyrovnat. Na světě dnes žije 2,5 milionu lidí s RS. Mnozí dovedou žít naplněný život, pracují, mají rodiny, přátele a věnují se tomu, co mají rádi.

Zjednodušené vysvětlení lékaře může znít, že RS je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému (CNS). Při RS je poškozován obal některých nervových vláken mozku, kterému se říká myelin, a také samotná nervová vlákna. Poškozená nervová vlákna přestávají správně přenášet signály v nervovém systému a způsobují příznaky RS, jako je rozostřené mlhavé vidění, větší únava, špatná koordinace pohybů apod. Laik si může představit mozkové vlákno chráněné myelinem jako „drátek obalený bužírkou“ – když je jedno či obojí poškozeno, přenos energie a informací je zkreslený a tělo nefunguje, jak má. O RS se říká, že je to nemoc nevyléčitelná, ale léčitelná. To znamená, že lékaři prozatím nepřišli na to, jak RS úplně vyléčit, ale mají dnes k dispozici nové moderní léky, které mohou zdravotní stav pacienta dobře stabilizovat.

Kdy navštívit neurologa?

Obvykle mezi první příznaky RS patří:

- poruchy zraku – rozostřené mlhavé vidění, bolesti očí, mimovolné pohyby očí,
- poruchy hybnosti a citlivosti rukou a nohou – dřevěnění, brnění, větší únava, neobratnost,
- špatná koordinace pohybů, závratě, elektrizující výboje podél páteře při předklonu, naklonění, ohnutí hlavy, změna citlivosti kůže,
- urologické problémy – například časté nutkání na močení,
- postižení mozku – deprese x euforie, poruchy paměti, častější migrény, častější epilepsie

Jak lékaři poznají, že mám RS?

Vyšetření jsou důkladná. Neurologové sdělí pacientovi diagnózu, až když se jeho nemoc zcela potvrdí. Proto pacienti čekají na jasnou informaci o své nemoci někdy déle.

Vyšetření na RS jsou:

- magnetická rezonance (MR) je nezbytná, ale není všemocná, až ve 20 % jsou MR zobrazení nespecifická a musí se opakovat,
- lumbální punkce (LP) a vyšetření mozkomíšního moku je důležité, často o diagnóze rozhodne, lumbální punkce v 21. století je ambulantní výkon, kterého se není nutné obávat,
- zrakové evokované potenciály (VEP) patří do základní trojice vstupních vyšetření,
- MR+VEP+LP, - žádejte všechna tři vyšetření – pokud jsou výsledky nejasné, je potřebné opakovat vyšetření v čase nebo při novém zhoršení stavu nebo nových neurologických potížích.

Bát se či vzdorovat je normální

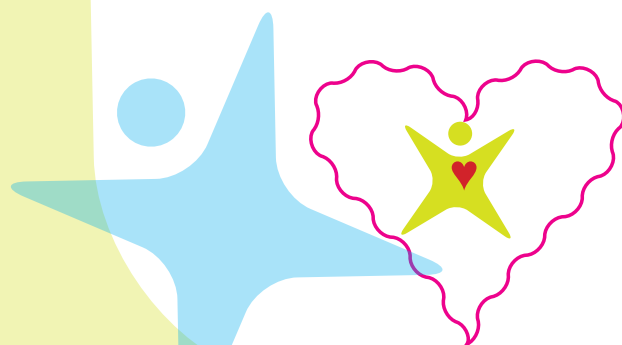
Mnoho lidí po oznámení RS lékařem takto reaguje. Každý člověk potřebuje svůj vlastní čas, aby se s nemocí vyrovnal, proto vaší první reakcí na oznámení diagnózy může být smutek, strach, vztek na celý svět apod. Co vám může pomoci se s nemocí vyrovnat?

- Pomoc odborníka na lidskou psychiku, snadněji se zorientujete v nové situaci.
- Hledejte informace u důvěryhodných zdrojů, tím je hlavně váš neurolog.
- Můžete si přečíst rozhovor s význačným neurologem – rozhovor s prof. MUDr. Evou Havrdovou, CSc., najdete i na stránkách www.rskompas.cz.
- Čtěte webové stránky s aktuálními, odborně ověřenými informacemi.
- Važte rozumem informace z různých zdrojů, mohou být neaktuální či vzbuzovat obavy.
- Kontaktujte patientskou organizaci – v České republice je jí např. UNIE ROSKA ČR.
- Poradte se s aktivními pacienty, kteří se naučili s RS žít.
- Nebudte na RS sami, přijměte pomoc rodiny a blízkých přátel.

ERESKA se musí léčit

Vnímejte svůj vztah s lékařem jako partnerství postavené na vzájemné důvěře. Lékař a pacient tak mohou být dobrými protihráči nemoci a mít pozitivní vliv na její průběh.

- Zúčastněte se aktivně konzultace léčebné volby – RS specialista bude chtít znát vaši volbu.
- Zvolte si Centrum pro diagnostiku a léčbu RS (MS centrum / RS centrum).
- Navštěvujte dále svého neurologa.
- Při RS je třeba léčit akutní stav a pak následuje dlouhodobá léčba léky ovlivňujícími RS.
- Podrobně se seznamte s možnostmi léčby v I. a v II. linii léčby RS.
- Léčba I. linie musí být zahájena včas – podle nařízení vlády ČR do čtyř týdnů od stanovení diagnózy RS.
- Pokud není léčba I. linie dostupná, žádejte svou zdravotní pojišťovnu – pomoci vám může i patientské sdružení UNIE ROSKA ČR.
- Léčba musí být komplexní: zejména to zahrnuje léčbu každé ataky, dlouhodobou léčbu léky, které RS ovlivňují, léčbu obtěžujících průběžných příznaků, pohybový režim a odbornou rehabilitaci



Aplikace léků

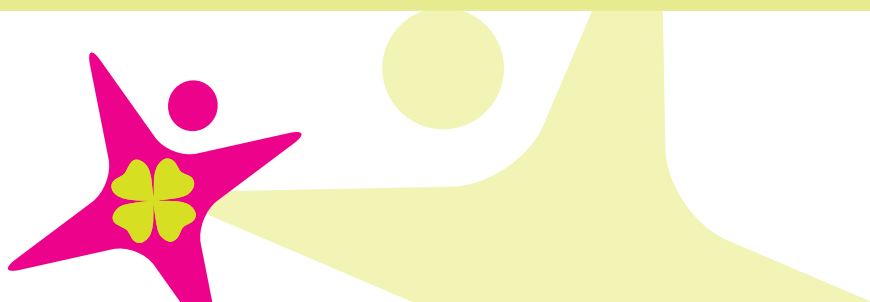
Je možné, že si budete muset aplikovat léčbu injekčně. Není to asi nic, po čem by člověk toužil, ale naučit se to dá. S aplikací vám mohou poradit zkušené sestry v MS centrech.

- Naučte se aplikovat léky ovlivňující RS – injekce do svalu nebo pod kůži.
- Místa aplikace je třeba pečlivě střídat, každý člověk je jiný, každé místo aplikace může proto vyžadovat jinou hloubku vpichu, poraďte se o tom se sestřičkou v MS Centru, požádejte ji o radu i v případě, že se významně změní vaše tělesná hmotnost.
- Naučte se lék aplikovat sami – aplikaci léku by ale měli umět i členové vaší rodiny a partneři.
- Hledejte pro sebe optimální čas aplikace – někteří pacienti mají dobrou zkušenost s aplikací interferonu-beta před spaním, glatiramer acetátu s ranním rituálem.
- Místo pro injekci nemusíte dezinfikovat – dostatečné je omýt ho mýdlem.
- Neaplikujte do místa kožní reakce po předchozí injekci.
- Využívejte všechna místa doporučená k injekci.
- Nevynechávejte ani nepřerušujte léčbu.
- Nebraňte se hovorům o svých problémech s aplikací injekce či jiných problémech s neurologem s RS specialistou nebo jiným odborníkem.
- Pokuste se nebrat aplikací injekcí jako nutné zlo, ale jako šanci na dlouhý a kvalitní život s diagnózou RS.

Zařadte svou diagnózu do svého života

Snažte se vrátit do života tam, kde vás zastihla diagnóza.

- Chraňte, pečujte a nenechte si vzít svůj každodenní režim.
- Dodržujte cyklus spánku a bdění, pracujte maximálně ve dvousměnném provozu.
- Adaptujte se na preventivní režimová opatření antiinfekční, antistresová, antidepressivní.
- Udržujte si úroveň své fyzické kondice nebo ji začněte budovat.
- Zaměřte se na pohybové aktivity, činnosti a sporty, které vás pozitivně motivují.
- Učte se rozumět svému tělu, svému organismu, své ERESCE.
- Kontrolujte míru své zátěže fyzické a psychické – výkonnost by se měla vrátit s odpočinkem do následujícího dne.
- Nedaří-li se vám plnit denní režim, nedělejte předčasné závěry.
- Fyzická a psychická výkonnost s ERESKOU kolísá i v jednotlivých dnech.
- Zátěž si rozděľujte, dávkujte, plánujte, učte se systematickosti.
- Využívejte svou fyzickou a psychickou kondici naplno, ale nepřepínejte se.



Denní režim

- Vstávejte pravidelně ve stejném čase i v sobotu a v neděli.
- Věnujte svému tělu ráno 30 minut: „rozhýbat se“, hygiena s chladnou vodou, snídejte.
- Snažte se stravovat v tříhodinových intervalech (snídaně, svačina, oběd, svačina, večeře).
- Věnujte pozornost svému jídelníčku (optimální je středomořská kuchyně: zelenina, ovoce, ryby, drůbež, vláknina).
- Nepřejídejte se, nehladovte, dodržujte pitný režim (tři litry denně), zbavte se nadváhy.
- Neseďte, vstaňte, chodte (třeba jen v místnosti přecházejte, přešlapujte).
- Chodte po schodech, pokud to lze.
- Běhejte nebo se procházejte odpoledne nebo večer, pokud to lze.
- Získejte pro svůj denní program partnera, partnerku, kamaráda, kamarádku, manželku, manželku nebo vyhledejte sobě podobné, kteří vás také potřebují.
- Nemyslete jenom na sebe a na svou diagnózu.

Pracovní proces

- Snažte se vrátit ke své práci, profesi, odbornosti, pokud to lze.
- Dokončete studia.
- Neopouštějte předčasně své pracovní pozice.
- Pokud neměníte pracovní místo, není vždy taktické ihned sdělovat svou diagnózu spolupracovníkům nebo šéfům.
- Zbavte se třísměnného provozu, pokud to lze.
- Změnu zaměstnání a rekvalifikaci promyslete a konzultujte s neurologem nebo RS specialistou a vhodné je i konzultovat ji s odborníkem na kariérové poradenství.
- Pracovní úlevy nevyužívejte předčasně.
- Po návratu z práce relaxujte aktivně nebo pasivně podle momentálních možností.
- Přípravu do práce nebo do školy nenechávejte na poslední chvíli.
- Používejte počítač, tablet, mobil podle možnosti nebo používejte diář.
- Plánujte si denní, týdenní a měsíční aktivity a realizujte je.

Soukromý život

- Chraňte, pečujte a podporujte rodinné, partnerské a přátelské vztahy.
- Maximálně se podílejte na fungování rodiny, domácnosti, bytu, domu.
- ERESKA soukromý život neurčuje, je jenom jeho akceptovanou součástí.
- Věnujte trvale pozornost citovým vztahům, intimnímu a sexuálnímu životu, problémy řešte společně s partnerem.
- Zapojte rodinu – není ostuda požádat o pomoc své blízké.

Společenský život

- Neuzavírejte se s ERESKOU a neizolujte se. - Neopouštějte komunity, do kterých patříte: sportovní kluby, zájmové skupiny, rodinná společenství, party, spolky.
- Vyhledávejte nové aktivity, pokud žádné nemáte.
- Vyzkoušejte aktivity patientských sdružení, například pravidelná setkání, rekondiční pobyty a další.
- Zachovávejte si kontakty i se zdravými přáteli.
- Snažte se být užiteční a potřební pro jiné.
- Bavte se, hledejte pozitivní stránky života.

Doporučení jsou určena pro ty, kteří mají nově stanovenou diagnózu RS a učí se s ní žít. Pokud jste si vybrali alespoň některé z těchto doporučení a používáte ho ve svém životě s ERESKOU, jste o krůček blíže k zvládnutí života s ERESKOU, kdy pracujete, bavíte se, těšíte se na nové události a přátele, umíte odpočívat, koncentrovat síly a podávat dobrý životní výkon. Materiál si nemůže činit a nečiní nároky na vyčerpávající přehled doporučení do života s ERESKOU. Je určen především nově diagnostikovaným pacientům.

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

www.rskompas.cz

