



MÔJ ŽIVOT SO SKLERÓZOU MULTIPLEX

2

PORADCA PRE PACIENTOV SO SKLERÓZOU MULTIPLEX.



ODBORNÝ GARANT
MUDr. Daniela Čopíková-Cudráková, Univerzitná nemocnica Bratislava

ŽIJEM SO SKLERÓZOU MULTIPLEX

DRUHÁ BROŽÚRA BY MALA PRISPIEŤ K POCHOPENIU SKLERÓZY MULTIPLEX, KTORÁ PREBIEHA U KAŽDÉHO CHORÉHO INAK. NA ÚVOD MI DOVOĽTE NAPÍSAŤ: KAŽDÝ MÁME NIEČO. JE TO OTREPANÉ, ALE PRAVDIVÉ PRÍSLOVIE. Z POHĽADU ZDRAVIA A OCHORENIA SI HO MÔŽEME TIEŽ PRELOŽIŤ TAKTO: KAŽDÝ MÁ SVOJE OBMEDZENIA, NA NIEKOM ICH JE VIDIEŤ, NA NIEKOM VÔBEC, NIEKTO S NÍMI VIE DOBRE VYCHÁDZAŤ A MÔŽE PREŽIŤ ŽIVOT PLNOHODNOTNE, INÝ ZASE NIE. PRITOM TIETO OBMEDZENIA ALEBO CHOROBY NEMUSIA BYŤ ROZHODUJÚCE.



PRÍPAD Z DÁVNEJ PRAXE:

MAMIČKA JEDNÉHO VEĽMI ŤAŽKO CHORÉHO PACIENTA BOLA OD-KÁZANÁ NA DOSLUHUJÚCI AUTOMOBIL, ABY MOHLA DOCHÁDZAŤ SO SYNOM K LEKÁROVI A NA REHABILITÁCIE. BOLO TO ZAČIATKOM OSEMDESIATYCH ROKOV, KEDY BOL NEDOSTATOK VŠETKÉHO, AJ SLUŽIEB. NAVYŠE NEMALA VEĽA PEŇAZÍ, PRETOŽE CELÚ RODINU S TROMI DEŤMI ZABEZPEČOVAL LEN JEJ MUŽ A ONA SA STARALA O CHORÉ DIEŤA. JEDNÉHO DŇA SA NA STAREJ ŠKODOVKE ROZPADLA SPOJKA A AUTO MUSELO BYŤ ODTIAHNUTÉ DO SERVISU. MAMIČKA TAM STÁLA UŽ OD PIATEJ, ABY SA DOSTALA NA RAD. V DUCHU RÁ-TALA STOKORUNÁČKY, ČI JEJ BUDÚ STAČIŤ NA OPRAVU. A PRITOM SI NECHTIAC VYPOČULA VEĽMI URGENTNÝ ROZHOVOR MLADÉHO ZÁ-KAZNÍKA S MECHANIKOM. MLADÍK VO VEKU 25 ROKOV NEŠŤASTNE A URPUTNE RIEŠIL PROBLÉM, AKÉ AUTORÁDIO SI MÁ DO NOVÉHO PEUGEOTA DAŤ NAMONTOVAŤ. „AKO SOM TO SLEDOVALA, TAK MI PODĽA INTONÁCIE A GESTIKULÁCIE DOŠLO, ŽE TEN PROBLÉM TRÁ-PI MLADÉHO MUŽA MINIMÁLNE TAK, AKO MŇA NEPOJAZDNÉ AUTO, BEZ KTORÉHO PROSTE NEMÔŽEM FUNGOVAŤ,“ KOMENTOVALA VY-POČUTÝ ROZHOVOR MILÁ, INTELIGENTNÁ PANI.

Udalosti sa stávajú a ovplyvniť môžeme len časť z nich. Čo je však v moci každého z nás, zvoliť ten správny pohľad na neradosnú udalosť tak, aby nám ubližovala čo najmenej. Mnohé na prvý pohľad úplne negatívne skutočnosti sa s odstupom času premenia na „neutrálne“, bezvýznamné alebo dokonca pozitívne.

Nikdy nie je neskoro začať sa učiť pozitívne myslieť. Aj naše prababičky hovorili, že nič nie je čierne. Naopak, dokonale funguje tzv. negatívna prognostika: keď maľujeme čerta na stenu, tak určite ožije. U sklerózy multiplex to platí dvojnásobne, ak budete myslieť na budúcnosť len ako na cestu tmavým tunelom, tak budete mať aj taký život. Pokiaľ i pri ťažkostiach zahliadnete svetielko na konci pomyselného tunela, predstavíte si, že bude lepšie ako psychicky, tak aj telesne, tak sa tak stane. U ľudí, ktorí pozitívne zmýšľajú, lieky lepšie zaberajú. Nasledujúce stránky vám môžu pomôcť zvládnuť situácie, ktoré skleró- zu multiplex spravidla sprevádzajú.

Marta Šimůnková
autorka

AKO ZVLÁDNUŤ VLASTNÉ MYŠLIENKY?

Skleróza multiplex je chronické zápalové autoimúnne ochorenie centrálnej nervovej sústavy. Presný význam týchto slov bol vysvetlený v prvej brožúre. Pri skleróze multiplex imunitný systém ničí myelínové obaly nervových vlákien a neskôr aj samotné vlákna. Ide o zápalový proces, ktorý sa hojí jazvou – „plakom“ alebo „léziou“. Zároveň rýchlejšie ubúda aj mozgové tkanivo (neurodegeneratívny proces) ako u zdravých ľudí. Skleróza multiplex teda zasahuje ako do telesného, tak do duševného stavu človeka.

„Telo a dušu nemožno oddeliť. V histórii sa o to pokúšalo niekoľko filozofií, ale pre úspešnú liečbu mnohých ochorení sa musíme zamerať ako na fyzickú, tak aj na psychickú zložku,“ tvrdí profesorka Eva Havrdová, jedna z našich najlepších odborníčov na diagnostiku a liečbu sklerózy multiplex. „Vznik ochorenia je signál tela, že je nutné zmeniť nielen životný štýl, ale aj prístup k sebe samému. Je nutné pracovať s minulosťou, s tým, ako sme boli vychovávaní. Sebaprijatie je základom ďalšieho psychického vývoja. Mnoho ľudí má v sebe svojho vychovávateľa a jeho kritériá úspechu a dokonalosti. Tohto vnútorného a niekedy značne pokriveného zrkadla je nutné sa aj s pomocou psychológa či psychoterapeuta zbaviť a prijať sám seba so všetkými vlastnosťami, ktoré k pacientovi patria.“

V rámci psychoterapie možno pozitívne ovplyvniť aj rodinné a pracovné vzťahy. Súčasne je nutné naučiť sa zvládať všadeprítomný stres vhodnými relaxačnými technikami. Až päťdesiat percent pacientov so SM má v dôsledku zmien v mozgu tiež depresiu, ktorú je nutné liečiť antidepresívami, psychoterapiou, optimálne kombináciou oboch.

Niektorí pacienti však vykazujú iné povahové črty: útek do ochorenia či predstieranú bezmocnosť, ktorými manipulujú svoje okolie. Vyskytuje sa aj opak: šikanovanie chorého okolitou spoločnosťou. Tieto všetky stavy je možné a dokonca nutné zvládnuť s odbornou psychologickou podporou. „Nikdy nie je neskoro začať na sebe pracovať – ani v päťdesiatke, šesťdesiatke či ešte neskôr. Nie je to jednoduché, stojí to veľa úsilia, ale stojí to za to,“ odporúča profesorka Havrdová. Existujú už prvé vedecké práce, ktoré dokazujú na základe vyšetrenia magnetickou rezonanciou, že sústavná psychoterapia má vplyv na progres choroby.

K novším metódam patrí prepojenie psychoterapie s fyzioterapiou.

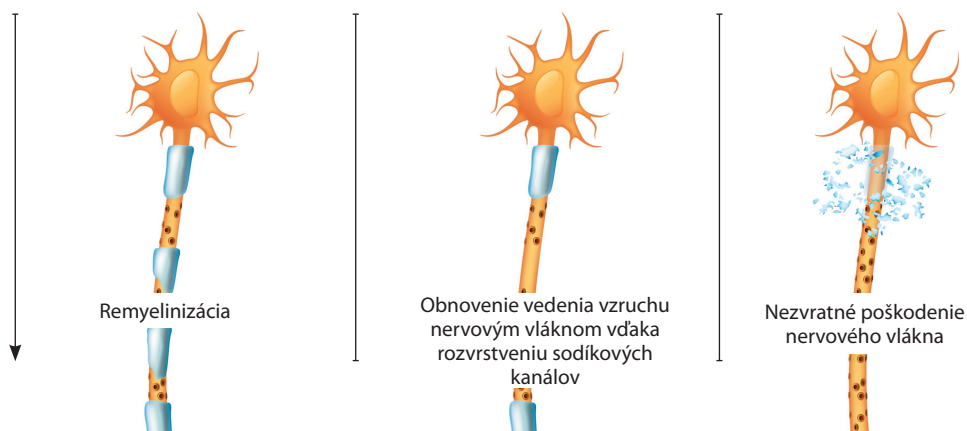
AKO ZVLÁDNUŤ LIEČBU?

Liečba sklerózy multiplex má dva ciele. Prvým je zvládnuť akútne štádium, teda takzvaný relaps/atak pomocou protizápalových liekov. Druhým cieľom je znížiť aktivitu ochorenia a predísť opakovaniu relapsu/ataku alebo aspoň znížiť ich počet. Znížením aktivity choroby sa oddiali nástup trvalých následkov choroby (invalidita) a zhoršenie stavu pacienta. Táto tzv. imunomodulačná liečba je dlhodobá a je nutné ju užívať aj keď sa pacient cíti byť zdravý. Nie je pravda, ochorenie prebieha ďalej, ale je bez citeľných príznakov. V počiatočných štádiách choroby prevláda zápalová reakcia, ktorou možno liečbu ovplyvniť. Neskôr prevládajú neurodegeneratívne zmeny (sprevádzané rýchlejšim úbytkom mozgového tkaniva). Pozitívnu správou je, že niektoré lieky ovplyvňujú obidva procesy: pôsobia protizápalovo a tiež ochraňujú nervové bunky.

Protizápalová liečba počas relapsu

Relaps (atak) je obdobie, kedy má pacient príznaky choroby (bez súvislosti s infekčným ochorením, teda nachladnutím, chrípkou alebo horúčkou) trvajúcej aspoň 24 hodín. Relaps je nutné liečiť, pretože ide o vystupňovanú aktivitu choroby, pri ktorej môže dôjsť k významnému poškodeniu myelínového obalu (pošvy) neurónov a následne aj k poškodeniu samotných nervových vlákien.

Pravdepodobný priebeh ochorenia nervového vlákna



Relaps je štádium zvýšenej zápalovej aktivity na podklade autoimunitnej reakcie (imunitný systém ničí telu vlastné tkanivá), ktorú je nutné zastaviť protizápalovými liekmi. V súčasnosti sa používajú takmer výhradne kortikosteroidy a len zriedka iné imunosupresívne lieky. Výnimočne vo veľmi ťažkých prípadoch možno na liečbu relapsov použiť plazmaferézu („čistenie krvi od nežiaducich látok“).

PRI RELAPSE JE NUTNÉ ZACHOVAŤ POKOJ. ZÁŤAŽ V PRÍTOMNOSTI AKÚTNEHO ZÁPALU VEDIE SPRÁVIDLA K NENÁVRATNÉMU POŠKODENIU NERVOVÝCH VLÁKEN.

Imunomodulačná liečba proti aktivite ochorenia

Na spôsobe dlhodobej imunomodulačnej liečby je lepšie sa dohodnúť s lekárom tak, aby aj vám vyhovoval liečebný režim a spôsob podávania. Z mnohých dôvodov (cena je len jedným z nich) je veľmi žiaduce, aby pacient užíval lieky správnym spôsobom vo svoj prospech. Niekedy sa tomu hovorí „zmluva na liečbu“ – chorý dostane od lekára najvhodnejšiu liečbu, podrobné vysvetlenie mechanizmu účinku, upozornenie na možné nežiaduce účinky a návod, ako ich v prípade výskytu zvládnuť. Potom sa pacient zaviazuje k riadnemu užívaniu liekov a dodržiavaniu zásad zdravého životného štýlu. Ide predovšetkým o skoncovanie s fajčením, stráženie si hmotnosti a primeranú fyzickú aktivitu. Je preukázané, že fajčenie funguje ako spúšťač SM, zhoršuje jej priebeh a znižuje účinnosť liečby. Takisto aj obezita predstavuje riziko pre SM, pretože hrubá tuková vrstva produkuje prozápalové faktory, ktoré majú vplyv aj na imunitný systém.

Lieky prvej voľby sú vo forme injekcií, ktoré sa aplikujú v rozdielnych intervaloch buď do podkožného tkaniva alebo do svalu. Väčšinou ich dostanete už v predplnených striekačkách s aplikátormi a špecialistky z programu podpory pacientov vás naučia techniku správneho aplikovania. Môžete sa na ne kedykoľvek obrátiť, keď si nie ste istí, ak sa objaví napríklad neobvyklá lokálna reakcia alebo príznak, situácia, s ktorou si neviete rady. Je veľmi žiaduce využívať podporu patientskych programov patientskej podpory a konzultácie sestier, ktoré sú pre pomoc chorým pri aplikovaní liekov vyškolené.

K dispozícii sú však aj tabletky alebo vnútrožilové infúzie, ktoré sa podávajú v zdravotníckom zariadení. Nie každý liek a každá forma je vhodná pre každého pacienta.

Vedľajšie účinky

Najčastejším vedľajším účinkom je mierna bolesť a začervenanie v mieste vpichu, ktorá spravidla spontánne utíchne. Pokiaľ sa objaví, tejto reakcii sa dá predísť pravidelným striedaním miest vpichu. Bolesťivosť a začervenanie môžete zmierniť potretím gélom s obsahom aloe vera. Lokálne reakcie sa objavujú častejšie, keď nie sú dodržané pravidlá správneho aplikovania, u niektorých prípravkov sa časom miernia.

KEDYKOL'VEK SA VYSKYTNE SITUÁCIA, OKOLNOSŤ, ČI STAV, KTORÉMU NEROZUMIETE, KONTAKTUJTE LEKÁRA! SAMOLIEČBA NIE JE TÝM NAJLEPŠÍM SPÔSOBOM MANAŽMENTU SKLERÓZY MULTIPLEX.

AKO ZVLÁDNUŤ ROZHOVOR S LEKÁROM?

Už samotné otvorenie dverí do lekárskej ordinácie je situácia, ktorá môže byť pre niektorých pacientov stresujúca. Dokonca aj lekári, ktorí so svojimi ťažkosťami navštívia kolegu, sa cítia byť „normálni“ pacienti. Aj im môže stúpnuť krvný tlak, zrýchliť sa pulz, môžu javiť známky stresovej reakcie.

Aj keď idete na „obyčajnú“ kontrolu stavu a predpis ďalších liekov, je dobré sa dopredu starostlivo pripraviť. Existujú overené zdroje informácií, ktoré sú všeobecne dostupné napríklad na internete. Je však nutné mať na mysli, že nie všetko, čo je napísané, sa zakladá na pravde. Vyhýbajte sa patientskym diskusiam, v ktorých mnohí ľudia ventilujú svoje nezvládnuté negatívne emócie, čím ubližujú všetkým chorým, ktorí ich výlevy čítajú. Zaručené informácie nájdete napríklad na:

<http://www.smkompas.sk/>

<http://www.rskompas.cz/>

<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>

http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza

<http://mladisklerotici.cz>

Ak ovládate angličtinu, potom nájdete veľmi dobré informácie na:

<http://www.msif.org> (stránky Multiple Sclerosis International Federation)

- Informácie, ktoré získate z overených zdrojov, vám pomôžu pochopiť, čo sa vo vašom tele deje. Do najpodrobnejších detailov však nerozumejú mechanizmom SM ani najlepší svetoví odborníci. Pokiaľ niečomu nerozumiete, napíšte si problém do poznámkového bloku (na papier, do počítača, do smartfónu, tabletu, iPadu) a nezabudnite si ich vziať so sebou na najbližšiu kontrolu.
- Ak máte obavy, požiadajte niekoho so svojich blízkych, ktorý vie o vašom ochorení, aby vás odprevadil k lekárovi. Budete sa cítiť istejšie a priateľ či priateľka vám pripomenie otázku.
- Nebojte sa pýtať. Každý človek aj každý pacient je iný, napriek tomu, že majú spoločnú diagnózu. SM je navyše tak premenlivá choroba, že každého ovplyvní iným spôsobom. To, čo niekomu vôbec nevádi, iného zase trápi. Lekár nie je jasnovidec a nemôže vytušiť, čo vás obťažuje, čím trpíte. Dobrý lekár určite ocení, že sa snažíte svojmu ochoreniu porozumieť a odpovie vám alebo odporučí správny zdroj informácií. Pokiaľ zodpovedanej informácii nerozumiete, opýtajte sa znovu.
- Ak cítite hnev, zúrivosť alebo zlosť, vyhľadajte pomoc psychológa. Neobviňujte lekára pre svoju chorobu. Nikto za to nemôže.
- V mnohých SM centrách čaká na vyšetrenie či kontrolu mnoho ľudí. Nezabudnite si radšej vziať so sebou desiatu a vodu. Nie všade sú automaty na potraviny a nápoje.

AKO ZVLÁDNUŤ RODINU?

Ani pacient so SM nežije vo vzduchoprázdne. Pretože je SM choroba mladých ľudí, väčšina pacientov má rodičov. Dospelí pacienti potom stoja pred voľbou – povedať rodinných príslušníkom pravdu alebo nie? Jednoznačná správna odpoveď neexistuje. Iné je rozhodnutie, pokiaľ mladý žije v spoločnej domácnosti s rodičmi a iné, keď žije sám a je nezávislý od rodičov.

Niektorí pacienti sa rozhodli nezaťažovať svojich rodičov svojím ochorením, iní ich zase informujú. Záleží tiež na zdravotnom stave rodičov. Ak sú mladí a zdraví, potom určite radi pomôžu. V opačnom prípade je na zvážení pacienta, či aj jemu nebude lepšie, keď sa so svojou diagnózou doma nezverí. Obidve situácie môžu fungovať.

Je dobré, keď o vašom ochorení vie partner. V súčasnosti väčšina pacientov žije v začínajúcich rokoch (desiatky rokov) takmer normálnym životom. Ťažko sa utají pravidelné aplikovanie liekov bez „veľkej konšpirácie“, ktoré je samo o sebe dosť vyčerpávajúce.

SM zasahuje aj do plánovania rodiny, čo je spoločnou záležitosťou tých, ktorí spolu žijú. Skleróza multiplex neznamená absolútny zákaz rodičovstva, je len nutné dobre ho naplánovať na dobu stabilizácie ochorenia. Týka sa to rovnako žien ako aj mužov. Výnimkou sú prípady veľmi ťažkého priebehu SM, kedy je lepšie si rozmyslieť, či bude chorý schopný zvládnuť veľmi náročnú a zodpovednú rolu rodiča, ktorá obnáša starostlivosť, výchovu a materiálne zabezpečenie dieťaťa.

Ženy môžu užívať hormonálnu antikoncepciu a počatie naplánovať na dobu, kedy je možné vysadiť imunomodulačnú liečbu, ktorú v tehotenstve nie je vhodné podávať. Gravidita predstavuje stav imunitnej tolerancie, teda útlm všetkých autoimunitných reakcií, a to tých, ktoré sú príčinou SM. Väčšine pacientok sa darí v priebehu tehotenstva veľmi dobre. Pôrod môže prebehnúť prirodzenou cestou alebo cisárskym rezom podľa rozhodnutia pôrodníka po diskusii s rodičkou. V popôrodnom období je zvýšené riziko relapsu, s tým je treba počítať a dopredu pripraviť „plán B“, teda mať v pohotovosti osobu, ktorá zastúpi chorú mamičku v starostlivosti o dieťa. Kojenie sa tiež odporúča len po najnutnejšiu dobu, aby bolo možné obnoviť imunomodulačnú terapiu. Bábätko potrebuje zdravú mamičku oveľa viac ako jej mlieko.

Pokiaľ sa pacientke so SM nedarí otehotnieť, ani cesta do centra asistovanej reprodukcie pre ňu nie je uzavretá. Existujú protokoly, po ktorých absolvovaní sa narodili zdravé bábätká. Lekár v IVF centre musí byť o chorobe ženy informovaný, aby zvolil správny liečebný postup.

NETRÁPTE SA S BLÍZKYMI NAVZÁJOM

SM NIE JE CHOROBOU S DOBROU POVEŠŤOU. VO FILMOCH A MÉDIÁCH BÝVA SM VYKRESLENÁ AKO RÝCHLE, OSLABUJÚCE OCHORENIE, KTORÉ PRIPÚTA CHORÉHO NA INVALIDNÝ VOZÍK V PRIEBEHU MESIACOV ČI DOKONCA TÝŽDŇOV.

Nie je to tak. Jeden môj kamarát žije so SM už 35 rokov a ešte pred rokom posielal vlastné fotografie podmorského sveta aj fotku samého seba ako pilotuje let nad Európou. Minulý týždeň sa na jeho Facebooku objavili snímky z Hongkongu, kde prednášal na medzinárodnom kongrese. O tom, že na večierku zvädzal dokonca svoju mladšiu dcéru, sa mi veľmi písať nechce. Myslím, že sa vzdal iba automobilových závodov.

- Blízki ľudia nie sú experti v odbore neurológie ani psychiatrie a pretože vás majú radi, trápia váš osud.
- Navyše (rovnako ako donedávna vy) o tom, ako SM vyzerá a prebieha nemajú ani tušenie.
- Svoje obavy, clivosť a smútok preto rozoberajte na neutrálnej pôde – s lekárom, psychológom, zdravotnou sestrou podporného patientskeho programu – s profesionálmi.
- Blízki ťažko zvládajú (skôr nezvládajú) svoje emócie a tie vaše už vôbec neutiahnu.
- Svojich najbližších najlepšie ochránite tým, že im otvorene poviete správne informácie o svojom ochorení a liečbe.
- Aj keď máte SM, stále ste to vy!

AKO ZVLÁDNUŤ PRÁCU A ŠTÚDIUM?

Prísť jedného dňa do práce (za pracovnými povinnosťami) a namiesto pozdravu medzi dverami prehlásiť „Mám sklerózu multiplex“ nepatrí k vašim povinnostiam. Dobré zvážte, či a komu toto tajomstvo prezradíte. Mnoho profesií môžete vykonávať pri priaznivom priebehu choroby veľmi dlho.

Ak nastanú častejšie ataky (relapsy), bude možno dobré povedať o svojom ochorení priamemu nadriadenému (pokiaľ je to nestranná a empatická osoba). V opačnom prípade bude možno lepšie nájsť si inú prácu. Vždy však záleží na konkrétnej situácii, druhu a náročnosti práce aj kolektíve kolegov. Zostávať v nepriateľskom prostredí je nebezpečné aj pre zdravých jedincov.

- Ak vás vyčerpáva zamestnanie, ktoré vás baví a vychádzate si dobre so svojimi spolupracovníkmi, uvažujte, či by nebolo vhodnejšie pracovať na polovičný

- úväzok. Možno vám to prinesie úľavu.
- SM je stále prítomná choroba aj vtedy, keď nemáte príznaky. Trvalý zápal vyčerpáva, a preto a preto sa môžete cítiť unavenejší.
- Odpočinok potrebujete rovnako naliehavo ako lieky.
- Neberte si prácu navyše! Naučte sa hovoriť NIE!

Pre študentov

SM často prichádza v dobe náročného vysokoškolského štúdia a života, štúdium kladie veľké nároky na mozgovú činnosť, študentský život zase na fyzickú kondíciu. Skúškové obdobie je presne ten moment, na ktorý SM čakala, aby sa ohlásila prvým atakom, čiže klinicky izolovaným syndrómom (CIS). Prechodné poruchy rovnováhy, tras končatín, mravčenie, mierne poruchy zraku – to všetko možno považovať za sprievodné javy „preťaženia“, únavy, či študentskej párty. Môže však ísť o CIS.

- Je dokázané, ak sa začne s liečbou v tomto štádiu, potom je možné zastaviť progres choroby účinnejšie než v neskorších štádiách. Stabilizácia choroby potom umožní aj dokončiť štúdium podľa individuálnej vytrvalosti a motivácie.
- Niekedy je dobré zo zdravotných dôvodov prerušiť štúdium, dať si do poriadku zdravie, určiť si priority a rozhodnúť sa, čo vlastne od života chcete.
- Študujete, pretože je to vaše vlastné rozhodnutie a štúdium vás uspokojuje, alebo ste išli na vysokú školu na pranie rodičov či iných blízkych osôb? Nemusíte odpovedať hneď, vezmite si čas na premyslenie.
- So stabilizovanou SM môžete školu dokončiť. Pokiaľ plníte vôľu druhých, možno by stálo za to porozmýšľať o zmene a venovať sa tomu, čo baví vás.

AKO ZVLÁDNUŤ POHYB A ŠPORT?

Športovci sa vedia biť, ale keď prehrávajú, je to veľká prehra so všetkým, čo k tomu patrí. Tí, ktorí športovali pred chorobou, v tom budú pokračovať. Je to ich životný štýl a cestu si spravidla nájdu. Je dôležité prísť do svojho cieľa, tvrdí psychoterapeutka Renata Malinová.

- Neprehrávajú tí, ktorí prijímajú svoje ochorenie a nájdu si inú možnosť, pokiaľ im zdravotný stav neumožňuje pokračovať v pôvodnej športovej aktivite.
- Možno to majú športovci o niečo ľahšie, pretože kolektívne športy pomáhajú ku komunikácii, vedú zmerať úspech. Keď si svoje predsavzatie nesplnia, sklamanie môže byť o to bolestnejšie, ak však nájdu v športe radosť, športový úspech funguje ako akákoľvek iná pozitívna motivácia.
- Ak majú športovci rešpekt voči chorobe, môžu vyliezť na akúkoľvek horu. Tak to funguje asi pre všetkých a nielen pre chorých so sklerózou multiplex a pre šport.

LIEČEBNÝ POHYB

Nenašla som nikde štatistiky, ktoré by vyčíslili podiel aktívnych športovcov v skupine všetkých chorých na SM. Avšak pohyb (liečebný, vedený fyzioterapeutom) by mal byť súčasťou denného režimu aj u tých, ktorí predtým, ako im bola určená diagnóza, ne-

mali radi cvičenie. Je nutné zabrániť tomu, aby sa svaly oslabili, k čomu dochádza v dôsledku zníženia pohybovej aktivity, čo je spôsobené reakciou na oznámenie diagnózy a poruchou nálady až depresiami, ktoré táto skutočnosť vyvolá.

PREČO CVIČIŤ?

Oslabenie svalov vedie k strate svalovej sily, zoslabnutiu kondície a k ďalšiemu zhoršeniu psychického stavu. Fyzická nečinnosť prispieva aj k negatívnemu ovplyvneniu imunitného systému. Dlhodobá znížená fyzická aktivita podporuje rozvoj osteoporózy, obezity, vznik srdcovo-cievnych ochorení a ďalších porúch pohybového aparátu, ktoré primárne nie sú spôsobené porušenou inerváciou pri skleróze multiplex. Nedostatok pohybu uľahčuje vznik „klasických“ dôsledkov SM, teda ochrnutie končatín s následnou imobilitou. Cvičením možno naštartovať vývoj nových „kompenzačných“ pohybových stereotypov, akonáhle hrozí zánik tých pôvodných. Ak začnete s cvičením včas, nemusí dôjsť k narušeniu pohybových vzorcov – teda k udržaniu stability, chôdze, pohybu.

Rehabilitáciou pod vedením skúsených fyzioterapeutov možno zvládnuť aj únavu, ktorá vzniká jednak v dôsledku samotného ochorenia (úbytku nervového tkaniva), jednak aj ako sprievodný jav ďalších príznakov: porucha spánku, depresia, porucha výživy a pod.

Z praxe je známe, že sa dopĺňajú tri liečebné postupy: farmakoterapia (liečba liekmi), psychoterapia a fyzioterapia. V kombinácii týchto troch liečebných metód možno dosiahnuť dobré terapeutické výsledky.

Preukázaný je efekt aeróbného tréningu (pri ktorom sa pacient ľahko zadýcha). Pre mnohých pacientov v doposiaľ dobrej kondícii je prínosný kruhový tréning (striedanie aeróbných a silových cvičení). Tréning by mal vždy prebiehať pod vedením skúseného fyzioterapeuta, pretože je vážnou chybou preťažiť chorého so SM alebo zvoliť nevhodný typ cvičenia.

ZÁSADY SPRÁVNEHO POHYBU

- Intenzita tréningu sa musí zvyšovať postupne s ohľadom na individuálnu kondíciu.
- Lepšie je cvičiť ráno a v doobedňajších hodinách. Poobede a večer sa zvyšuje únava.
- Je nutné dodržiavať prestávky počas cvičenia a medzi jednotlivými tréningami, aby sa stihol organizmus chorého regenerovať.
- Musia sa dodržať optimálne podmienky pre tréning: teplota v miestnosti by sa mala pohybovať medzi 20 a 22 stupňami Celzia. Počas cvičenia vo vode by mala byť teplota vody 28 až 29 stupňov.
- Pri pocite únavy musí byť tréning prerušený!

Neexistuje univerzálne platný návod, ako, kedy a ako často a dlho cvičiť. Vždy je nutné cviky a typ tréningu prispôbiť každému pacientovi na mieru. Po tréningu by mala nasledovať relaxácia a naťahovanie svalov (strečing). Pre chorých na SM to má mimoriadny význam aj pre prevenciu vzniku chorobných sťahov svalov (tzv. spasticita), ktoré významne ovplyvňujú pohyblivosť a celkový stav chorého. Ani cvičenie, ani naťahovanie nesmie byť spojené s bolesťou!

HLAVNÁ ZÁSADA PRE POHYBOVÚ AKTIVITU, A TO NIELEN U SM - NÁJDITE SI SPÔSOB CVIČENIA, KTORÝ VÁS BUDE BAVIŤ A FYZIOTERAPEUTA, S KTORÝM SI BUDETE ROZUMIEŤ!

PRÍNOS POHYBOVEJ AKTIVITY

- Bráni zníženiu fyzickej kondície.
- Predchádza oslabeniu svalovej sily a poruchám pohyblivosti.
- Zlepšuje psychický stav.
- Pomáha udržať, zlepšiť aj obnoviť pohybové stereotypy (stabilitu, chôdzu).
- Predchádza rozvoju obrny a tým tiež imobility.
- Pozitívne ovplyvňuje imunitný systém.
- Oddaluje vznik komplikácií, ktoré priamo so SM nesúvisia (srdcovo-cievnych a onkologických ochorení, cukrovky, porúch nervového ústrojenstva, osteoporózy).
- Zlepšuje aj tzv. kognitívne funkcie (pamäť, sústredenie a učenie novým schopnostiam).

NA WEBOVEJ STRÁNKE [HTTP://WWW.MSREHAB.CZ](http://www.msrehab.cz) MÔŽETE NÁJSŤ KONTAKTY (NIELEN) NA FYZIOTERAPEUTOV VO SVOJOM OKOLÍ.

AKO ZVLÁDNUŤ PRÍZNAKY?

Podrobným popisom príznakov (symptómov) SM a postupom, ako ich zvládnuť, je venovaný tretí diel brožúr.

SM je ochorenie, ktoré má tisíce podôb. U každého chorého prebieha odlišne a nedá sa predpovedať ako bude vyzeráť a kedy príde váš ďalší atak. Možno už žiaden nebude. Vo väčšine prípadov však z času načas choroba vystrčí svoje pazúry. Väčšinou jej predchádza infekčné ochorenie – choroba z nachladnutia, angína, zápal priedušiek. Možno ešte častejšie ide o dôsledok nadmerného duševného vypätia a psychického stresu. Niekedy príde úplne bez varovania a zjavnej príčiny. Atak (relaps) môže byť podobný počiatočným príznakom, ale môžu sa objaviť úplne nové príznaky, ktoré ešte nepoznáte. To záleží od toho, kam sa zápal usadil v mozgovom tkanive a kde sa vytvorila nová lézia.

- K typickým prejavom patria poruchy zraku: strata zorného poľa, dvojité videnie, nezaostrené videnie. Podkladom je väčšinou zápal zrakového nervu.
- Ďalším príznakom sú meniace sa poruchy citlivosti a ako v zmysle plus (zvýšená citlivosť na podnety), tak v zmysle mínus (znížená citlivosť až necitlivosť na teplo, chlad, bolesť, dotyk a pod.).
- Tras končatín, „nešikovnosť“ pri manipulácii s predmetmi, zakopávanie – to všetko patrí k typickým príznakom SM.
- Časté sú aj veľmi nepríjemné závraty (postihnutie mozočku), ochrnutie a bolesť

v oblasti tváre (postihnutie trojklanného nervu).

- Nemôžeme nespomenúť tiež poruchy prehĺtania a reči.
- Problémy s močením (zadržiavanie moču bez vôle ovplyvniteľnej schopnosťou sa vymočiť, alebo naopak veľmi neodbytné nutkanie na močenie) patrí tiež k symptómom SM.
- V priebehu SM môže dôjsť aj k porušeniu sexuálnych funkcií, ale nie je to pravidlo.
- Oveľa častejšie sú psychické poruchy, depresie, prípadne bipolárna porucha (striedanie depresie a mánie – neadekvátne vystupňovaná eufória) a úzkosť.
- Porucha kognitívnych funkcií (pamäť, sústredenie, vybavovanie informácií a schopnosti učenia sa novým veciam) často predchádza dokonca o týždne ďalšiemu ataku. Kognitívne funkcie sa v priebehu SM môžu (ale nemusia) zhoršovať.
- Riadenie niektorých telesných funkcií môže byť ovplyvnené SM. Ide napríklad o kontrolu krvného tlaku a krvného obehu, telesnej teploty, potenia, pohybu čriev, vylučovania slín, slz a pod.
- Takmer konštantným príznakom je únava, ktorá je spôsobená samotnou sklerózou multiplex a tiež ďalšími sprievodnými javmi, ako sú poruchy spánku, depresia, bolesť. Únava je aj nežiaducim účinkom niektorých liekov (lieky na spanie – benzodiazepíny, na zmiernenie napätia a iné).

Akýkoľvek z uvedených príznakov a všetky ďalšie stavy, ktoré sú pre vás neobvyklé, konzultujte s ošetrovateľom. Môže ísť o nový atak (relaps), ktorý je nutné zvládnuť protizápalovými liekmi skôr, ako dôjde k trvalým zmenám v mozgu a predĺženej mieche. Neprepadajte panike, neprestávajte užívať lieky, dajte o svojich ťažkostiach vedieť tým, ktorí vám môžu pomôcť. Väčšinu symptómov SM možno liečbou ovplyvniť tak, aby vám neprekážali v normálnom aktívnom živote.

ATAK JE NUTNÉ LIEČIŤ LIEKMI A POKOJOM. PORAĎTE SA.

AKO ZVLÁDNUŤ SAMÉHO SEBA?

To je tá najťažšia vec nielen pre pacientov so SM, ale pre každého aj úplne zdravého človeka. Psychoterapeutka Renata Malinová hovorí, že nepozná pacienta so sklerózou multiplex, ktorý by neprehodnotil svoje životné priority. Skleróza multiplex je choroba, ktorá tých, ktorých postihla, núti k zásadnému prehodnoteniu doterajšieho spôsobu života. Zdá sa totiž, že SM sa objaví u ľudí, ktorí majú sklon obviňovať samých seba „za všetky hriechy sveta“. Pozerajú sa na seba a všetky svoje činy očami „vychovávateľov“ či osobností, ktoré chorí považujú za svoje životné autority. Nikto taký však neexistuje. Každý človek má právo určiť si, čo od života chce a čo je za to ochotný obetovať.

Na zamyslenie

- Síce pre to neexistujú dôkazy overené vo veľkých klinických štúdiách, ale väčšina prianí sa nakoniec splní.
- Všetky príznaky a ochorenia možno zvládnuť, pokiaľ zvládneme svoju psychiku. Pozitívnemu mysleniu sa možno naučiť. Nestane sa to však počas noci.

- Negatívne proroctvo je tiež odborný termín pre chorých, ktorí vidia svoj život aj budúcnosť len v katastrofických súvislostiach. Každodenné premietanie o čiernej budúcnosti vedie k tomu, že sa skutočne následne po rokoch dostaví.
- Je dôležité naučiť sa prijať ponúkanú pomoc ako od lekárov, tak prípadne od členov patientskych spolkov.
- S pomocou psychoterapeuta možno zlepšiť rodinné a pracovné vzťahy.

Zásadná otázka pre chorých na SM nezní, čo všetko nefunguje, ale ako s tým ďalej žiť. Čím je účinnejšia stratégia zvládnutia ťažkostí, tým je nižšie riziko vzniku depresie a úzkosti. Jednou z ciest, ako si takú stratégiu vytvoriť, je pomenovanie problému (napríklad som unavený, čo s tým urobím), čo následne vedie k jeho pochopeniu, vysvetlenie a prekonanie. Nefunguje popieranie problému.

Veľmi prospešné je udržiavať kontakty s priateľmi a pestovať spoločenské aktivity. Hľadanie náhradného riešenia môže vyústiť v „kompenzáciu“ ťažkostí alkoholom, respektíve inými návykovými látkami, čo síce môže dočasne znížiť úzkosť z neventilovanej emócie, ale v dlhodobom horizonte psychického zdravia poškodzuje a môže vyústiť do závislosti a tým aj do horšieho priebehu SM.

SM nie je vlúdna choroba, je nevyspytateľná, a preto je nutné nájsť v sebe silu sa so zmenami vyrovnávať. Veľmi pozitívna skutočnosť je, keď chorý nájde stratené sebavedomie v tom, že sa naučil žiť so SM. Je to významný životný úspech, ktorý môže prinášať určitý prospech v podobe zlepšenia alebo preverenia medziľudských vzťahov, zvýšenie sebaúcty a racionálnejšieho využívania času.

„Choroba môže pozmeniť zmysel života. Dáva nám šancu, aby sme dozreli, dorástli a nakoniec prerástli samých seba. A to v akomkoľvek veku. Tam, kde nemôžeme zmeniť situáciu, môžeme zmeniť samých seba,“ hovorí významný svetový odborník Viktor E. Frankl.



KÓD: SK/CPX/16/0017