

6 Stačí být jen trochu pozorná

8 Kortikoidy jsou zázračné léky

10 Zhluboka dýchat

2/2018

RS KOMPAS



ZKUŠENOSTI | RADY | TIPY PRO AKTIVNÍ ŽIVOT | vychází 4x ročně za podpory společnosti TEVA

téma čísla

Ataka. Jak na ni!



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 sedmáct 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 Renatou 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 lékaře. 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?

Samořejmě 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 psychologičkou 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 nevsimli. 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 mozku. 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 Kompasů?

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 nejenom „brečet v koutě“.

Je dobré se z toho šoku a všeho vybrečet?

Určitě. V té době mi hodně pomohla psychologička 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 mé 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 probřečela 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 chození 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 zapomněla 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. Zaříditi 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. Neznamená 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.

Tedy se tedy pojedme podívat na to, co dělat, když ataka přijde. Kortikoidy léčí zánět, díky nim pomínou příznaky té ataky nebo alespoň se zmírní. Ale pro tělo je to zátěž. Jak se s tím 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 chut 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 nálady, 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 skvělé „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 našťvaná, ale pak jsem našťvaná, že jsem našťvaná, 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, zadržím 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.

Sedmnáct pražských „vesnických“ kilometrů

Protože paní Adéla, a nejen ona, mluví o důležitosti pohybových aktivit při RS, připravili jsme pro vás výlet. Na výlet nás opět pozval se svým specifickým humorem výletník, jak sám o sobě říká, Aleš Zajíček.

Start procházky po pražských vesnicích můžete začít v bodě A, v Hájích – konečná metra C, nebo v bodě B, Koloděje – konečná autobusu č. 111.

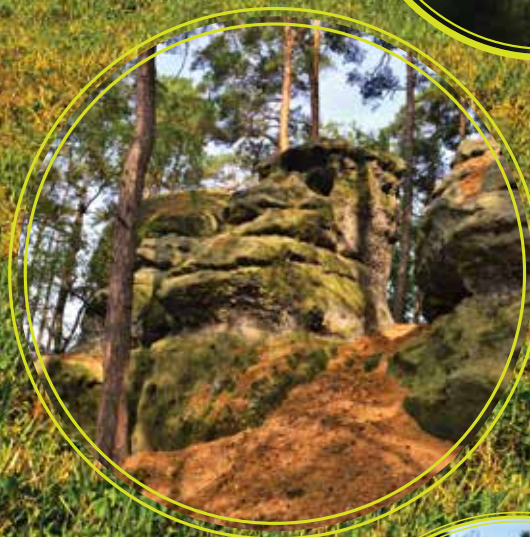
Je vaší volbou, ze které strany výlet zahájíte, neboť je možno jít z bodu A do bodu B či naopak. Náš výlet se konal z bodu A, ovšem ukončen byl v bodě C, což je zastávka jménem Škola Dubeč. Je to o další 3 km dále, ovšem po dosti frekventované silnici.

Z Hájí se vydáme k Milíčovskému rybníku a kolem něj dále po zelené do Křeslic. Zde se projdeme kousek podle nejslavnější pražské řeky jménem „Rio“ Botič. V oboře v Uhříněvsi je třeba neminout tu správnou odbočku a poté přes les a pole dojdeme do Netluk. Pokud si vezmete s sebou nádobu na mléko, můžete si zde čerstvé kravské natočit z automatu. To jsme již od Uhříněvsi na červené značce a čeká na nás další pražská vesnice, a to dokonce s tvrzí – Královice. Za obcí se můžete ještě zajít podívat ke kostelíku sv. Markéty a poté již polní cestou míříme přímo za nosem do Koloděj.

Kokořínkem bez Kokořína

Výlet startujeme na zastávce autobusu jménem Zakšín. Celou cestu asi 11 km dlouhou budeme absolvovat po červené značce. Cesta vede místy strmě nahoru či pozvolna dolů. Pískovcový hrádek jménem Pustý zámek je na začátku našeho putování mezi skalami či nad nimi. Cestou je několik vyhlídek, ovšem z vrchu Nedvězí je za příznivého počasí vidět nejen široko, ale i daleko. Za obcí Dražejov je třeba si dát pozor a trefit správnou značenou odbočku do Pramenného dolu (jsou tací, kteří se do Dražejova opět vrátili, ovšem po zelené značce). Cestu zakončíme na náměstí v Dubé.

Za zajíce na cestách
tetička Janina a sklerotický strýček Aleš



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 vhodné 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



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.

Kortikoidy jsou zázračné léky



Mnoho lidí se léčby kortikoidy bojí. Je pravda, že mají vedlejší účinky, které jsou pro pacienta obtěžující. Avšak je také pravda, že dnes už lékaři vědí, co s těmito vedlejšími účinky dělat. Hlavně jsou to ale jediné léky, které lékařská věda dnes zná, jež při atace RS chrání nervová vlákna mozku před rozpadem. O léčbě kortikoidy jsme si povídaly s prof. MUDr. Evou Kubala Havrdovou, CSc., z MS Centra na Karlově náměstí v Praze.

Zeptám se úplně jednoduše: K čemu kortikoidy jsou? A je nutné je při atace RS nasadit?

Kortikoidy u řady lidí vyvolávají hrůzu a já bych byla moc ráda, aby pacienti pochopili, jak zázračné léky to jsou. Možná by mnohé uklidnilo, že v lidském těle vytvářejí kortikoidy nadledviny. Při atace RS se pacientův imunitní systém vymkne kontrole. Bohužel nadledviny pacienta neprodukcují tolik vlastních kortikoidů, aby zvládly takto razantní autoimunitní reakci. Proto musíme kortikoidy dodávat zvenčí. Dnes používáme kortikoidy, které mají posílené protizánětlivé účinky a vedlejší účinky jsou co nejvíce omezené.

Je něco, nač musíte při léčbě kortikoidy dávat pozor?

Standardně dodržujeme přísná kritéria, která stanovují, kdy může lékař léčbu kortikoidy nasadit, aby nepoškodil pacienta. Lékař například zjišťuje, zda u pacienta neprobíhá akutní infekce. Má-li pacient infekci, budeme ho také léčit, protože je-li například ochrnutý na polovinu těla, kortikoidy nasadit musíme. Před touto léčbou ale musí předcházet 24 hodin předem antibiotika. Nebo lékař při vyšetření zjistí, že má pacient nějakou poruchu koagulačního systému, snáze se mu sráží krev – takový pacient také může dostat kortikoidy, ale zároveň s nimi bere i léky, které se používají k léčbě či prevenci trombózy. Tedy nízkomolekulární heparin. Může se i stát, že pacient má žaludeční vřed – opět to neznamená, že bychom nemohli zahájit léčbu ataky, ale konzultujeme s gastroenterologem, v jaké fázi je tato choroba žaludku a jaké léky podávat, abychom chránili pacientovu žaludeční sliznici. V každém případě zjišťujeme, zda pacient nemá kromě RS ještě nějakou další chorobu. Může to být například cukrovka, kdy opět konzultujeme s diabetologem, o kolik zvýšit dávku léků na cukrovku, a pacienta velmi naléhavě upozorníme na nezbytná dietetická opatření. Shrnu-li to, kortikoidy jsou léky, které pomáhají zvládnout ataku

RS. Pocituje-li pacient nějaké vedlejší nežádoucí účinky této léčby, my víme, jak na ně. Pacienti by se neměli tolik obávat léčby kortikoidy, jak se obávají. Neměli by se nechat vystrašit informacemi, které čtou na internetu nebo je slyší od rodiny a někdy i od praktických lékařů.

Nezlobte se, přesto se musím zeptat. Musí se vždy při atace nemoci podávat pacientovi kortikoidy? Nepomohlo by si tělo třeba samo?

Naše medicína je tzv. evidence – based medicine, tedy medicína založená na důkazech. Než se tedy rozhodneme pro nějakou léčbu, proběhne mnoho lékařských studií. Už v roce 2001 udělala profesorka Nancy Richards z National Institutes of Health ve Washingtonu zajímavý pokus, který by už dnes z etického hlediska nebyl možný. Lékaři chtěli vědět, co se stane, když kortikoidy pacientovi nepodají. Sledovali pacienty, u kterých se na vyšetření magnetickou rezonancí ukázala aktivní ložiska – tedy ložiska vychytávající gadolinium. V jedné skupině byli pacienti, kteří neměli žádnou léčbu, ve druhé pacienti léčení standardní léčbou na RS, interferonem beta, ale během ataky nemoci jim nebyly podány kortikoidy, a pak zkoumali pacienty, kteří neměli standardní léčbu na RS a při atace nemoci jim byly podány kortikoidy okamžitě. Ukázalo se, že v této akutní fázi nedokáže standardní lék ochránit mozkovou tkáň, zatímco kortikoidy ano. Protože nervová tkáň v centrálním nervovém systému není obnovitelná, my se snažíme zachránit každý neuron, každý axon, každou nervovou buňku, každé nervové vlákno. Jejich membrány v tomto zánětu dostávají opravdu zabrat, často se rozpadají a tato ztráta je nevratná. To je ztráta, která vede k tomu, že se mozek scvrkává a pacient je v budoucnu invalidní. Tedy každé podání kortikoidů je prevencí tohoto stavu.

Chápu-li to dobře, pokud pacient má těžkou ataku nemoci, například ochrnutý na polovinu těla,

není jiná možnost, jak mu pomoci, než podat kortikoidy?

Ano, určitě. Ale pozor – u jiných pacientů je příznakem ataky pouze brnění, které relativně rychle odezní, protože tělo má ještě spoustu rezerv. Pacient má pocit, že je vše v pořádku. Ale to je klamně. Během i takovéto nenápadné ataky odumře spousta nervových vláken. My jsme toho názoru, že jakákoliv ataka RS musí být léčena kortikoidy, abychom zachránili, to, co ještě zachránit jde. Samozřejmě nemůžeme zachránit všechna nervová vlákna. Jestliže pacient dostal ataku RS, znamená to, že zánět v těle už nějakou dobu probíhá. Kortikoidy jsou takoví „stateční vojáci“, kteří brání tomu, aby se zánět šířil tak, že by poškodil příliš mnoho té zdravé tkáně.

Může se pacient nějak preventivně připravit na chvíli, kdy ataka nemoci přijde, aby jeho tělo nebylo tolik zasaženo? Změnou například stravovacích návyků nebo cvičením...

U pacientů, kteří cvičí, je prokázáno, že ataku RS ustojí s menším definitivním poškozením a daleko rychleji se i z motorického deficitu vzpamatují. Na to máme také data. Samozřejmě bychom byli rádi, kdybychom dokázali pacientovi doporučit nějaký jídelní režim, který by vedl k tomu, že by ataky neměl. To zatím neumíme, možná to tak jednou bude. Je pravda, že kortikoidy mění určitým způsobem metabolismus, a je dobré, když při léčbě kortikoidy pacient nejí příliš sladkého, vyhne se jednoduchým cukrům, nezdravým věcem, jako je bílé pečivo, uzenému masu a zbytečnému množství živočišných tuků. Je lepší, když jí hodně zeleniny a eventuálně lehkých mas a ryb.

Některé pacientky si stěžují, že během léčby kortikoidy přiberou. U některých lidí vyvolává léčba kortikoidy i hlad. Co byste poradila těmto pacientkám, co by pro sebe mohly udělat?

Váhu mohou pacientky při léčbě kortikoidy na-

brat ze dvou důvodů. Za prvé kortikoidy zadržují tekutiny. Po skončení léčby se organismus této přebytečné vody přirozeně zbaví a váha jde dolů. Pak jsou kila nabraná tím, že pacient jedl během léčby více než obvykle. Nebo stejně, ale málo se hýbal. Při atace RS doporučujeme pacientovi klidový režim, při kterém přirozeně jeho tělo potřebuje i méně kalorií než obvykle, ale on naopak toho sní více, protože má hlad. To opravdu nelze zvládnout jinak, než že doma ve spízi není nic nezdravého, sladkého, nedobrého pro naše zdraví, ale že je tam třeba mrkev.

Tedy asi ideální je, pokud je pacient zvyklý na tento zdravý prospěšný jídelníček i v období stabilizace nemoci, protože zvládat ataku a ještě k tomu měnit jídelníček je těžké?

Ano, určitě.

Někteří pacienti si stěžují, že během léčby kortikoidy a třeba i půl roku po skončení léčby mají problémy se zažíváním. Co byste jim doporučila? Mohou samozřejmě zkusit probiotika, ale pokud má pacient těžší zažívací obtíže, měl by vyhledat gastroenterologa a poradit se o léčbě. Samozřejmě je jasné, že může už předem vyzorovat, která jídla či potraviny mu dělají dobře, jsou pro něj lehce stravitelná – a ta během léčby kortikoidy zařadit do jídelníčku. My víme, že kortikoidy během léčby mění složení mikrobiomu, ale po skončení léčby by se to mělo vrátit k normě. Probiotika by mohla pomoci a při větších a déletrvajících obtížích by měl pacient skutečně navštívit specialistu.

V jednom příběhu pacientky jsem slyšela, že tři měsíce po zakončení léčby jí začnou padat vlasy. Má vyzkoušené různé šampony, po kterých se to upraví. Co s tímto problémem dělat?

Projevy vedlejších účinků kortikoidů jsou velmi individuální. Je malé procento pacientů, u kterých může dojít k padání vlasů. V této situaci, ne až za tři měsíce, ale už v době léčby kortikoidy, je třeba podat methionin dvakrát jednu kapsli. To je aminokyselina, která podporuje růst vlasů.

Tedy asi nejlepší rada je, má-li pacient individuální zkušenost s nějakými vedlejšími účinky při léčbě kortikoidy, poradit se se svým neurologem. Určitě.

Mohly bychom se podívat ještě na další vedlejší účinky kortikoidů, které se mohou objevit, a říci si, jak se to dá řešit?

Dalšími vedlejšími účinky, které jsem nejmenovala, je narušení spánku a psychiky. Jsou lidé, kteří říkají, že jsou ospalí, unavení a depresivní – a pak je druhá skupina lidí, kteří jsou nabití energií. Ve tři hodiny v noci myjí okna, protože mají tolik energie, že nevědí, co s ní. U těchto lidí

bych doporučovala navodit ten spánek spíše uměle, hypnotiky, protože když si organismus neodpočine, ta únava ho nakonec doběhne. U některých lidí léčba kortikoidy může vyvolat depresi. Proto je důležité, aby mu, pokud to pacient o sobě ví, lékař před léčbou kortikoidy nasadil antidepresiva. U pacientů, kteří trpí depresí a léčí se s ní dlouhodobě, mohou kortikoidy tuto depresi prohloubit. Tito pacienti musí být hospitalizováni v nemocnici a dávky kortikoidů je možné podávat individuálně, třeba obden nebo denně v menších dávkách. To by měl zvážit neurolog a konzultovat případně i s psychiatrem.

Hlavně je důležité, aby se tyto pacienti nepokoušeli depresi zvládnout sami, svěřit se s tím lékařem není ostuda.

Pokud se jedná o pacienta, který nikdy antidepresiva nebral, slyším, že právě s antidepresivy se musí nakládat velmi opatrně, pomalu je vysazovat. To je asi třeba konzultovat s psychiatrem...

Ano, nasazení této léčby je vhodné konzultovat s psychiatrem. Nicméně v lehčích případech, kdy se pacient necítí psychicky dobře, budou spíše stačit léky proti úzkosti. Může se ale stát, že právě v atace a při její léčbě se přijde na to, že pacient trpí depresí.

Dalším příznakem ataky RS, o kterém někdy slyším, je laicky řečeno pálení kůže. Je to velmi obtěžující a nepříjemné. Zde by asi měl pomoci lékař.

Je to způsobeno poškozením drah, které vedou citlivost, takový člověk například dotek vnímá jako bolest, protože tato vlákna jsou poškozena. Na toto trápení existují léky, které se dají použít už během léčby ataky, jsou to vlastně antiepileptika, která jsou používána pro neuropatickou bolest. Působí účinně jak na neuralgii trojklaného nervu, tak i na tyto bolesti. Pokud tato bolest přetrvává dlouho po atace nebo někdy úplně nevyzimí, je třeba, aby pacient užíval tyto léky dlouhodobě.

Na počátku našeho rozhovoru jsme si vysvětlily, že bez kortikoidů se ataka RS nedá léčit a proč pomáhají. Mohly bychom se ještě podívat na některé vedlejší účinky kortikoidů, jak se projevují a co se s nimi dá dělat?

Pokud se kortikoidy podávají dlouhodobě, může u pacienta dojít k řídnutí kostí. Zda se tento vedlejší účinek projeví, záleží i na tom, jak pevný kostní systém pacient má. To závisí jak na genetice, tak na předchozí výživě a dostatku pohybu. Navíc pacienti s RS mají obecně nedostatek vitamínu D a vitamin D kromě toho, že je modulator imunitního systému, je potřebný i pro stavbu kostí. Je proto vhodné udělat nějaká preventivní opatření, tedy předepsat pacientovi kalcium, magnezium a vitamin D.

Tak mě napadá, že dříve asi byly vedlejší účinky kortikoidů hodně výrazné. Proto měly tak špatnou pověst?

Je pravda, že po roce 1995, kdy přišly i k nám nové léky, se vedlejší účinky kortikoidů hodně zmírnily. Dříve bylo pacientům opravdu špatně, byli oteklí apod. Dnešní léky, jak už jsem říkala, mají posílené protizánětlivé účinky, což my při léčbě potřebujeme, a zmírněné vedlejší účinky. A s těmito vedlejšími účinky víme co dělat.

Co byste poradila pacientovi, který se po léčbě kortikoidy chce opět navrátit do nějakého režimu, aby byl v kondici? Určitě to nejde rychle, spíše krok za krokem?

Při léčbě kortikoidy doporučujeme klidový režim, to je ale pár dní. Jakmile pacient cítí zlepšení, měl by se začít více hýbat. Svaly jsou strašně potvory, začnou ubývat, jakmile je nepoužíváme. Je potřeba, aby kondici, kterou měl před atakou, zase rychle nabyl. Má-li po atace nějaký specifický deficit, vážně třeba jemná pohyblivost ruky, pak je třeba se poradit s fyzioterapeutem a dělat cvičení konkrétně na pohyblivost této končetiny nebo na jiný motorický problém, který pacient má. Ale obecně je třeba se začít hýbat co nejdříve po atace. Samozřejmě pokud by někdo tři týdny jenom ležel a pak by vyrazil do posilovny, tak to je špatně. Spíše jde o to citlivě zkoušet, na co člověk má a na co už ne.

Mnoho pacientů si nejen při atace, ale obecně stěžuje na únavu. Po atace je ta únava asi ještě větší. Pacientovi dělá potíže se pohnout, natož aby pomyslel na to, že by měl cvičit. Dá se zde nějak pomoci?

Únava při RS je zčásti dána přítomností těch prozánětlivých faktorů, které tvoří buňky zodpovědné za zánět. Nejdříve musíme ztlumit zánět. Pacientovi mohou pomoci různé běžné podpurné prostředky, jako jsou vitaminy, dostatečný příjem tekutin a může pomoci klidně i kofein – to může vést k tomu, že se pacient vzpamatuje dříve.

Co říci závěrem?

Já bych chtěla znovu zdůraznit, že kortikoidy jsou naprosto zázračné léky. Je štěstí, že byly objeveny, že je umíme podat, že víme, jak fungují a co mohou pro pacienta udělat. Když k nim pacient bude přistupovat nikoliv s pocitem „ten doktor mě chce otrávit“, ale s důvěrou, že lékař mu podává něco, co je zázračné, tak možná polovina vedlejších účinků zmizí.

Je to tedy i o psychickém nastavení pacienta?

Samozřejmě.

Zhluboka dýchat

Myslela jsem si, že s fyzioterapeutkou Renatou Větrovskou si budeme povídat hlavně o řešení fyzických problémů po atace – a ejhle, hodně jsme si povídaly i o tom, jak je důležité a prospěšné správně dýchat. Dotkly jsme se i stravování. Přišly jsme také na zajímavý návod, jak může aktivní pacient ve svém městě zorganizovat pomoc odborníků pro sebe i třeba pro kolegy pacienty.



Renata Větrovská

Může fyzioterapeut pomoci pacientovi už ve chvíli, kdy ještě probíhá ataka nemoci?

Je otázka, jestli pacient má během ataky, kdy se opravdu necítí dobře, pomyslení na nějaké cvičení. Určitě si přeje, aby mu už bylo líp. Je lepší, když už během léčby kortikoidy přemýšlí o možnostech, jak podpořit co nejrychleji uzdravování, než aby tomu všemu úplně poddal a jen čekal, co přijde. Během ataky lékaři ordinují odpočinek, ale moc bych doporučila, i když vím, jak je to těžké, aby si pacienti vybavovali pohyb, který třeba nyní fyzicky neudělají, tzv. cvičili v představě. Skutečně to podporuje léčebný proces. Velmi prospěšná jsou i různá dechová cvičení.

Jak by takové dechové cvičení mělo vypadat?

Jak si to mám představit? Tímto dechovým cvičením může pacient navíc podpořit i svou psychiku? Některým lidem pomáhá, když mohou pro sebe udělat alespoň něco.

Nejprve je dobré se soustředit na to, jak člověk dýchá. Zda je to povrchní dýchání nebo hluboký nádech a výdech. Zkrátka se na chvíli ponořit do sebe, a znovu opakuji, já vím, jak to může být těžké.

Pak je možné zkusit dýchat do břicha nebo do spodní části hrudníku. Uvědoměleji vést dech do těla, lokalizovat si to dýchání, zkusit si tzv. dechovou vlnu odsopdu nahoru a zase dolů. Tedy odsopdu nahoru do hrudníku a zase nechat projít dech celým tělem až dolů do břicha. Někomu to hodně pomáhá. Co se týká pohybových problémů, když například zrovna v tomto okamžiku nemůže pacient hýbat jednou nohou, může si zkusit prohýbat patu a špičku druhé. Zkusit zkrátka zlehka pohyby, které tělo pacientovi dovolí. Hodně pacientů cvičí jógu, tak je dobré si vzpomenout i na nějaké jógové dýchání. Nebo si mohou zkusit i některé lehké cviky z jógy, pokud to dokáží. Platí, že pokud se pacient věnuje dlouhodobě nějakému cvičení, během ataky jako když to najde. Pacient si možná vzpomene a řekne si v duchu: „Aha, my na tom cvičení přece dýcháme do spodního hrudníku, tak si to teď mohu také zkusit.“ Ten, kdo žádnou zkušenost s cvičením nemá, v atace si na nic nevzpomene.

Ať už pacient leží v nemocnici a léčí se nebo lék dostane domů, pomohlo by, kdyby za ním přišel fyzioterapeut a trochu ho tím cvičením pro-

vedl? Navíc cvičení může pomoci i psychicky.

Může to pomoci. Fyzioterapeut mívá trochu i roli psychoterapeuta. Už tím, že s pacientem začne mluvit o jeho zdravotním stavu, odvede jeho myšlenky jinam. Může pacienta slovně navést do představy pohybu, zejména když jde o člověka, který se doposud moc cvičení nevěnoval, nemá moc zkušeností s vnímáním svého těla. Může pacientovi pomoci speciální technikou, může ho něco naučit, aby to potom mohl dělat i sám. Obvykle pacienta povzbudí i psychicky. Navíc pokud se pacient po tomto cvičení cítí lépe, může ho to motivovat, aby v tom pokračoval.

Může i takováto fyzioterapie pomoci pacientovi se dostat z ataky snadněji?

V některých případech myslím, že ano. A důležité je podle mě i to psychické povzbuzení.

Nicméně ono je to asi v každém koutě republiky trochu jiné. Jak může pacient docílit toho, aby za ním fyzioterapeut přišel?

Rodinní příslušníci mohou zjistit, jak má daná nemocnice fyzioterapii nastavenou. Většinou v nemocnicích nějaký fyzioterapeut je. Když

pacient odejde domů a bude chtít ve fyzioterapii pokračovat, může se v některých krajích dostat do komplikovanější situace, protože fyzioterapeuti, kteří jsou placení státem, mívali objednávací dobu i tři měsíce, což je dlouho. A pak jsou tu odborníci, kteří mají soukromou praxi, ale to je placená služba. A na to každý nemusí mít peníze. Ještě bych dodala, že některé kontakty na fyzioterapeuty jsou i na webu www.msrehab.cz.

Co je tedy řešení? Může pacient, když je v nemocnici, požádat fyzioterapeuta, aby mu poradil i nějaké cvičení na doma, aby mohl cvičit, než se opět dostane k odborníkovi?

Určitě. I kdyby jeho stav při odchodu z nemocnice byl vážnější, může od fyzioterapeuta dostat pět jednoduchých cviků. Jeden z nich může spočívat například v tom, že se pacient vědomě celý napřímí, otevře hrudník, zaktivuje svaly zad a břicha a začne lépe, více do hloubky dýchat. I když dává tělu vlastně jednoduchý pověle „srovnej se, vytáhni se“, tak už je to cvičení. A takových jednoduchých cviků, které jednoduše zvládne, si může odnést více. Případně si může najít nějaká cvičení na webu www.msrehab.cz.

Vy zde hodně mluvíte o dýchání. Jak pomůže toto dýchání celému tělu, mozku, celému tomu provázanému systému?

Jak říkáte, aby mohly fungovat všechny složky těla, celý ten provázaný systém, potřebují kyslík. Všechny buňky potřebují k fungování kyslík. Když dýcháme povrchně, nedokážeme úplně okysličit všechny ty pracující buňky – tělo pak funguje napůl nebo i méně. Když naopak do těla dostaneme vědomě více kyslíku, všechny systémy začnou lépe fungovat. Tělu pomáháme na úrovni všech buněk, nejen co se týká pohybového aparátu. Budeme-li mluvit o řídicím aparátu, tedy mozku, ani ten nemůže dobře pracovat. Když se špatně nadechnete, bude se vám i hůře myslet.

A toto vše má vliv i na psychiku?

Přesně tak, všechno jde ruku v ruce. Je prokázáno i u zdravých lidí, že když člověk špatně dýchá, může být unavenější, méně imunitně zdatný, cítit se někdy vyčerpaný, zatímco když se narovná a rozdýchá, dokáže se na vše lépe soustředit a zkrátka mu to myslí lépe a vše mu v těle lépe funguje a všechno se v tom těle „pěkně rozjede“.

Léčba ataky může mít i vedlejší účinky. S čím může pomoci fyzioterapeut?

Především chci říci, že kortikoidy jsou velmi potřeba, protože pacienta dostávají z ataky nemoci, ale vedlejší účinky tu bývají. Někteří pa-

cienti přibývají na váze, u některých pacientů mohou způsobit úbytek svalové hmoty, svaly a kosti mohou být křehčí, nicméně když se pacient v době, kdy mu RS nepůsobí potíže, nějak hýbe, pravidelně cvičí, lépe všemu odolává.

Také se pacienti potýkají s velkou únavou a mívají i zaživa problémy.

Tedy jediné, co může člověk pro sebe v této situaci udělat, je dýchat?

Alespoň dýchat. Cvičit v představě, pokud to jde, pozitivně myslet, přemýšlet o tom, co bude dělat, až tato první fáze pomine. Co si zacvičí, jak si ten pohybový program nastaví. Může se svého fyzioterapeuta zeptat, co ještě může pro své tělo udělat navíc, co cvičit jiného, jakou pomůcku si pořídit, aby se jeho fyzický stav zlepšil.

Tedy s pozitivním nastavením si naplánuvat, co budu pro své tělo dělat, až mi bude lépe?

Ano, přesně tak.

Když přejde to první období, s čím můžete těsně po atace RS pomoci?

Můžeme pomoci s vrácením jistoty pohybu. Záleží na tom, jak silná byla ataka a zda po ní zůstalo nějaké pohybové omezení či nikoliv. Lidé mívají obavu, zda jim všechny pohyby, i ty základní, které potřebují pro život, půjdou jako dříve. A my to s nimi můžeme natrénovat. Nebo ten pohyb s nimi natrénovat tak, aby v něm měli jistotu, i když se tělo hýbe trochu jinak, než byli zvyklí. Když stojí, mohou mít potíže s rovnováhou, které až doposud neměli, mohou to být poruchy chůze apod. Zkrátka aby mohli dobře fungovat v každodenních běžných činnostech a byli si v tom jistí. To je první, nač se fyzioterapeut zaměřuje. Aby vše fungovalo, jak má, musí správně fungovat svaly. Tedy připravujeme pro pacienty specifická stabilizační cvičení, v těchto cvičeních je složka na podporu síly, cvičení na rovnováhu, je tam i složka pro zachování pohybu v celém rozsahu.

Rozumím-li tomu dobře, tak pokud po atace nemoci má pacient problém s nějakým pohybem, fyzioterapeut jako odborník mu může pomoci? Zná speciální techniky?

Ano, fyzioterapeut si udělá diagnostiku, zjistí, které svaly nepracují po atace správně nebo přestaly pracovat, a pomocí speciálních technik může docílit, aby se tyto svaly opět zapojily a pracovaly efektivněji. Snažíme se docílit, aby celá ta svalová jednotka začala fungovat jako před atakou. Někdy se to úplně nepodaří, a tak fyzioterapeut hledá náhradní mechanismy, jak pacientovi pomoci. Jde o to, aby se ani okolní svaly příliš nepřetěžovaly a pacienta neobtěžovala přidružená bolest ještě těchto svalů. Máte ale

pravdu v tom, že různými fyzioterapeutickými metodami se kloubní rozsah dá zvětšit. Naším cílem je, pokud pacient má po atace nemoci pohybové obtíže, abychom mu pomohli tak, že se dokáže o sebe postarat a není závislý na pomoci okolí.

Tedy fyzioterapeut je odborník, který ví, jak ten problém s pohybem vyřešit lépe, jak na to jít lépe?

V podstatě ano, zná techniky, jak na to jít jinak, a může vybírat z více technik, abychom zlepšili pacientův zdravotní stav.

Slyšela jsem od různých dalších odborníků, že když v mozku ten jeden spoj ovládající určitý pohyb vlastně nefunguje, lze tou fyzioterapeutickou technikou vytvořit jakoby náhradní spoj, já tomu laicky říkám objížďka, aby tělo opět začalo fungovat. Je to tak?

V podstatě to tak je. Fyzioterapeut používá různé podpůrné techniky. Když pacient nemůže udělat pohyb tak, jak byl zvyklý, fyzioterapeut ho učí udělat ten pohyb trochu jinak – tím se vytvoří v mozku i jiný spoj, který ten pohyb umožňuje.

Pojďme k jinému problému. Stává se, zejména pacientkám, že po léčbě ataky nabere hodně na váze. Co se s tím dá dělat?

Je to složité, ale neměli bychom házet, jak se říká, flintu do žita. Pomáhá pohybová aktivita nějakého aerobního charakteru, což je jízda na rotopedu, jízda na eliptickém trenažéru, chůze nordic walking – takové ty aktivity, při kterých se člověk úplně fyzicky nezničí. Chůze na pásu, pokud člověk může, tak třeba indiánský běh, chvílku jdu, chvílku popoběhnu. Jde to ale ruku v ruce s jídlom, někteří pacienti se dovedou s jídlom trochu pohlídat, ale kortikoidy bohužel mohou zvyšovat chuť k jídlu.

Když třeba nemá pacient v dosahu fyzioterapeuta a chce si cvičit sám, může si najít i sestavu na internetu?

Cvičení může najít i na našem webu www.msrehab.cz, ale já bych poradila, že když se rozhodne cvičit podle nějakého návodu na internetu, měl by se podívat, dohledat si, kdo je autorem těch cviků, zda má nějakou zkušenost s RS pacienty, kde působí, zda je to například fyzioterapeut, který je v nějakém MS centru, nebo odborník z lázní, kde se starají o pacienty nemocné RS.

Potřebujete pomoc peera?

Napište nám dotaz na
www.rskompas.cz.

Co jíst a čemu se vyhnout?

Které potraviny jsou pro pacienty nemocné roztroušenou sklerózou prospěšnější a které pomáhají v období, kdy se pacient léčí kortikoidy, protože dostal ataku nemoci? Na to jsme se zeptali MUDr. Zuzany Dean z Neurologické kliniky v Nitře.

STRAVOVÁNÍ PACIENTŮ NEMOCNÝCH ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU BĚHEM LÉČBY KORTIKOIDY

MUDr. Zuzana Dean, MRCP,
Neurologická klinika FN Nitra

Změna stravování se zatím bohužel pacientům nemocným RS běžně nedoporučuje, což je škoda, protože ve světle nových informací se příznivý vliv zdravého stravování nedá ignorovat. V našich zemích se ujal jako doplněk vitamin D, i když ani tato doplňková léčba se nedostala do oficiálních doporučení. Oficiální doporučení Americké společnosti pro roztroušenou sklerózu radí pacientům dodržovat zásady zdravého stravování se zvýšeným příjmem vlákniny, což je fajn, ale pacienti podle mě potřebují konkrétnější doporučení, co to zdravé stravování vlastně je a čeho by se měli ve stravě vyvarovat. Nejvíce diskutovaný je nepříznivý vliv saturovaných tuků a dieta s jejich výrazným omezením vedla ve Swankově studii k výborným výsledkům a ke kontrole aktivity RS u většiny pacientů, kteří ji zvládli dodržovat, a to v době, kdy ještě nebyly k dispozici imunomodulační léky po-www užívané dnes. (Tato dieta je pojmenována podle profesora Swanka – Swankova dieta). Pacientům se doporučuje denně nezkonsumovat více než 15 g saturovaných tuků, což ze stravy vylučuje tuky živočišného původu a ztužené rostlinné tuky.

Existují i kazuistiky pacientů, kde vyloučení mléčných bílkovin nebo lepku vedlo ke kontrole onemocnění, ale na doporučení těchto změn není dostatek vědeckých podkladů. V poslední době se věnuje hodně pozornosti střevní mikroflóře. Zkoumá se, jaký má střevní mikroflóra dopad na rozvoj autoimunity. Zkoumá se střevo jako důležitý imunitní orgán a jaký má poškození střevní bariéry dopad na pacientovo zdraví. Zdá se, že neefektivněji si vypěstujeme prospěšné střevní bakterie dostatečným příjmem vlákniny, omezeným příjmem masa a vyhýbáme-li se potravinám, které obsahují konzervační látky. Je dobré také vyhnout se nadměrnému používání antibiotik a pomoci mohou i probiotika.

Vychází nám z toho, že nevhodnější strava je přirozená strava hlavně rostlinného původu, založená na celozrnných obilovinách, ovoci, zelenině, luštěninách, sójových produktech, rybách a mořských plodech (obsahují zdravé nenasycené tuky), ořeších a mléčných produktech s nízkým obsahem tuku. Není překvapující, že stejná dieta se doporučuje i v prevenci cévních onemocnění, aterosklerózy, ukazuje se prospěšná i v prevenci některých onkologických onemocnění a pravděpodobně i Alzheimerovy choroby. Vyhnout se je proto nutné hlavně živočišným tukům – máslu, červenému masu, masovým výrobkům, fast foodům, ale i ztuženým rostlinným tukům všude přítomným v cukrářských výrobcích, vyhneme se i sušenkám a vynecháme krekry...

Alkohol v malém množství se ve studiích u pacientů s roztroušenou sklerózou neprokázal jako škodlivý, obvykle se doporučuje hlavně červené víno pro vysoký obsah antioxidantů.

Máme-li si dát odpověď na otázku, které věci by měl pacient s onemocněním roztroušenou sklerózou dodržet vždy, je podle mého názoru nejdůležitějším opatřením výrazné snížení „špatných“ saturovaných tuků ve stravě, jejich konzumace do 15 gramů za den, užívání vitaminu D – v zimních měsících, kdy nejsme vystaveni slunci, je potřebných 2000 až 4000 IU denně na dosažení optimální hladiny v krvi (namísto doporučené dávky 400 IU denně) a při aktivitě onemocnění samozřejmě imunomodulační léčba předepsaná lékařem.



LÉČBA ATAKY KORTIKOIDY

Obvykle se předepisují kortikoidy při atace onemocnění ve formě infuze po dobu tří až pěti dní. Toto je krátkodobé užívání kortikoidů, ve srovnání s jejich dlouhodobým užíváním našťastí vět-

šinou bez výraznějších, resp. dlouhodobějších nežádoucích účinků. Pacienti na léčbu reagují různě a ne každý pocítí nežádoucí účinky.

Nejčastější nežádoucí účinky z oblasti trávicí soustavy jsou nadýmání, pálení žáhy, kovová pachuť v ústech, nevolnost nebo naopak zvýšená chuť k jídlu. Zvýšení apetitu je přechodné, ale může nastartovat přejídání a vést k nežádoucímu nárůstu hmotnosti, avšak tento nárůst během léčby souvisí hlavně s retencí tekutin. Snížení zadržování tekutin můžeme potenciálně dosáhnout sníženým příjmem soli ve stravě. Navzdory zvýšené chuti k jídlu se snažme nepřejídat, kontrolovat množství přijaté stravy. Můžeme zařadit do svého jídelníčku jídla, která dříve a na delší dobu zaplní žaludek a zaženou pocit hladu – stravu bohatou na vlákninu (zeleninu, celozrnné obiloviny, chléb, naturální rýži, luštěniny) a proteiny s nízkým obsahem tuku (kuřecí prsa, ryby, ořechy, tofu). Studie ukazují, že lidé zkonsumují přibližně stejné množství potravy denně z hlediska hmotnosti, ale ne z hlediska energetické hodnoty. Je tedy možné trochu oklamat naše tělo a konzumovat méně energie bez toho, abychom pocítovali hlad, pokud budeme jíst potraviny s vysokým obsahem vody (polévky), potraviny, které absorbují vodu během vaření (těstoviny, rýže), a samozřejmě ovoce a zeleninu.

Vysoce energetické potraviny jsou ty, které obsahují mnoho tuku a málo vody (chipsy, sušenky, máslo, sýry), těch bychom měli jíst co nejméně. Navzdory přechodné retenci tekutin spojené s užíváním kortikoidů je potřebný dostatečný přísun tekutin, po léčbě tělo nadbytečnou vodu opět ztratí. Pacientům se často během léčby kortikoidy předepisují léky na ochranu žaludeční sliznice (antiulceróza), které snižují tvorbu žaludeční kyseliny (např. omeprazol, pantoprazol), kortikoidy totiž snižují tvorbu ochranného žaludečního hlenu, pacienti jsou tak náchylnější k tvorbě žaludečních vředů. Je vhodné vyvarovat se silné kávy, alkoholu, kyselých džusů a nápojů s obsahem kyseliny citronové.

Při kovové pachuti v ústech můžete zkusit mentolový bonbon nebo žvýkačku. Kortikoidy způsobují zadržování sodíku v organismu a naopak zvýšené ztráty hořčíku. Při krátkodobé léčbě by to neměl být problém, ale jelikož se u pacientů již i tak často vyskytuje deficit hořčíku, je vhodné konzumovat potraviny s jeho zvýšeným obsahem – banány, sušené švestky, meruňky, rozinky, brambory, špenát, luštěniny, mandle. Suplementace magnézia ve formě tablet může být efektivní i na přechodné zvýšení krevního tlaku způsobeného kortikoidy.