

První vydání 09/2021

JÁ

V HLAVNÍ ROLI

**OSOBNÍ
ZKUŠENOST
S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

**POSTŘEHY
Z PRAXE OD
PSYCHOLOŽKY**

**TIPY PRO VÁŠ
ŽIVOT S RS**

**RS Z POHLEDU NEUROLOGA:
KAŽDÝ PACIENT MÁ
SVOU VLASTNÍ CESTU**

PRO PACIENTY



Editorial

Milí čtenáři,

roztroušená skleróza může být odrazovým můstkem pro váš nový životní směr. Já jsem se díky RS naučil důvěřovat životu a pochopil, že se vše děje přesně, jak má. Vím, že vše, čím si procházím, má svůj důvod.

Uvědomění si pozitivního významu veškerých životních událostí mi dalo pocit smíření nejen s okolím, ale i sám se sebou. Nepríjemné zkušenosti vnímám jako způsob, kterým se učíme přijímat a milovat život tak, jak se děje.

A to vidím i jako smysl naší existence, abychom se naučili mít se rádi a žít způsobem, který nám přináší radost. Chtěl bych moc poděkovat všem lidem, kteří pomáhají ostatním v jejich cestě k přijetí a milování života takového, jaký je.

Zdraví vás Petr, pacient s RS



Obsah

4

Lada Borovičková:

Postřehy z praxe od psycholožky

6

Pacient Petr:

Roztroušená skleróza je důležitým životním milníkem. Záleží však na úhlu pohledu

10

MUDr. Radek Ampapa:

Každý pacient má svoji vlastní cestu.
Komunikace s odborníkem je však klíčová

13

Zaznamenejte si své projevy v RS dotazníku

15

Tipy pro život s RS

RS není jen nemocí těla, trpí jí i psychika

Stanovením diagnózy „roztroušená skleróza“ končí pro pacienta i jeho okolí často dlouhý a náročný diagnostický proces. Nemoc dostává jméno a pro pacienta nastává zvláštní mezidobí: Končí čas nejistoty a nastává fáze přijetí roztroušené sklerózy jako nedílné součásti života.

Psycholožka Lada Borovičková sdílí cestu vedoucí ke smíření s touto vážnou informací. A jakou roli při ní hraje psychoterapie?

PRVOTNÍ ŠOK

U mnohých pacientů nastává nejdříve **fáze šoku**, které odpovídá také jejich chování. Psychologové mu říkají *normální chování v ne-normální situaci*. Člověk se cítí zahlcen negativními scénáři ohledně své budoucnosti, partnerského života, rodičovských rolí, práce nebo koníčků. Ve fázi šoku je důležité zakotvit v přítomném okamžiku a psychicky se stabilizovat. Toho lze dosáhnout zejména přemýšlením a mluvením o svých myšlenkách a pocitech buď doma se svými blízkými, nebo u odborníka. Psychoterapie přináší možnost sdílet a projevovat emoce, které doprovázejí dané nelehké období. V rodinném prostředí je pak důležité o RS mluvit, projevovat maximální podporu, ale zároveň z nemoci neudělat to jediné a nejdůležitější téma.

„Období šoku je náročné jak pro pacienta, tak pro jeho blízké, kterých se období stanovení diagnózy také velmi dotýká.“

TO NEMŮŽE BÝT PRAVDA

Prvotní fázi šoku často střídá **fáze popření**, která je typická popíráním diagnózy. Jedná

se o běžnou reakci, kdy se pacient, ale často také jeho blízcí chytají informací, které jsou zdrojem falešných nadějí, že se o roztroušenou sklerózu nejedná. Své domněnky odůvodňují například tím, že se u nich nevyskytly všechny symptomy, o kterých se dočetli. Nebo že jde o chybu ze strany lékařů.

Samotná délka a složitost cesty k přijetí je velmi individuální a záleží na mnoha faktorech, mezi něž patří třeba celkový zdravotní stav, osobnost pacienta, kvalita mezilidských vztahů, vztah s ošetřujícím lékařem a další. Značným přínosem může být spolupráce s psychologem, kdy se společnými silami přichází na to, čeho se pacient bojí, před čím se snaží utéct. Výsledkem dlouhodobější spolupráce je postupné hledání nového životního směru, kterým se bude pacient v životě s nemocí ubírat.

RS JAKO SOUČÁST ŽIVOTA

Následuje **fáze přijetí**, kdy se pacient smíruje s realitou. Pacient se začíná stavět zodpovědně k sobě i své léčbě a bere nemoc jako součást svého života i všech vztahů. Už se nechce vrátit do doby před diagnózou, kterou považoval za období plného zdraví, protože si nyní uvědomuje, že už tehdy byl nemocný. Hledá své aktuální limity, které



přijímá, a zároveň mění mnohé své dosa-
vadní hodnoty nebo stravovací/pracovní
návyky.

JAK MŮŽE POMOCI PSYCHOTERAPIE?

Různé projevy onemocnění, jako jsou pro-
blémy s chůzí a řečí, únava, výpadky paměti
nebo zhoršená schopnost soustředění, ve-
dou pacienty k úzkostnému nebo depresiv-
nímu naladění. Řešení těchto stavů je závislé
na dvou vzájemně propojených postupech.
Na jedné straně je farmakoterapeutická péče,
o které rozhoduje lékař, a na druhé straně
psychologická a psychoterapeutická péče.

Často je velmi účinná prvotní podrobná
psychodiagnostika. Její výsledky poskyt-
nou informace o úrovni kognitivních funkcí
a psychickém stavu. Není totiž výjimkou, že
výsledky jsou v normě, což přispěje k uko-
tvení v realitě i smíření se s RS. Uklidněním
mohou být ale i výsledky potvrzující pacien-
tovy subjektivní potíže, které se nedají ověřit
žádným jiným způsobem (únava ovlivňu-

jící pracovní výkon, potíže se soustředěním,
s pamětí atd.).

VZÁJEMNÁ OPORA

Individuální psychoterapii bývá vhodné
doplnit o skupinovou psychoterapii, která
pracuje se skupinovou dynamikou. Sdílení
ve skupině lidí se stejným zdravotním pro-
blémem pomáhá eliminovat pocity osamě-
losti a vytvářet pocit sounáležitosti, přispívá
k novým mezilidským i přátelským vztahům,
ale i společným aktivitám. Pacienti si mohou
být i určitou oporou.

AKTIVNÍ PŘÍSTUP NA PRVNÍM MÍSTĚ

Duševní zdraví neboli psychohygienu vý-
znamně souvisí nejen s fyzickým zdravím,
ale i se samotnou úspěšností léčby. Paci-
ent je expertem na své prožívání, fungování
svého těla i psychiky. Jen on cítí, co a kde
ho bolí nebo co nefunguje. Pouze aktivním
přístupem k sobě samému a k léčbě lze za
pomoci zdravotníků zmírnit a eliminovat
projevy nemoci. ■

Roztroušená skleróza je důležitým životním milníkem

Záleží však na úhlu pohledu

Roztroušená skleróza je onemocnění, které se zprvu nemusí projevovat agresivně. I přesto by však člověk neměl ignorovat signály vlastního těla a podceňovat prevenci. Svě o tom ví i Petr, který byl diagnostikován v mladém věku a zvládl bez větších potíží skloubit RS s vysokoškolským studiem na Masarykově univerzitě v Brně i s velmi aktivním způsobem života. Této diagnóze nepřisuzoval velkou váhu do doby, než o sobě dala naplno vědět před pár lety. Avšak ani nyní neztrácí optimistický pohled na svět a k onemocnění přistupuje jako k životní lekci, která mu umožnila osobní i duchovní růst.

Dobrý den, Petře. Mohl byste se nám prosím na úvod představit?

Dobrý den, momentálně mi je čtyřicet čtyři let a žiji v Praze se svojí matkou. Jsem svobodný a nemám žádné děti. Co se týče práce, tak jsem již přes rok v invalidním důchodu.

Petře, vzpomínáte si na moment, kdy jste začal prvně pociťovat, že po zdravotní stránce něco není úplně v pořádku?

Tak úplně první příznak se u mě objevil už ve čtrnácti letech. To jsem měl zánět očního nervu v levém oku, který se vyléčil kortikoidy. Docházel jsem i na vitaminové injekce, ale na samotnou diagnózu RS jsem si musel ještě pár let počkat. Další signály přišly o několik let později, kdy jsem prodělal sérii několika atak, měl ztuhlou páteř a ne-

mohl se skoro ani ohnout. Aby toho nebylo málo, přidal se i zánět v druhém oku.

Kdy vám diagnostikovali RS?

Nejednalo se o žádný zdlouhavý proces, jelikož jsem byl na odběru mozkomíšního moku, po kterém mi lékařky rovnou sdělily, že mám RS. Tuto diagnózu mi zjistili ve dvaceti pěti letech, což bylo i období, kdy jsem prodělal výše zmiňované ataky.

Byl to pro vás šok? Věděl jste předtím o roztroušené skleróze a co zhruba obnáší?

Samotná diagnóza pro mě úplnou novinkou nebyla. O symptomech, jako je zhoršená chůze nebo únava, jsem sice tušil, že mohou být projevem RS, ale nechtěl jsem si tuto možnost připustit. V té době jsem o RS nic moc nevěděl, jelikož internet nebyl úplně



Rozhovor s pacientem

k dispozici. Tudíž jsem jen poslouchal rady pana doktora, a jelikož mě netrápily nějaké větší potíže, nechodil jsem ani na nějaké pravidelné konzultace nebo za jinými odborníky. Kdybych měl tehdy takové informace jako dnes, rozhodně bych RS poradnu navštěvoval, a to i v případě, že bych byl zcela bez potíží. Kontrolní vyšetření jsou základ.

Co vaši blízcí, jak RS vzali?

Pro mé příbuzné samotná diagnóza nebyla zas tak velkým šokem. Věděli, že jsem se potýkal s obtížemi neurologického rázu, jen v té době ještě nebyly přisuzovány roztroušené skleróze. Ani si nemyslím, že by má diagnóza přidělala starosti někomu z mého okolí nebo že by se mí blízcí museli najednou vyrovnávat s událostí, která přišla z ničeho nic.

Bylo ve vašem životě něco, čeho jste se musel kvůli RS vzdát?

Než se mi RS rozjela naplno, tak jsem hodně chodil do posilovny. Kvůli nemoci jsem ale začal být hodně unavený a na posilovnu už nezbyvala síla. Nyní se však snažím cvičit doma a dělám například tai-či nebo cviky Pět Tibeťanů a chodím na páse.

Změnil jste kvůli nemoci nějak svůj životní styl?

Asi se snažím více vyhýbat stresovým situacím, jelikož jsem si všiml, že ataky obvykle udeřily hlavně tehdy, když jsem byl psychicky vypjatý. Co se týče stravy, snažím se jíst dostatečné množství bílkovin, vitaminů a vyhnout se lepku a laktóze. Myslím si, že strava rozhodně hraje u RS velkou roli, ale na prvním místě pořád vidím psychickou stránku.

Odkud berete tak velkou motivaci, díky které jste svůj život nepodřídil RS?

Má největší motivace nejspíš pramení z uvědomění si, že jsme něco víc než jen naše tělo. Vnímám lidi jako duchovní bytosti a vše, co prožíváme, má veliký smysl. I taková relativně negativní věc, jako je nemoc, má svůj význam a přínos, který je ve finále jednoznačně pozitivní. Smysl vidím i v tom, že mi lékaři

diagnostikovali RS. Asi jsem potřeboval být nějakou dobu jen sám se sebou, ve své mysli a srovnat si zážitky, které jsem během života zažil.

„Každý si musí zažít to své a poučit se z lekce, která přijde přesně v momentě, kdy je potřeba.“ Tak vnímá své životní výzvy Petr.

Měl byste nějaký tip, jak si udržet optimismus?

Optimistický přístup si zachovávám zejména vnímáním všech krásných věcí, které mě obklopují. Negativita snad ještě nikdy nikomu nepomohla. Kniha Miluj svůj život pro mě byla v tomto směru velmi inspirující. Díky ní jsem se naučil mít rád nejen svůj život, ale i sám sebe.

Podařilo se vám skloubit zaměstnání a RS?

V době, kdy mě trápily větší a větší projevy RS, jsem zrovna studoval bakalářský obor na Masarykově univerzitě v Brně. Studium jsem přerušil, ale po pauze naštěstí dokončil. Být zaměstnaný jsem si kvůli nemoci moc neužil a se svým zaměstnavatelem se rozloučil ve zkušební době.

Setkal jste se někdy s dobře míněnými radami nebo poznámkami od rodiny či známých, které však ve finále nadělaly více škody než užitku?

Myslím, že jsem se s touto situací nesetkal. Většinou lidé spíše mlčeli. Proto pro mě vždy bylo velmi přínosné chodit na psychoterapii. Nemuseli jsme nutně během sezení nic řešit, ale bylo pro mě důležité mít tu možnost si s někým zcela otevřeně povídat, srovnat si věci v hlavě a nebýt na RS sám.

Petře, nyní jste v sekundárně progresivní fázi RS. Vnímáte zpočátku nějaké změ-

Rozhovor s pacientem

ny, signály, které napovídaly, že něco není v pořádku?

Po dvanácti letech od diagnózy roztroušené sklerózy, které byly relativně klidné, se u mě začaly objevovat potíže s chůzí, únava a problémy s řečí. Navíc se postupně stále zhoršovaly a uvědomoval jsem si je moc dobře. Myslím si, že sekundárně progresivní fáze byla pak už jen spíše záležitostí pojmenování.

Jak jste se vyrovnal s postupem nemoci do další fáze?

Kvůli sekundárně progresivní formě jsem si

uvědomil, že nebudu moci pracovat jako jiní lidé, což mě mrzí. Doufám však, že se v budoucnu do práce vrátím alespoň částečně a budu dělat, co mě baví a naplňuje. I přes mé předchozí problémy přišel ten největší zlom RS na podzim roku 2019. Šel jsem domů po chodníku, ovšem najednou jsem přestal úplně cítit nohy a upadl na zem. Naštěstí mi jeden kolemjdoucí přivolal záchranku, ale tato příhoda mi nedala jinou možnost než začít situaci opravdu řešit a vyhledat specialisty, kteří mi pomohou. Jsem optimistou, a proto věřím, že se blýská na lepší časy.

Někteří lidé s RS zmiňují, že se právě díky své nemoci naučili lépe naslouchat signálům těla, znát své limity a respektovat je. Jak to máte vy?

Mně se tento přístup moc líbí a přeji všem lidem, aby se pro ně nemoc stala obdobím růstu a nevnímali ji jako nějaký boží trest. Obecně jsem se díky RS naučil dělat, co mám rád, vyvarovat se stresových situací, být více pozitivní a vděčný.

Je nějaký sport nebo koníček, ke kterému byste se nebýt RS nedostal?

Rozhodně chůze na pásu. Také bych rád zmínil, že bez RS bych nejspíš neměl čas si srovnat život v hlavě a důvěřovat mu. Věřím, že co se stát má, to se taky stane, a že přílišná snaha nebo obavy mohou paradoxně vytvářet blok příchozím událostem.

Chtěl byste něco vzkázat čerstvě diagnostikovaným lidem s RS nebo i všem ostatním?

Velmi záleží na tom, jak si co nastavíme v hlavě. Co si dovolíme připouštět, co ne a celkově nad čím přemýšlíme a jakým způsobem. Budu se opakovat, ale dělejte věci, ze kterých máte radost a dělají vás šťastnými.

Je něco, co byste si vy sám přál do budoucna, ať už se to týká RS, nebo i osobního života?

Mé přání samozřejmě je, abych se mohl vyléčit do té míry, kdy budu moci opět bez větších problémů chodit a mluvit. ■



Každý pacient má svoji vlastní cestu

Otevřená komunikace s lékařem je ale klíčová

V České republice roztroušenou sklerózou trpí více než dvacet tisíc lidí.

Pokud vás zajímá pohled odborníka, proč se nevyplácí své příznaky podceňovat nebo jaký nastal posun v léčbě RS, nalistovali jste správnou stránku. Navíc se s vámi MUDr. Radek Ampapa podělí i o svůj názor na alternativní léčbu a prozradí, jaký nový trend by uvítal v oblasti RS.

Co vás přivedlo ke specializaci RS?

Vždy mě lákala problematika týkající se mozku a nervových struktur, navíc je neurologie velmi rozmanitý obor. K výběru specializace mě neinspirovaly žádné osobní důvody, jelikož ve mém okolí nemám nikoho, kdo by trpěl roztroušenou sklerózou. Zaujala mě však natolik, že jsem se jí začal věnovat naplno. Hlavním důvodem bylo a stále je, že roztroušená skleróza zaznamenává obrovský vývoj možností léčby. Léčba opravdu hodně pokročila i během mé více než desetileté praxe v RS centru, kdy přibýlo velké množství přípravků, které nám umožňují léčbu pacientům více individualizovat, což nás lékaře moc těší. Navíc pacienti mohou díky novým léčebným možnostem žít plnohodnotnější život.

O RS se někdy říká, že je nemocí zapomínání. Jak byste vyvrátil tento velký omyl?

Roztroušená skleróza je autoimunitním onemocněním, které je typické pro pacienty mladšího věku okolo třiceti let. Velmi zjednodušeně se dá říct, že imunitní systém obvykle pomáhá chránit organismus například před infekcemi. Bohužel u pacienta s RS imunitní systém nefunguje tak, jak by správně měl, a napadá tkáně vlastního organismu, konkrétně obaly nervových vláken. Kvůli

tomu následně nemohou být správně přenášeny signály mezi nervovými vlákny a zbytkem těla, což se projevuje různými příznaky. Například potížemi s rovnováhou, zrakem nebo řečí. Zapomínání není obvyklý příznak u pacientů s RS, přestože se poruchy kognitivních funkcí u této choroby také vyskytují. K rozvoji RS mohou přispět i některé rizikové faktory jako třeba větší míra stresu, nedostatek vitamínu D, ale i genetika.

„Současná medicína dokáže pacientům nabídnout účinné a bezpečné léky. Ve vývoji jsou však další efektivní léky, které mohou léčbu RS posunout ještě dál.“

Co obvykle donutí nediagnostikovaného pacienta vyhledat pomoc odborníka?

Nejčastějšími příznaky, které přivedou pacienty do ordinace, bývají problémy se zrakem. Typický je zánět zrakového nervu. Dále se často setkáváme s poruchami citlivosti nebo brněním končetin. Nutno podotknout, že aby se jednalo o projev RS, musí daný příznak neboli tzv. ataka onemocnění trvat minimálně 24 hodin. Tudíž např. chvilkové brnění ruky poté, co jste si ji přeleželi, není příznakem RS.



Rozhovor s odborníkem

Jaká je cesta k samotné diagnóze RS?

Při podezření na roztroušenou sklerózu je nejlepší obrátit se nejdříve na svého praktického lékaře, který vyhodnotí, zdali se jedná o potíže neurologického rázu. Poté přijde na řadu vyšetření u neurologa. Stěžejním vyšetřením k určení diagnózy je magnetická rezonance spolu s odběrem mozkomíšního moku. V potaz samozřejmě bereme především pacientovy příznaky, které mohou být velmi různorodé. Pokud se diagnóza roztroušené sklerózy potvrdí, pacient je přiřazen do některého z RS center, kterých je po celé ČR celkem 15.

Jak by se měl pacient připravit na první kontrolu v RS centru?

Na první návštěvu by si měl pacient vzít kompletní lékařskou dokumentaci, výsledky magnetické rezonance a odběru mozkomíšního moku. Neurolog v RS centru má obvykle spoustu otázek na první projevy nemoci, je proto dobré dopředu zapátrat v paměti a klidně si i některé myšlenky napsat na kus papíru nebo do mobilu. Rozhodně není na škodu vzít si s sebou na kontrolu i někoho blízkého, který bude pacientovi nejen oporou, ale řekne i vlastní pohled na začátky RS. Rád bych dodal, že prvním vyšetřením v RS centru začíná dlouhodobá komplexní péče o pacienta, jejímž ideálním cílem je, aby pacient žil stejně kvalitní život jako před stanovením diagnózy RS. Každý má ale své zdraví z velké části i ve svých rukou, důležitý je např. aktivní přístup ke sportu, udržování dobré kondice, správné stravování apod.

Projevy RS se postupem času zhoršují. Můžeme říct, že má RS několik forem, které se liší podle míry obtíží?

RS se vyskytuje ve více formách a v praxi rozlišujeme nejčastěji tři hlavní typy. Nejběžnější je relaps-remitentní forma, která je charakteristická střídáním atak s obdobími klidu. Během atak se u pacientů plně projevují příznaky onemocnění – např. poruchy zraku, změny citlivosti a hybnosti končetin, zhoršená chůze nebo závratě. Během období klidu je pak pacient mnohdy téměř bez obtíží. Další formou je sekundárně progresivní RS, kdy se přestávají střídát ataky s obdobími klidu,

ale projevy onemocnění přetrvávají a postupně se zhoršují. Existuje i primárně progresivní forma, při které nejsou ataky vůbec přítomné, ale dochází k postupnému zhoršování nemoci už od jejího začátku.

Může nastat přechod z jedné formy RS do jiné?

Ano, relaps-remitentní forma může časem přejít do sekundárně progresivní. Přechod však není náhlý a jedná se spíše o pomalý proces, který se většinou hodnotí zpětně a z dlouhodobého hlediska. Během přechodu do sekundárně progresivní formy se postupně mohou zhoršovat kognitivní i pohybové funkce. U sekundárně progresivní RS může někdy postupně zhoršení neurologického deficitu doprovázet i skokovitá/atakovitá změna stavu, což komplikuje rozlišení mezi sekundárně progresivní a relaps-remitentní formou RS. Podrobná diskuse s pacienty o průběhu onemocnění je důležitá kvůli rozdílné účinnosti jednotlivých léků u uvedených typů RS.

Co si myslíte o alternativních možnostech léčby RS?

Především je důležité vždy posoudit bezpečnost konkrétní alternativní metody léčby, proto pacientům doporučuji, aby se nebáli zeptat a poradili se se mnou. Alternativní metody by rozhodně neměly nahradit stávající léčbu. V rozumné míře mohou být ale jejím doplňkem.

Je podle vás potřeba nějakého zlepšení v oblasti roztroušené sklerózy?

Bylo by velmi přínosné, kdyby se změnila úhrada zdravotní péče, která by nám umožňovala nasazovat účinnější léky již pacientům v rané formě onemocnění. Dle odborných kritérií jsme schopni posoudit, pro které pacienty je takový postup vhodný. Ti by již nemuseli nejprve procházet léčbou, která je pro ně méně efektivní, a měli by ihned šanci léčit se některým z účinnějších léků. ■

MUDr. Radek Ampapa

- Český neurolog věnující se problematice RS.
- Absolvoval 2. lékařskou fakultu Univerzity Karlovy v Praze v roce 2004. Od roku 2009 působí jako vedoucí RS centra v Jihlavě.

Otázky v tomto dotazníku se věnují průběhu Vašeho onemocnění RS v posledních 6 měsících, včetně relapsů, příznaků a toho, jakým způsobem ovlivňují Váš každodenní život. Tyto informace Vám pomohou lépe probrat stav Vašeho onemocnění s Vaším lékařem během prohlídky. Pokud je to možné, požádejte členy své rodiny, partnera/partnerku nebo svého pečovatele, aby Vám pomohli dotazník vyplnit, abyste tak měl/a náhled i zvenčí.

Označte vždy jednu odpověď ke každé z otázek.

VÁŠ VĚK: _____

1. PRŮBĚH RS

1.1 Došlo u Vás v posledních 6 měsících k relapsu onemocnění (fáze, ve kterých došlo ke zhoršení příznaků a následně k jejich zlepšení)?	Ano ☐		Ne ☐		Prejděte k sekci 2
1.2 Pokud ano, kolik relapsů to bylo?	1 ☐	2 ☐	3+ ☐		
1.3 Pokud ano, do jaké míry došlo ve Vašem případě k uzdravení po posledním relapsu?	☐ Plně (100 %)	☐ Téměř úplně (75 %)	☐ Částečně (50 %)	☐ Trochu (25 %)	☐ Vůbec (0 %)

2. PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ

Pro příznaky, u kterých jste odpověděl/a „Ano“ v části 2a

a) Pociťil/a jste některý z těchto příznaků **v posledních 6 měsících**?

	Ne	Ano
2.1  Problémy se zrakem	☐	☐
2.2  Svalová slabost nebo svalové spasmy	☐	☐
2.3  Problémy s chůzí nebo s pohybem	☐	☐
2.4  Problémy s koordinací a rovnováhou	☐	☐
2.5  Bolest	☐	☐
2.6  Znečitlivnění nebo brnění	☐	☐
2.7  Problémy s udržení moči nebo stolice	☐	☐
2.8  Potíže s mluvením	☐	☐
2.9  Obtíže se soustředěním nebo zapamatováním si věcí	☐	☐
2.10  Pocit únavy nebo vyčerpání	☐	☐

b) Projevíly se tyto příznaky v průběhu **jakéhokoliv relapsu**, ke kterému došlo **v posledních 6 měsících**?

c) Projevíly se tyto příznaky **jen na nějakou dobu** a pak zase odezněly, nebo se projevily po **většinu času v rámci relapsu**?

d) Pokud se příznaky projevily **po většinu času v průběhu relapsu** onemocnění...

		Příznaky se projevíly a pak zase vymizely.		Příznaky se projevily po většinu času v rámci relapsu.		Zlepšovaly se?			Byly stále stejné?		Zhoršovaly se?	
	Ne	Ano										
2.1	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.2	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.3	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.4	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.5	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.6	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.7	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.8	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.9	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.10	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. JAK OVLIVŇUJE RS VÁŠ ŽIVOT

Do jaké míry ovlivnily příznaky RS v posledních 6 měsících Váš život v následujících oblastech:

		Vůbec	Trochu	Poměrně dost	Hodně	Tuto činnost nemůžu kvůli RS dále provozovat.
3.1	 Možnost pohybu a dostávat se z místa na místo	☐	☐	☐	☐	☐
3.2	 Osobní hygiena, koupání se a oblékání	☐	☐	☐	☐	☐
3.3	 Každodenní činnosti, například domácí práce nebo řízení	☐	☐	☐	☐	☐
3.4	 Koničky a volnočasové aktivity	☐	☐	☐	☐	☐
3.5	 Práce (placená nebo dobrovolnická činnost)	☐	☐	☐	☐	☐

Na otázku 3.5 nemohu odpovědět, protože nepracuji, a to **bez návaznosti na mé onemocnění RS.**

☐

3.6	Intimní život a sex	☐	☐	☐	☐	☐
3.7	Emoční rovina (například se cítíte špatně, úzkostně nebo máte obavy)	☐	☐	☐	☐	☐

Chtěl/a byste se na některý z příznaků více zaměřit během návštěvy svého lékaře?

Pokud ano, zakroužkujte / jinak označte číslo/a otázek v tomto dotazníku, kterých se to týká, nebo si napište dané číslo / daná čísla do kolonky níže.

Vážený paciente,

tento materiál můžete využít jako praktickou pomůcku k zaznamenání skutečností, které mohou být důležité pro Vaši komunikaci s lékařem o Vašem zdravotním stavu, onemocnění a jeho léčbě. Jeho používání není povinné. Je pouze na Vašem posouzení a rozhodnutí, zda tento materiál využijete.

Pokud se pro jeho využití rozhodnete, prosím, berte v úvahu tyto důležité skutečnosti.

Materiál nabízí prostor pro zaznamenání konkrétních údajů, kromě jiného o zdravotním stavu, o průběhu onemocnění a jeho léčbě. To jsou v kombinaci s dalšími údaji umožňujícími přímo či nepřímo identifikovat konkrétní osobu vždy velice citlivé údaje.

Aby nikdo nebyl schopen přiřadit údaje vyplněné v materiálu ke konkrétní osobě, tedy k Vám, materiál nepředpokládá zaznamenávání osobních údajů, jako jsou jméno, příjmení, adresa, číslo telefonu, číslo průkazu pojištění atp., ani nenabízí prostor k zaznamenání tohoto typu údajů.

V zájmu ochrany svého soukromí do materiálu nikdy nevyplňujte ani na materiál nikam nevysípujte ani si nepoznamenávejte žádné svoje osobní údaje, jako jsou např. jméno, příjmení, adresa, telefonní číslo, e-mail, číslo průkazu pojištění atp., které by Vás anebo jinou osobu mohly s obsahem materiálu propojit. Pokud se pak materiál dostane nedopatřením do rukou někomu, kdo nechcete, aby se s jeho obsahem seznámil (např., jakákoli cizí osoba z ulice, pokud byste materiál ztratili, vypadne vám z kapsy či tašky na ulici atp.), dotyčný nebude schopen z obsahu materiálu zjistit, či údaje o zdravotním stavu jsou v materiálu zaznamenány.

I když v materiálu nebudou uvedeny žádné údaje o Vaší osobě, které by Vás mohly přímo či nepřímo identifikovat, i tak byste s ním měli zacházet jako s jakýmkoli jiným dokumentem, který obsahuje Vaše osobní údaje či jiné informace, které považujete za důvěrné (např. jako jakoukoli jinou část své zdravotnické dokumentace či osobní korespondenci atp.). Proto nepředávejte ani neukazujte vyplněný materiál jiným osobám ani jej nenechávejte na místech, kde budou mít k němu přístup jiné osoby mimo Vaši kontrolu atp., a když už materiál dle Vašeho názoru nemá k čemu sloužit, bezpečně jej zlikvidujte.

Tento materiál má sloužit, jak je uvedeno výše, pouze Vám a případně dle Vašeho rozhodnutí také Vašemu lékaři. Materiál neslouží ke shromažďování či jinému zpracovávání jakýchkoli osobních údajů o Vaší osobě, včetně údajů o zdravotním stavu, žádnými jinými osobami. Pokud materiál s vyplněnými údaji předáte svému lékaři, ten je oprávněn materiál využít výhradně v rámci zdravotních služeb, které Vám poskytuje, a v souladu s příslušnými právními předpisy.

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4,

tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com CZ2107285322/07/2021

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

7 tipů, jak efektivně na RS

Nedovolte roztroušené skleróze řídit váš život.

Přinášíme vám užitečné rady a tipy, jak na to. Buďte před RS o krok napřed a zaměřte se na zdravější kuchyni a trénink kognitivních funkcí.

1. Programy/aplikace

Zvolte zábavné kognitivní procvičování pomocí programu **Happy Neuron**, který sestaví trénink na míru dle dosavadních schopností a cílů. Program **Mentem** zase zvolí na každý den několik her zaměřených na různé mozkové funkce, jako představivost, prostorovou orientaci nebo pozornost.

2. Co jíst?

Ovoce, zeleninu, celozrnné výrobky, ořechy, luštěniny a další potraviny s vysokým obsahem vlákniny. Do jídelníčku zařaďte také ryby, které mají protizánětlivé účinky, pomáhají v boji proti únavě a navíc mají příznivý vliv na činnost mozku, konkrétně paměť, nebo snižují příznaky deprese a úzkosti.

3. Co nejíst?

Vyhýbejte se uzeninám, máslu, sádlu, tučným mléčným výrobkům a tučnému masu. Nedoporučuje se ani kokosový nebo palmový olej. Co nejvíce také omezte čokoládu, kávu, alkohol, energetické nápoje, vaječné žloutky, červené maso, chipsy, různé slané snacky a „fast food“.

4. Vitamíny

Vybírejte si potraviny s vyšším obsahem antioxidantů, které jsou protizánětlivé. Najdete je v ořechách, brusinkách nebo borůvkách. Strava by také měla obsahovat dostatek minerálů a vitamínů pro správnou funkci imunitního systému. Důležitý je například vápník a vitamin D.

5. Cukr? Ne!

Velká konzumace průmyslově zpracovaného cukru může zatěžovat imunitní systém, což u RS není zrovna vhodné. Pokud vás však často honí chuť na sladké, vsadte na vitaminovou bombu – mixovaný nápoj smoothie. Pro navýšení bílkovin přidejte arašídové či mandlové máslo.

6. Tužka a papír

Křížovky mohou časem zlepšit potíže s hledáním slov, sudoku zase pomůže s vnímáním posloupnosti. Velmi efektivním tréninkem, při kterém zapojíte všechny paměťové systémy v mozku, je výuka cizího jazyka.

7. Relax

Ačkoliv je trénink mozku důležitý, významnou roli hraje také odpočinek. Ten je klíčový nejen pro potřebnou regeneraci, ale i pro uložení nových informací. Vyzkoušejte třeba meditaci. Během 10 minut meditování si nejen oddychnete, ale podpoříte soustředění a vnímavost.

Praktický úkol

Procvičte si mozek hned teď

Přejeme příjemnou zábavu!
Správné řešení najdete na www.zivotyhlavniroli.cz
v rubrice Ke stažení.

1. Doplňte přísloví:

KOMU SE NELENÍ, _____

KOMU NENÍ RADY, _____

DVAKRÁT MĚŘ, _____

KDO ŠETŘÍ, _____

NENÍ VŠECHNO ZLATO, _____

KDO SE BOJÍ, _____

KOMU SE NELENÍ, _____

BEZ PRÁCE _____

S POCTIVOSTÍ _____

PRÁCE KVAPNÁ _____

2. Zkuste rozluštit tyto přesmyčky týkající se jídla:

NÁNAB _____

HAROTV _____

STOTĚNIVY _____

OBYRVŮK _____

ZLANEIEN _____

LSATÁ _____

ÉHCBL _____

RNKOHALY _____

TEMOLEA _____

BTYAKÁRANK _____

Časopis byl zpracován ve spolupráci s

- MUDr. Radkem Ampapou z MS centra při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava
- pacientem Petrem
- výživovým specialistou Oskarem Králem z Fakultní nemocnice Ostrava
- psychologkou Ladou Borovičkovou z Fakultní nemocnice Ostrava
- Hanou Potměšilovou z nadačního fondu Revenium
- Martou Zaimlovou

Reference

1. uLékaře. *Deset důvodů, proč tělu pravidelně dodávat omega-3 mastné kyseliny* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.ulekare.cz/clanek/deset-duvodu-proc-telu-pravidelne-dodavat-omega-3-mastne-kyseliny-316571>
2. uLékaře. *Na lepší paměť zkuste omega-3 mastné kyseliny* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.ulekare.cz/clanek/na-lepsi-pamet-zkuste-omega-3-mastne-kyseliny-354096>
3. Living like you. *Food for though: Nutrition* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.livinglikeyou.com/article/food-for-thought-nutrition-mslifehacks-to-help-you-and-your-ms>
4. HappyNeuron. *The Method* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <http://www.happy-neuron.com/the-method/what-is-the-happyneuron-method>
5. Mentem. *Objevte s námi, co vaše mysl dokáže* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.mentem.cz/>
6. MIKEL, Theobald. 10 Brain Games to Boost MS Memory. *Everyday Health* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis-pictures/brain-games-for-ms.aspx#:~:text=>
7. Psychology Today. *Meditation* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.psychologytoday.com/intl/basics/meditation>
8. SeniorPoint. *Trénování paměti – úkoly, odkazy, literatura* [online]. Dostupné z: <https://www.senior-point-zlin.cz/trenovani-pameti/#&gid=1&pid=1>
9. SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Medicína pro praxi* [online]. 2015; 12(5): 236–242. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>
10. Nadační fond IMPULS. *Roztroušená skleróza – fáze nemoci*. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <http://www.multiplesclerosis.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci>
11. Living Like You. *What's in a name? Understanding your MS* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.livinglikeyou.com/articles/whats-in-a-name-understanding-your-ms>
12. Život v hlavní roli. *Přechod z relaps-remitentní fáze do sekundárně progresivní* [online]. Dostupné k 2. 8. 2021 z: <https://www.zivotvhlavniroli.cz/prechod-z-relaps-remitentni-faze-do-sekunderne-progresivni>
13. Portréty pacienta Petra nafotil Jan Berghauer
14. Další fotografie jsou z fotobanky Havas Prague

WWW.ZIVOTVHLAVNIROLI.CZ

Novartis s.r.o.
Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111
www.novartis.cz, info.cz@novartis.com



PŘEČTĚTE SI TAKÉ
SEKCI URČENOU
PRO BLÍZKÉ PACIENTŮ S RS
A OTOČTE STRANU.

První vydání 09/2021

JÁ

V HLAVNÍ ROLI

JAK MOHU
POMOCI SVÉMU
BLÍZKÉMU
BÝT PŘED RS
O KROK
NAPŘED

BUĎTE OPOROU NEJEN
SVÉMU BLÍZKÉMU S RS,
ALE I SÁM SOBĚ

PRO PEČUJÍCÍ



Editorial

Vážené čtenářky a čtenáři,

s odstupem času se stále více ujišťuji, že pozitivní přístup a optimistický pohled na věc pomůže nejen vašemu okolí, ale i vám osobně. Nechci, aby to vyznělo, že беру RS na lehkou váhu nebo že život s RS je jako procházka růžovým sadem.

V životním příběhu každého z nás přicházejí náročnější období a pak je jen na nás, jak se k nim postavíme.

Osobně si myslím, že pesimismus nám k jejich zdárnému překonání rozhodně nepomůže. Ačkoliv situace nemusí být vždy lehká a společná cesta s partnerem/blízkým s RS může být místy trnitá, při zpětném pohledu můžu z vlastní zkušenosti říct, že byla celá naše rodina určitým způsobem obohacena. Velmi rádi vzpomínáme na všechny krásné okamžiky, které jsme spolu mohli prožít, a zároveň se těšíme na další pěkné chvíle, které na nás dozajista čekají. Stačí udržet si dobrou náladu a nepřestat žít.

S pozdravem Marta, manželka pacienta s RS



Obsah

4

Hanka Potměšilová:

Jak mohu pomoci svému blízkému
být před RS o krok napřed –
tipy, jak na sociální problematiku

6

Marta Zaimlová:

Bud'te oporou nejen svému blízkému s RS,
ale i sám sobě – rady od manželky
pacienta s RS

Jak mohu pomoci svému blízkému být před RS o krok napřed

Roztroušená skleróza je nemocí mnoha tváří a u každého se může projevovat zcela odlišně. Je potřeba ji neustále bedlivě sledovat a v případě jakýchkoliv problémů jednat. Vy sami můžete svému blízkému s RS pomoci a být jeho věrným spojencem. Společně můžete například sledovat a zaznamenávat projevy RS, abyste včas upozornili lékaře a zabránilo se tak prudkému zhoršení nemoci, nebo můžete pomoci se zajištěním dostupných sociálních služeb. A jak na to? Pojd'te se dozvědět více.

Proč je důležité společně sledovat vývoj RS?

Nejběžnější formou roztroušené sklerózy je takzvaná relaps-remitentní, kterou charakterizuje střídání atak (relapsů) s obdobími klidu (remisí). Po 10 letech od diagnostiky RS docházelo bez léčby zhruba u poloviny pacientů k přechodu z relaps-remitentní do sekundárně progresivní formy nemoci; po 25 letech bez terapie pak až u 90 % osob s RS. V sekundárně progresivní formě se již nestřídají relapsy s remisemi, ale projevy RS se stanou stále přítomnými a časem se zhoršují.

Jak poznat, jestli můj blízký přechází do sekundárně progresivní formy?

U každého má přechod z relaps-remitentní do sekundárně progresivní formy individuální průběh a ani samotný pacient postup nemoci nemusí ihned zaznamenat. Proto se velmi hodí právě vaše pomoc, díky které může ošetřující lékař dříve upravit léčbu tak, aby měla co největší efekt.

Existuje několik rizikových faktorů a projevů, které na postup nemoci mohou upozornit. Mezi faktory řadíme vyšší věk, mužské po-

hlaví, kouření, prodělání vyššího počtu atak po nástupu onemocnění a dále také delší dobu trvání RS. Mezi projevy řadíme nejen ty fyzické, ale i kognitivní změny. Sledujte a zaznamenávejte, zda váš blízký má větší potíže s pamětí, hůře nachází slova nebo celkově myslí pomaleji. Po fyzické stránce si můžete všimnout větších problémů s rovnováhou a chůzí nebo stále častější/silnější únavou.

Na stránkách www.zivotvhlavniroli.cz můžete najít ke stažení jak RS zápisník, tak RS dotazník, které vám i vašemu blízkému pomohou k lepšímu zaznamenávání všech kognitivních či tělesných změn. Pravidelným vyplňováním získáte ucelený přehled o průběhu onemocnění v posledních šesti měsících, což značně pomůže i na kontrolách u neurologa.

Jak dál mohu pomoci?

Kromě pomoci s mapováním vývoje RS můžete například pomoci i se sledováním různých podpor v rámci sociálních služeb. S jednou z největších odbornic na sociální problematiku a zaměstnávání osob se zdravotním postižením v Česku Hankou Potměšilovou jsme se podívali na některé z nich.

Sociální služby, které může váš příbuzný využít



SPECIÁLNÍ PŘEPRAVA

Téměř každé město začalo v posledních letech nabízet službu Senior taxi, které mohou využívat i osoby s omezenou pohyblivostí. V případě zájmu o specializovanou dopravu vašeho blízkého kontaktujte sociální odbor vaší obce nebo města, kde vám poskytnou veškeré informace jak o samotných přepravních, tak o přepravních podmínkách. Avšak tato služba není plně hrazena z veřejných prostředků a klient doplácí částku, která se obvykle odvíjí od délky dopravy. Počítejte s tím, že dispečink je třeba kontaktovat a domluvit termín odvozu několik dní dopředu. Přijeme pohodlnou cestu.



KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Dostupnou službou, na kterou má pacient s RS nárok, jsou zdravotní a kompenzační pomůcky. Záleží na typu zdravotního pojištění, ovšem většina pojišťoven obvykle hradí třeba peroneální pásku nebo peroneální dlahu, které usnadňují chůzi. Dále také berle a chodítka nebo lze získat příspěvek na vybavení ulehčující pohyb v koupelně.

Stále je však třeba brát v potaz, že v dnešní době není nabídka zdravotních a kompenzačních pomůcek ještě úplně dokonalá a ušitá přímo na míru pacientovi. Například pacient může mít nárok na manuální invalidní vozík, ale již ne na druhý elektrický, a to přesto, že by potřeboval mít k dispozici oba. Také byste měli vědět, že nelze žádat o kompenzační a zdravotní pomůcky nad rámec nabídky pojišťovny s tím, že doplatíte zbylou částku ze svého.



DOMOV SV. JOSEFA

Možná jste už o něm slyšeli, možná ne. Domov sv. Josefa v Žirči se specializuje na osoby s RS a nabízí odlehčovací i dlouhodobý pobyt. Odlehčovací pobyt může být brán jako krátkodobá změna a vítané zpestření v životě, kdy váš blízký pozná nové přátele a prostředí. Načerpá sílu i energii a možná také novou motivaci.

Dlouhodobý pobyt může být o něco náročnější na psychiku, jelikož jde o delší změnu sociálního prostředí i sociálních kontaktů. Život nám však občas připraví nelehké situace, kdy není jiného východiska. Rozhodnutí by vždy mělo vycházet z vaší rodinné/partnerské a sociální situace, ale hlavně by se měl váš blízký sám rozhodnout, zda by takovou změnu doopravdy chtěl, a především ji psychicky ustál.



INVALIDNÍ DŮCHOD

Invalidní důchod je dávka, ne náhrada mzdy, díky které je možné si pořídit věci ke zlepšení kvality duše a těla, jež nejsou hrazeny veřejným sociálním ani zdravotním pojištěním. Můžete si tak pořídit třeba lepší matraci, potravinové doplňky nebo chodit častěji na rehabilitace. Co se týká zaměstnání, nemusí váš blízký s RS svému zaměstnavateli sdělovat, že pobírá invalidní důchod. Občas se lidé bojí, že když přiznají vyšší invalidního důchodu, poníží se jim výplata. Nic takového se neděje a dle platných zákonů ani nesmí stát.

Pokud si váš blízký přeje změnit zaměstnání, může se obrátit na sociální pracovníky ve vybraných RS centrech nebo na poradce pro osoby se zdravotním postižením na úřadech práce. Poradci jsou tu pro vás, nebojte se proto jejich služeb využít, vždy vám velmi rádi poradí. K využívání jejich služeb není třeba se na úřad práce registrovat. ■

Bud'te oporou nejen svému blízkému s RS, ale i sami sobě

Přesto, že manžela paní Marty postihla RS, onemocnění se nepoddali a spolu se svými čtyřmi dětmi tvoří aktivní rodinu zájímající se o zdravý životní styl. Paní Marta přistupuje ke všemu s optimismem a není tomu jinak ani v případě života s RS. Přečtěte si, co z vlastní zkušenosti doporučuje, když chcete být oporou nejen svým blízkým, ale i sami sobě.

Čím blízkého zaručeně (ne)podpoříte

Období, kdy vašemu blízkému diagnostikují RS, není zrovna tím nejjednodušším a vy si v něm určitě víckrát položíte otázku, jak byste mu mohli situaci ulehčit. Určitě pomůže, když se co možná nejvíce vyvarujete pesimistického přístupu a konverzací o vážných následcích onemocnění. Doporučuji si tyto úvahy jednou provždy zakázat. Zkuste se raději soustředit na vaši společnou budoucnost a jak společnými silami vše zvládnete. „S manželem si nikdy nepřipouštíme horší variantu. I náš dům jsme postavili patrový, jelikož nepočítáme se situací, která by vyžadovala úpravy pro osobu s omezenou pohyblivostí,“ říká Marta.

Nepodřizujte čas strávený s rodinou RS

Také se RS zcela nepoddávejte a snažte se co možná nejvíce žít jako před její diagnózou. Zároveň nedělejte ani žádné zásadní změny, dokud je zdravotní stav vyloženě nevyžaduje. Místo toho zkuste lehce přizpůsobit vaše společné běžné aktivity aktuálnímu stavu nemoci. „My jako rodina stále chodíme na různé pěší túry, jen jsme pozměnili jejich délku. Takže místo dvaceti kilometrů ujdeme třeba deset. I letní dovolenou lze zařídit sty-

lem, aby vyhovovala celé rodině. Naše děti si přály jet do Egypta, ale manželovi nevyhovují vysoké teploty. Nakonec jsem se já s dětmi vydala do Egypta, ale druhou dovolenou jsme si užili na Lipně,“ sdílí své zážitky Marta.

„Neberte RS na lehkou váhu, ale nepodřizujte se jí,“ říká z vlastní zkušenosti Marta.



Jak se o RS bavit

Ale mně se přeci můžeš svěřit...

Vašemu blízkému velmi pomůže, když mu dáte najevo, že jste tu pro něj a může se vám s čímkoliv svěřit. Dávejte si však pozor, abyste zbytečně moc nenaléhali. Každý potřebuje prostor a dostatek času, aby si sám mohl svůj postoj k nemoci promyslet a pochopit svou situaci i pocity. Svému blízkému také nikdy nezazlívejte, pokud se svěří někomu jinému než právě vám. Rozhodně se nejedná o nic osobního a v některých případech je zkrátka lepší se svěřit nezúčastněné osobě. Proč? Možná se bude chtít váš blízký otevřít někomu, kdo má od situace větší odstup. Na škodu také není popovídat si s někým, kdo si obdobnou situaci prošel nebo prochází, ať už naživo, nebo například s pacienty v diskusních fórech na internetu.

Můj blízký má RS, co teď?

V případě, že vašemu partnerovi/příbuznému diagnostikovali RS, hlavní je nezačít se hroutit a obracet dosavadní život naruby. Je jasné, že se to velmi jednoduše řekne, ale hůř dělá, ovšem je důležité mít pozitivní pohled nejen na přítomnost, ale i na budoucnost. Využijte například Sdružení mladých sklerotiků. Jedná se o komunitu lidí s RS, kde můžete najít vy i váš blízký podporu v začátcích onemocnění. Získáte zde laické i profesionální informace nebo se zúčastníte pořádaných akcí. Například víkendů na vodě. Také je možné, že pro vás tento na první pohled životní zvrat vzbudí zájem o zcela nové oblasti života, což vás může inspirovat i ke kariérní změně, ke které byste se jinak vůbec nemuseli dostat. Hledejte všude něco dobrého, pozitivního, jen tak se posunete dál.

Hlavní je nezapomínat sám na sebe

Rozhodně nepodceňujte starost o sebe a své zdraví. Nepřestávejte se věnovat koníčkům nebo aktivitám, které vám přinášejí radost. Dál se stýkejte se svými přáteli a pravidelně si najděte chvílku pro sebe. „Já si ráda zajdu na kafičko s kamarádkami, kdy probíráme různá témata, což mi dovoluje vypnout a odreagovat se,“ radí vřele Marta. Psychickou pohodu oceníte nejen vy, ale i vaši blízcí. Avšak i při sebelepší péči o své fyzické i psychické zdra-

ví se vám může stát, že přijde pocit vyhoření, vyčerpání a vaši přátelé nebo oblíbené aktivity vás najednou přestanou uspokojovat. Rozhodně nic nepodceňujte a neváhejte se obrátit ani na odbornou pomoc, například v podobě psychologa. Opravdu se není za co stydět.

„I u mě nastal moment, kdy jsem cítila, že potřebuji pomoc a promluvit si o své situaci s někým nezúčastněným. Naskytla se mi příležitost jet na výlet převážně nábožensky založených lidí, kam jezdila i moc milá paní farářka. Ačkoliv nejsem věřící, velmi mi prospělo se svěřit a rozebrat svoji situaci právě s ní. Každému pomůže něco jiného a rozhodně bych nezavrhovala ani pomoc odborníka,“ doporučuje Marta.

Vydejte se na společný výlet

Sdružení mladých sklerotiků pořádá akce, kterých se může účastnit celá rodina nebo přátelé. Každý její člen si v programu najde své a bude se dobře bavit i bez ohledu na případná pohybová omezení. „Pokud se nebojíte koní, tak by vás stejně jako moji rodinu mohla oslovit hipoterapie. Jedná se o fyzioterapeutickou metodu, během níž budete sedět na hřbetu speciálně vycvičeného koně, který s vámi pojede krokem. Benefitem je zlepšení držení těla a jemné i hrubé motoriky. Hipoterapie je skvělým zážitkem a pomůže i po zdravotní stránce,“ přidává Marta tip na závěr.

Pár slov na závěr

Opravdu je důležité si najít něco krásného v každém okamžiku. Nejenže budete mít později na co vzpomínat, ale zároveň právě z těchto momentů budete moci čerpat energii během složitějších období.

POHLED PSYCHOLOŽKY

„Zapomeňte na vytváření jakýchkoli katastrofických scénářů vývoje nemoci vašeho blízkého, soucit i lítost. Naopak buďte svému blízkému oporou. Dejte mu najevo, že jste tady pro něj, že situaci společnými silami zvládnete, a hlavně tomu věřte,“ radí Lada Borovičková. ■