

2 O rozume,
cite a dôvere

7 Pacient má zodpove-
dnosť za svoje zdravie

9 Čo všetko dokáže
naše telo

2/2018

SM KOMPAS

SKÚSENOSTI | RADY | TIPY PRE AKTÍVNY ŽIVOT | Vychádza 2x ročne s podporou spoločnosti TEVA



*Prečo dodržiavať
liečebný režim?*



Adherencia alebo prečo dodržiavať liečebný režim?

Ak chceme vysvetliť slovo adherencia voľnejšie, znamená to, že si pacient aplikuje liečbu, ako mu lekár odporučí, stará sa o svoje telo aj dušu, ako najlepšie vie, a udržiava si dobré vzťahy s ľuďmi, pretože práve z nich môže čerpať silu. Žije tak rýchlo a tiež tak pomaly, aby bol jeho život v rovnováhe. O tomto všetkom a ešte o ďalších veciach je toto číslo SM Kompasu. Napriek tomu, že si v tomto čísle prečítate skúsenosti českých pacientov a názory odborníkov z českých SM Centier, veríme, že skúsenosti a informácie, ktoré počas mnohých rokov nazbierali, majú univerzálny charakter a môžu byť inšpiratívne aj pre ľudí na Slovensku.

Dobré dni a veľa síl vám želajú
SM Kompas a Šárka Pražáková.

O rozume, cite a dôvere

Alena Filová Zedníčková je príkladom ženy, ktorá sa nikdy nevzdáva a vždy hľadá nové príležitosti a nové cesty. V našom rozhovore padlo veľa praktických rád ako o prijatí ochorenia, tak aj o aplikácii liekov, ktoré vám môžu pomôcť. Navyše, na tomto príbehu je pekné, že muž pani Aleny sa o ňu uchádzal vyše 20 rokov, pretože bola preňho tá pravá, až konečne povedala áno.

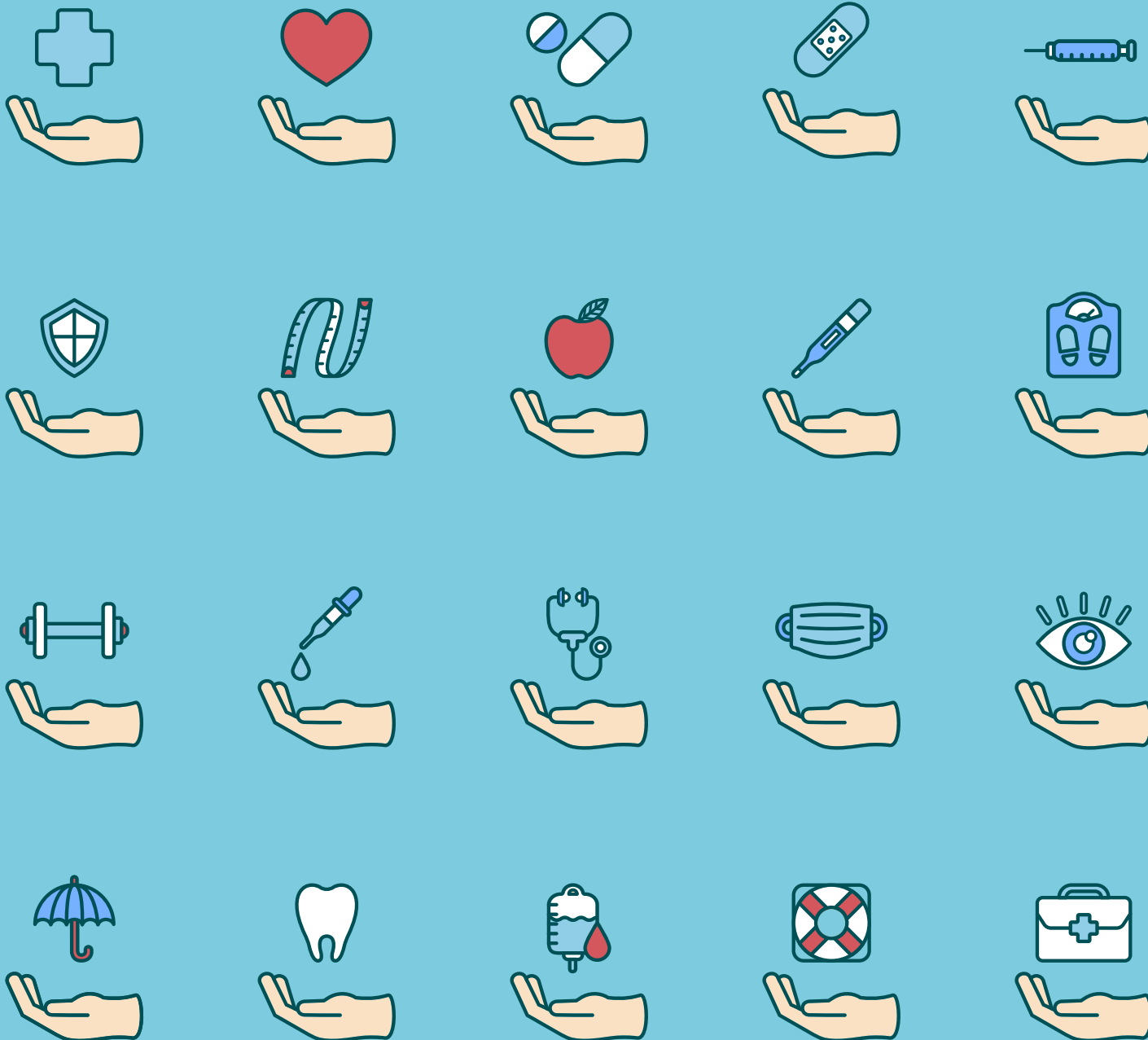
Ako ste sa zoznámili s manželom?

Poznali sme sa už pred 25 rokmi, ale pretože muž prekonal v detstve DMO – detskú mozgovú obrnu, je na vozíku, tak som si nebola istá, či by som taký vzťah na celý život zvládla. Rozišli sme sa. Avšak už vtedy mi manžel povedal, že som preňho tá jediná pravá žena, o ktorú naozaj stojí. Potom sme sa dlhé roky stretávali pri občasnej káve ako priatelia, ktorí sa radi vidia. Čas plynul, ja som si prežila dve manželstvá, manžel mal tiež nejaké vzťahy, ale ani jednému z nás sa v tých vzťahoch nedarilo. Po viac ako 20 rokoch, kedy nás to k sebe neustále ťahalo, sme si teda povedali, že to spolu

skúsime, a pretože sme sa už vlastne dobre poznali, začali sme spolu žiť. Dnes sme manželia a máme spolu štvorročného syna a trojročnú dcéru. Manžel si veľmi želal, aby sme mali párik, podarilo sa nám to a sme veľmi šťastní. Je zaujímavé, že aj keď som otehotnela až po štyridsiatom roku, mala som obidve tehotenstvá pohodové. Možno to bolo aj tým, že už som mala SM, ale nevedela som o tom – že vraj to tak niekedy býva.

Ako sa u vás SM ohlásila?

Išli sme na návštevu a chcela som sa pred zrkadlom upraviť a ako som privrela jedno oko, uve-



domila som si, že na druhé zle vidím. Keď si to spätne rozoberám, bola som v tom období viac unavená, niekedy sa mi zatočila hlava a pod. Ale hlavne to zhoršené videnie bolo pre mňa signálom, že niečo nie je v poriadku. Išla som k očnému lekárovi, ktorý mi urobil všetky vyšetrenia a povedal mi, že podľa neho nemám choré oko, ale problém je skôr v hlave. Naznačil mi, že má podozrenie na sklerózu multiplex, a poslal ma na magnetickú rezonanciu. Avšak kým som dostala termín vyšetrenia, tak to chvíľu trvalo, a tak som začala hľadať informácie na internete, kde sa človek dozvie čokoľvek... Nakoniec som si prečítala len základné informácie, čo je to za ochorenie a ako sa prejavuje, a povedala som manželovi, že viac o tom nebudem čítať, aby som sa nezačala báť. Potom som išla na vyšetrenie a čakala takmer dva týždne na výsledky. To bolo asi najhoršie obdobie môjho života, pretože som si uvedomovala, že to môže byť aj niečo horšie, napríklad nejaký

nádor. Aj keď je manžel skôr zvyknutý ponocovať a ráno neskôr vstáva, vtedy si svoj režim otočil a chodil spať so mnou. Pred zaspaním ma držal za ruku, a pretože z neho vyžaroval pokoj, tak som sa tiež upokojila a mohla som sa vyspať; inak sa mi spať veľmi nedarilo.

Ako ste sa dozvedeli výsledky?

Môj manžel je z lekárskej rodiny, s miestnymi lekármi sa jeho rodina pozná, takže sa dozvedeli výsledky vyšetrení ako prví. Jedna z príbuzných, lekárka špecializujúca sa na iný odbor, mi obratom zatelefonovala; zastihla ma v autobuse, keď som išla s deťmi z nákupu, a pomerne vecným spôsobom mi povedala, že mám SM, vymenovala mi, čo všetko môže SM človeku spôsobiť, a naliehala na mňa, aby som okamžite išla na neďalekú neurológiu, kde ma už objednala, aby ma hospitalizovali. Tiež mi pripomenula, že by sme sa mali dohodnúť, ako to urobíme s deťmi, či pôjdu k babičke

a pod. Položila som telefón a roztriasla som sa.

To sa nečudujem.

Dcérka mala pol roka, akurát som ju prestávala dojčiť. Myslela som na to, že si mám ísť ľahnúť do nemocnice, neviem, ako dlho tam budem, čo so mnou budú robiť... Stále dokoľ som o tom premýšľala, hľadala som cestu z toho von a po dvoch dňoch som si spomenula, že na našej ulici býva pani, ktorá má SM a že ju poznám. Tak som zazvonila pri jej dverách, na prahu som sa jej zdôverila, že mám SM, a kým som vyslovila ďalšiu vetu, povedala mi: „Poď ďalej, upokoj sa, všetko ti vysvetlím.“ Vysvetlila mi nielen to, čo je to za ochorenie, ale že už existuje moderná liečba, aká liečba to je, aké vyšetrenia ma čakajú, že mnoho vecí je možné riešiť ambulantne, a povedala mi ešte veľa ďalších dôležitých informácií. Na záver mi dala kontakt na špecializované SM Centrum v Olomouci, ktoré ona sama navštevuje, a pre-

tože jej brat má rovnaké ochorenie a lieči sa v Brne, sľúbila mi, že sa ho spýta aj na kontakty v Brne. Vtedy sa mi veľmi uľavilo, pretože som síce vedela, že mám SM, ale dozvedela som sa, že existuje aj liečba v špecializovanom SM Centre, kde sa mnoho vecí rieši ambulantne, čo vzhľadom na moju rodinnú situáciu bolo podstatné.

Čo vám ešte v tom období na začiatku ochorenia pomohlo?

To, že som si nechala pri sebe svoje deti. Príbuzní mi navrhovali, že si deti zoberú k sebe, aby som si oddýchla, aj že môžu byť u rodičov, ako dlho budem potrebovať. Ale ja som ich chcela mať pri sebe. Okrem iného mi pomáhali dostať sa zo smútku.

Ako si spomínate na stretnutie s lekármi?

Na vyšetrenie do Brna som si niesla CD so záznamom z magnetickej rezonancie. To mi poradil môj neurológ vo Valašskom Meziříčí, kde som si občas liečila drobné neurologické ťažkosti. V Brne som sa stretla s pánom docentom Štouračom, ktorý sa so mnou rozprával pokojným, milým a optimistickým spôsobom. Pretože sa na mojej magnetickej rezonancii ukázalo pätnásť ložísk, hneď som sa ho opýtala, ako to so mnou vyzerá. Vysvetlil mi, že mám SM zrejme niekoľko rokov, ale pretože sa takmer neprejavovala, tak mi ju nezistili, a preto teraz rezonancia ukázala viac ložísk. Povedal mi tiež, že to znamená, že sa moja SM prejavovala miernou formou a že je to šťastie. Potom mi povedal, aby som sa ničoho nebála, predstavil mi možnosti liečby a, samozrejme, ani mi netajil, že pri tomto ochorení sa musí začať s liečbou ihneď. Vlastne mi povedal to isté, čo na začiatku moja príbuzná, ale dokázal mi to povedať citlivo a dal mi nádej.

Je podľa vás dôležité, ako lekári a personál nemocnice pristupujú k pacientovi?

Áno, určite. Musím povedať, že personál v brnianskom SM Centre je skvelý. Keď tam prídem, hneď ma z dialky zdravia, potom so mnou prehodia pár slov, spýtajú sa, ako sa mám, a keď potrebujem niečo vysvetliť, tak mi to vysvetlia. Keď sa stane, že to hneď nepochopím, neprekáža im zopakovať mi to. V prvých dňoch si pamätám na sestričku, ktorá mne a ešte jednej pani s malým dieťaťom trpezlivo odpovedala na kopu otázok, ktoré nás trápili, a to nielen ohľadom liečby, ale aj života so SM celkovo. Ak to zhrniem, profesionálne a vládne vystupovanie pána docenta Štourača a všetkých zdravotníkov v

brnianskom SM Centre ma presvedčilo, že môžem veriť všetkému, čo mi povedia, a že pre mňa urobia to najlepšie; na začiatku je dôvera medzi pacientom a lekárom to najdôležitejšie, aby človek svoje ochorenie prijal.

Pre veľa ľudí je ťažké prijať, že liečba prebieha pomocou injekcií. Ako ste to prijali vy?

U mňa to bolo asi trochu iné. Vedela som, že existuje biologická liečba, ktorá ma bude chrániť pred prehnanými prejavmi môjho nervového a imunitného systému, teda pred častými atakmi tohto ochorenia. Chápala som, že mi liečba bude pomáhať. Avšak moja SM sa stále prejavovala mierne, mala som len jeden zdokumentovaný atak počas jedného roka. Na splnenie podmienok liečby

“Na začiatku je dôvera medzi pacientom a lekárom to najdôležitejšie, aby človek svoje ochorenie prijal.”

však musia byť zdokumentované dva až tri ataky za jeden rok. Takže vo mne bolo všetko v rozpore: Mám byť spokojná, že budem niekoľko rokov bez atakov, a teda aj bez liečby, alebo si mám radšej želať, aby prišiel ešte jeden atak? To bol paradox. Bojovala som o to, aby som bola aspoň zaradená do štúdie na nové lieky, ale pretože sa na magnetickej rezonancii neukázali žiadne zmeny, tak ma lekári nemohli zaradiť ani tam. Keď som sa s tým už zmierila a vôbec som na to nemyslela, prišiel druhý atak a liečbu mi schválili. Tak sa mi nakoniec uľavilo a povedala som si: budem sa liečiť, bude to dobré.

Takže pre vás nebolo ťažké prijať túto liečbu?

Vedomie, že mi tento liek bude pomáhať, vytesnilo fakt, že sa aplikuje väčšinou vo forme injekcií. Navyše, pretože som o tú liečbu musela bojovať, trvalo to z administratívnych dôvodov

niekoľko mesiacov, kým mi poisťovňa schválila liek, som si to veľmi vážila.

Keď ste si začali pravidelne aplikovať injekcie, ako ste to zvládali?

Samozrejme, mala som z toho obavy. Najviac mi pomohlo, že som čoskoro po zaučení na klasickú injekciu dostala pero – aplikátor injekcie. Upokojovalo ma, že sa v tom aplikátore injekcia schová, nevidím ju, a potom stačí iba priložiť nabitú pero na miesto vpichu a aplikovať.

Zatiaľ sme si nič nepovedali o vašom profesijnom živote. Akú prácu ste robili pred tým, ako ste ochoreli?

V poslednom období som pracovala v malej rodinnej firme na meracie prístroje a keď som ochorela a chcela som sa po materskej vrátiť späť, tak ma majiteľ kvôli chorobe prepustil. Dodnes som z toho prekvapená a veľmi sklamaná.

To je asi veľká rana, keď musíte riešiť ochorenie a navyše si ešte hľadať zamestnanie.

Snažím sa nájsť si nové zamestnanie, ale zatiaľ sa mi nedarí. Všimla som si, že mám už dlhší čas problémy s krátkodobou pamäťou a strata zamestnania mi tento problém ešte zhoršila. Dostala som tablet a začala som písať texty. Najskôr kamarátkam a spolužiačkam e-mailly, potom som sa prihlásila do literárnej súťaže Česko hľadá spisovateľku a napísala som námet na televízny seriál z prostredia malého športového letiska s názvom Piloti z predmestia. Táto činnosť mi zdvihla sebavedomie a vylepšila môj zdravotný stav. Som rozhodnutá pokračovať ďalej. Napísala som príbeh o svojom cestovaní po Afrike a plánujem pustiť sa do písania historického románu.

Keby ste mali povedať to najdôležitejšie pre prijatie SM a úspešnú liečbu, čo by to bolo?

Mali by sme si uvedomiť, že s týmto ochorením budeme žiť až do konca života, a musíme veriť, že nám liečba pomáha, je to pre nás to najlepšie, čo nám v súčasnosti môže naše zdravotníctvo ponúknuť. Stretávam sa s pacientmi, ktorí si síce aplikujú biologické lieky, ale liečbe neveria. Základom úspešnej liečby je podľa mňa psychická pohoda. SM je ochorenie, ktoré sa u každého prejavuje inak. Šance na to, aby sme boli dlhé roky stabilizovaní, bez významných prejavov SM, sú ukryté v našich dušiach. Keď budeme psychicky stabilní a silní, tak sa nám bude dariť sa s týmto ochorením lepšie vyrovnáť.

Niekedy treba od hnevu kopnúť do steny

Hana Navrátilová je neskutočne vitálna žena, od ktorej by sme sa všetci mali učiť, ako byť odvážni. Odvážiť sa prekonať seba samých, keď sa nám do života pripletie akási prekážka. Naučiť sa ísť ďalej, aj keď sa nám chce kričať a kopať okolo seba. Mimochodom, ako hovorí pani Hana, niekedy je to potrebné.

Keď ste sa dozvedeli, že máte SM, aký bol vtedy váš život?

SM mám už 19 rokov. Vtedy som žila veľmi hekticky, cítila som sa byť nenahraditeľná. Vždy som prechodila aj chrípku. Moje telo ma varovalo už dva roky predtým, bola som veľmi unavená, chrípka striedala chrípku, a odrazu som na jedno oko prestala vidieť ostro. Pred pravým okom sa mi mihali len šedé a oranžové tienie. Keď ma vyšetřila moja kamarátka očná lekárka, tak mi povedala: „Ty nič nevidíš, ja tiež nič nevidím, to nebude záležitosť očí, ale neurologický problém.“ Do Thomayerovej nemocnice som síce dorazila na oftalmológiu, ale odtiaľ ma bez veľkého vyšetrovania poslali rovno na neurológiu, vtedy za pani asistentkou Havrdovou. To sa ukázalo ako moje veľké šťastie, pretože správne rozpoznala, že ide o SM. Od tej doby sa pani profesorky stále držím.

Pacienti hovoria, že keď sa dozvedeli, že majú SM, tak to bol pre nich veľký šok. Ako to bolo u vás?

Bol to pre mňa absolútny šok. Na neurológiu v Krči mi oznámili diagnózu a ja som najskôr nechápala, o čo ide. Hovorila som si: aká skleróza, dedko ju mal až v sedemdesiatke. Keď mi to potom došlo, sedela som v aute a trochu premýšľala, či mám skončiť so životom. Potom som prišla domov a veľmi som sa nahnevávala, kopala som do steny a nadávala som. Manžel bol vtedy v Amerike, takže som vymaľovala polovicu domu, aby som zo seba dostala ten hnev. Keď to spätne hodnotím, myslím si, že je dôležité, aby sa pacientom oznamovala diagnóza dosť citlivo, a určite je potrebné, aby bol pri tom aj psychológ, ktorý pomôže pacientovi uvedomiť si, že život sa tým nekončí, rozoberie s ním jeho situáciu doma aj v práci, poradí mu, ako o tom hovoriť v rodine aj v jeho okolí, v zamestnaní.

Čo vám pomohlo dostať sa od bodu, či mám ešte žiť, k bodu – chcem a môžem žiť?

Veľmi mi pomohla najbližšia rodina; manžel hovoril: to zvládneme, nájdeme spôsob, ako s tým dobre fungovať. Problémom bola skôr reakcia širšieho okolia. Pretože odrazu som počúvala: nechýba ti noha, nie si bez oka, tak na čo sa sťažuješ? Moji najbližší však pri mne stáli, hovorili mi: nerob si starosti, nech už čokoľvek príde, tak to budeme riešiť. Hneď po oznámení diagnózy som nastúpila do práce, na chvíľu som odišla s manželom do Vysočiny, tam som sa dosť upokojila, pretože je to miesto mojej mladosti, veľmi ma to psychicky nabilo. Potom som zmenila zamestnanie a išla som pracovať ku kamarátom, ktorí zastupovali nemeckú firmu, a robila som tam obchodnú zástupkyňu. Tým mi nesmierne pomohli preklenúť obdobie, kým som začala pracovať pre firmu, v ktorej som dodnes.

Postoj: keď to príde, tak to budeme riešiť, vám pomohol; čo ešte?

Tým, že som vymaľovala polovicu domu, som sa zbavila hnevu a pocitu nespravodlivosti – prečo práve ja? Tiež mi pomohol môj pes, ktorý bol stále so mnou, staral sa o mňa, dával mi najavo, že ma má veľmi rád. Počas jeho venčenia som si uvedomila, že fyzicky sa cítim v poriadku, oči mi fungujú, stretá-

vala som cudzích ľudí a bola som schopná sa s nimi normálne rozprávať. Zistila som, že až tak veľmi sa nič nezmenilo, a preto mám veľkú šancu takto životaschopne fungovať aj naďalej. Keď prišiel atak ochorenia, tak mi opäť pomohli lekári, cítila som, že sa na nich môžem spoľahnúť. Okrem kortikoidov mi pridali ďalší liek a potom mi navrhli biologickú liečbu, všetko mi vysvetlili, a to bolo pre mňa tiež dôležité. Postupne som sa vo svojom ochorení zorientovala, začala som mu viac rozumieť. Krok za krokom som sa s tým vyrovnávala a uvedomila som si, že nie je dôvod, aby som sa vzdávala.

Dalo by sa povedať, že ste od lekárov nielen počuli, ale aj zažili na vlastnej koži, že riešenie existuje?

Áno. Keď prišiel ďalší atak ochorenia, opäť mi pomohli infúziami a vďaka tomu som získala istotu, že môj život môže pokračovať aj so SM. Dnes je situácia omnoho lepšia aj z hľadiska informovanosti, vtedy sa o skleróze multiplex vôbec nehovorilo, zatiaľ čo dnes je k dispozícii veľa informácií, avšak je dobré napríklad na internete vyhľadávať len seriózne zdroje, čo sú napríklad stránky patientskych organizácií Roska alebo web SM Kompas www.smkompas.sk. Vyhýbala by som sa rôznym chatom, na ktorých sa väčšinou šíria nepravdivé informácie. Samozrej-

Napadla vám pri čítaní článku nejaká otázka?

Chcete vedieť viac?

Chcete s niečím pomôcť v súvislosti so SM?

PÍŠTE NÁM NA WWW.SMKOMPAS.SK

ODKAZ: VAŠE OTÁZKY



me, kompletne informácie sú na stránkach zameraných na neurológiu.

Veľa pacientov rieši, ako to majú povedať v práci alebo či to majú povedať... Ako ste to vtedy urobili vy?

Ja som veľa pochopenia vo firme, kde som vtedy pracovala, nenašla, a preto som uvítala ponuku svojich priateľov. Som otvorený človek, nedokážem v sebe dusiť veci, pretože by som naozaj vybuchla. Nakoniec sa mi moja otvorenosť vyplatila, pretože aj keď mi pôvodná firma nevyšla v ústrety, prišla ďalšia ponuka od kolegov, a tak som sa stala súčasťou firmy, v ktorej som dodnes. Je to už 18 rokov. Pretože som vtedy bola pracovne veľmi aktívna, vedeli o mojom ochorení kolegovia, klienti aj kamaráti, nemala som problém o tom hovoriť. Pomáhalo mi o SM otvorene poradiť. Dnes by som pravdepodobne ľuďom poradila, aby si spôsob, ako to oznámiť alebo či to oznámiť, prebrali so psychológom, pretože každá firma je iná.

Vyzerá to, že pre vás bolo ľahké to všetkým oznámiť, ale aj napriek tomu: pripravovali ste sa na to oznámenie dopredu, hľadali ste vhodnú formuláciu? Museli ste si to formulovať aj pre seba?

Áno. Najskôr som musela kopať do steny a dostať zo seba ten hnev, aby som dokázala čokoľvek formulovať aj pre seba samu. Veľmi mi pomohli prechádzky so psom, kde som sa stretávala s ľuďmi a niekedy som o tom mohla s nimi hovoriť. Potom som musela nájsť formuláciu, ako to povedať rodine, povedala som to blízkym kamarátom a podľa ich reakcie som premýšľala, ako postupovať ďalej. Dnes by som asi využila pomoc psychológa, čo sa vtedy nedalo.

Čo pre vás znamená slovo adherencia?

Tým, že som veterinárka a mám základné medicínske znalosti, tak liečbu prijímam a nemám problém sa s ňou stotožniť. Som presvedčená, že lepšiu liečbu, ako mám v SM Centrách, nemôžem mať. Vždy, keď dostávam ďalší návrh liečby, si to nechám podrobne vysvetliť. Asi je pre mňa jednoduchšie chápať medicínske termíny, medzi zvieratami a ľuďmi nie je až taký rozdiel, ale v každom prípade tú liečbu akceptujem so všetkým. K tejto klasickej liečbe pridávam aj alternatívnu liečbu, ale len ako doplnok. Vždy to konzultujem s lekármi. Alternatívne postupy, ktoré sa mi osvedčili, sú autovakcínny podľa vyšetrenia krvnej kryštalizácie, ďalej potom homeopatiká a tiež chodím na rodinné konstelácie. Rodinné konstelácie, pokiaľ sú správne vedené, by som veľmi odporučila. Je to silná metóda očisťujúca psychiku, pri ktorej sa človek môže pozrieť na veľa vecí, ktoré ho brzdia a zväzujú, či už sa to

týka rodinného systému, naučených vzorcov správania a pod. Avšak keby za mnou prišiel niekto s ponukou alternatívnej liečby s odporúčaním, aby som vynechala klasickú liečbu, tak to nie je človek, s ktorým si mám čo povedať, do takého rizika by som nikdy nešla.

Asi by sme mali zdôrazniť, že rodinné konstelácie musí viesť ten, kto má s nimi veľké skúsenosti.

To určite. Inak by mohli aj ublížiť. Mne odporučili Danielu Andělovú.

Vás však nedávno postretlo ešte aj onkologické ochorenie. Nevieť, či o tom chcete hovoriť. To musela byť veľká rana.

Pred tromi rokmi som sa pri prevencii dozvedela, že mám karcinóm prsníka. V tom čase sme mali naplánovanú výpravu do Himalájí

„Som presvedčená,
že lepšiu liečbu,
ako mám v SM
Centrách, nemôžem
mať. Vždy, keď dostávam ďalší návrh
liečby, si to nechám
podrobne vysvetliť.“

a ja som sa rozhodla, že sa jej nevzdám. Päť týždňov po onkologickej operácii som zmizla s kamarátmi na tri týždne do Bhutánu a Nepálu. Lekári pred mojim odchodom krútili hlavou, ale ja som im hovorila, že psychicky vyrovnaný pacient je polovičný úspech liečby. Tak ma tam pustili. Potom nasledovala chemoterapia, do ktorej mi onkológovia pridali liek, ktorý sa používa pri ataku SM, takže SM v tom období bola v pokoji. Potom nasledovala rádioterapia. To bolo ťažšie, ale za podpory lekárov zo SM Centra som to zvládla. Po roku a pol sa zistilo, že je s ochorením spojená mutácia génu BRCA 2. Nasledovali dve operácie rýchlo za sebou, a to bolo na mňa naozaj veľa – SM a onkologické ochorenie. Už som bola veľmi unavená a uvedomila som si, že nezvládam byť v práci na plný úvä-

zok, a tak som požiadala o invalidný dôchodok. To však neznamená, že budem sedieť niekde v kúte.

Rozumiem dobre, že vám veľmi pomáha, keď sa v tej alternatívnej oblasti svojej liečby venujete hlavne podpore psychiky?

Áno. Keď som stretávala pacientov na onkológii, tak si myslím, že keby som sa tomu psychicky poddala, skončila by som naozaj zle. Samozrejme, to zžívanie sa s ochorením sa neobišlo bez kopania do steny, plaču a myšlienok – prečo zasa ja? Na to, aby som prijala túto situáciu, mi veľmi pomohla tá cesta do Himalájí. V Bhutáne som spoznala obrovskú pokoru miestnych ľudí, v Nepále som videla neuveriteľnú chudobu, takže som si odrazu uvedomila, že keď oni každý deň bojujú o holé prežitie, tak ja nemám čo riešiť. Pomohlo mi aj to, že som pred odchodom nemala veľa času premýšľať o ochorení. Cesta do Himalájí bola mojim životným snom. Do 14 dní sa mi podarilo zariadiť operáciu na onkológii, odovzdať kolegom podstatné veci v práci a začiatkom novembra som sadla do lietadla.

Telefónna informačná linka
pre pacientov so sklerózou multiplex

SM KOMPAS

0948 566 727

Pre všetkých, ktorí trpia týmto ochorením, sme pripravili novinku – bezplatnú telefónnu linku, na ktorej sa môžete informovať o riešení problémov spojených s touto diagnózou, predovšetkým ako zvládať pravidelnú aplikáciu injekčných liekov, riešenie nežiaducich účinkov atď.

V čase od 9.00 do 16.00 hodín v pracovných dňoch vám poradí, ak to bude v jej silách, jedna z našich odborných poradkyň, ktoré majú niekoľkoročné skúsenosti s podporou pacientov so SM. Okrem toho môžete na tejto linke zanechať svoj odkaz a poradkyňa sa s vami spoja na nasledujúci pracovný deň, ak to bude možné.

Pacient má zodpovednosť za svoje zdravie

So psychologičkou Janou Tomanovou a s primárkou SM Centra v Tepliciach MUDr. Martou Vachovou sme sa rozprávali nielen o adherencii liečby, správnom užívaní liekov, ale aj o tom, ako môže byť pacient šéfom svojho zdravia a ako po smutných okamihoch môže prísť niečo nové, čo dáva človeku väčší zmysel.



Dámy, keď sa povie slovo adherencia, čo pre vás znamená, čo vám napadne ako prvé?

JANA TOMANOVÁ

Pre mňa je to aktívna spolupráca s pacientom. To, že sa nám darí nadviazať vzťah, v ktorom si navzájom dôverujeme. Potrebujem adherenciu od pacienta a myslím si, že pacient potrebuje tú adherenciu – prijatie – aj odo mňa, aby sme spoločne verili, že to, čo budeme robiť, nám vyjde. Taký vzťah sa však niekedy buduje veľmi dlho.

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Pre mňa znamená adherencia, že si pacient vyberie liečbu, ktorú bude pre seba považovať za najvhodnejšiu. Samozrejme, na základe možností, ktoré mu predstavím. Proste, že si zvolí to, s čím je najviac zmierený.

Kým sa pacient však so SM a s liečbou zmieri, tak sa zvyčajne vydesí. Čo preňho v tom okamihu môžete urobiť?



MUDr. MARTA VACHOVÁ

Pacient je väčšinou vydesený, pretože sa na niektorých internetových stránkach, ktoré šíria o SM čokoľvek, dočítal veľa informácií a nedokáže oddeliť zrno od pliev. Potrebuje s niekým prebrať, čo zistil. Sú to informácie, ktoré nemajú vedecký podklad. S tými chodia tí najvydesenejší pacienti, takže si s neurológom potrebujú ujasniť, čo je pravda a čo je pritiaľnuté za vlasy. Potrebujú sa pozrieť na realitu, aká skutočne je.

Niekedy je však pacient taký vydesený, že nepočúva, kto mu čo hovorí.

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Výborný spôsob, ako vás pacient vypočuje, ako sa s ním dorozumieť, je, keď s pacientom príde aj rodinný príslušník, ktorý to vlastne počúva za neho a potom si to spolu môžu dodatočne prebrať. Ďalšou dobrou vecou je, keď si pacient píše poznámky, čo chce vlastne s lekárom rie-

šiť, a počas nášho rozhovoru si píše odpovede.

Veľa pacientov mi povedalo, že im pomohol opis, ako vyzerala liečba SM pred 20 rokmi a aké možnosti máte teraz. Hovoríte to pacientom?

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Určite, dnes im hneď na začiatku vysvetľujeme, aké majú šťastie v nešťastí, že majú toto ochorenie a nemajú napríklad nádor na mozgu, na ktorý by do roka zomreli. Skleróza multiplex v rámci neurologických diagnóz patrí k najliečiteľnejším ochoreniam. Liečebných preparátov na SM prichádza na trh čoraz viac, akurát teraz máme tri nové lieky. Takže pokiaľ pacient po našom rozhovore cíti trochu optimizmu, je to na mieste.

Jana, ako vy môžete pomôcť takémuto vydesenému človeku, aby dokázal SM prijať?

JANA TOMANOVÁ

Môžem sa na to pozrieť cez emócie a vyšetriť

ich. Je ideálne, keď ku mne príde pacient, ktorý má za sebou neurologickú edukáciu, má nadviazaný vzťah so svojím lekárom. Potom príde za mnou a môžeme sa sústrediť len na jeho pocity. Môžem mu pomôcť tie pocity pomenovať, pretože človek cíti, že sa s ním niečo deje a nevie čo; spolu teda preberieme, čo sa deje a čo sa za tým môže skrývať. Najčastejšie je to strach, ktorý sa môže skrývať aj za hnevom a agresívnym správaním, takže sa pokúsime pozrieť sa na koreň týchto pocitov, pomôžem mu spomenúť si na okamihy v živote, pri ktorých sa cítil rovnako, a pozrieme sa na to, ako to prežíval.

Chápem to správne, že medzi vami existuje spolupráca, že po edukácii pacienta na neurológii môže nasledovať psychoterapia?

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Keď k nám príde nový pacient, tak ho v prvom rade necháme, aby si vybral liečbu a obratom ju začneme aplikovať. Mimochodom: okrem toho vydeseného pacienta, o ktorom bola reč, k nám často prichádzajú ľudia s pocitom, prečo ich sem vlastne ťaháme, prečo ich k nám kadekto posielajú, veď oni sa cítia úplne v pohode. Áno, mali nejaké drobné príznaky, ktoré však pominuli; je to taká popieracia fáza a my ich musíme presvedčať, že sa musia liečiť. Pokiaľ to nejde inak, opíšeme im, ako môže v budúcnosti vyzeráť ich zdravotný stav, keď sa nebudú liečiť. Necháme ich, aby si prečítali veľmi drsné dáta z výskumov, aby to videli čierne na bielom. Potom liečbu zvyčajne prijímú.

JANA TOMANOVÁ

Niekedy sa hovorí, že ľudí nemáme motivovať strachom, ale v tejto popieracej fáze si myslím, že je to na mieste, pacient jednoducho drsné dáta potrebuje, pretože pri SM treba nasadiť liečbu okamžite a ak je pacient v tej popieracej fáze, tak sa ani nič iné nedá urobiť.

Keď mu však hovoríte, čo nastane, keď sa nebude liečiť, tak mu tiež asi povieme, čo dobrá liečba prináša.

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Dôležitým krokom, aby pacient ľahšie prijal liečbu, je, že hneď na začiatku dáme pacientovi príležitosť, aby si vybral svoj liek. Povieme mu, aké preparáty má možnosť brať, aké vedľajšie účinky môžu mať, a on si vyberie podľa svojich preferencií. Niektorí, pretože nemá rád injekcie, si vyberie tabletku a nevadí mu, že pri liečbe týmto preparátom nebude môcť plodiť deti a bude musieť pravidelne chodiť na pečenevé testy, iní si vyberie pravidelnú aplikáciu lieku injekciou, pretože vďaka nej nebude mať chrípku a môže plodiť deti, ďalší, pretože má na začiatku pár nálezov na magnetickej rezonancii, si zvolí aplikáciu injekciou s dlhším časovým odstupom, čo však so sebou prináša ten chrípkový efekt.

JANA TOMANOVÁ

Keď sa však vrátim k vašej pôvodnej otázke, myslím si, že my to tu máme nastavené dosť dobre, dobre nám fungujú vytypovania od lekárov, kto z pacientov je adeptom na nejakú kratšiu či dlhodobú psychoterapiu alebo aj na krízovú intervenciu. Navyše, pretože naši lekári okrem edukácie dokážu s pacientmi nadviazať kontakt aj po ľudskej stránke, prichádzajú ku mne pacienti už čiastočne psychicky ošetrovaní, dá sa povedať, že predpripravení. Skrátka, aj na tomto poli odvedú neurológovia veľký kus práce, kým sa pacient dostane ku mne.

Vrátila by som sa ešte k tým tzv. popieračom, k tým, čo sa tvária, že nie sú chorí, pretože cítim, že vám robia najväčšiu starosť...

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Možno je to tým, že sa dnes pacient dostáva k liečbe ľahšie, predtým nebola biologická liečba taká dostupná, boli na ňu čakacie zoznamy. Keď za liečbu museli pacienti bojovať, tak si ju viac vážili. Diagnostika SM už dnes veľmi pokročila, neurológovia zvyčajne SM odhalia už pri prvých príznakoch a keď ide všetko dobre, tak biologickú liečbu dostane pacient aj do šiestich týždňov. Avšak tým, že to pacient dostane takto naservírované, v jeho očiach akoby tá liečba strácala hodnotu.

JANA TOMANOVÁ

Preto tiež niekedy hľadajú dôvody, prečo im tie injekcie nesedia, prečo im škodia. Aj ja mám skúsenosť, že pacient, ktorý nedostal liečbu úplne zadarmo, chápe, že to nie je samozrejmosť, a pristupuje k liečbe oveľa zodpovednejšie. Nedávno sme o tom hovorili aj na seminári so sestričkami zo SM Centra a riešili sme, či hovoriť pacientom, aké drahé tieto preparáty na SM sú, a zhodli sme sa na tom, že im to budeme hovoriť. Už len preto, lebo napríklad lieky, ktoré sa aplikujú injekčne, vyžadujú istý spôsob uchovávaní, nesmú sa prehriať ani premrznúť a keď pacient zachádza s liekom nevhodne, musí si ho hradiť z vlastných zdrojov. Pripadá mi, že niektorí pacienti vnímajú svoje zdravie ako niečo, čo si môžu odložiť do servisu – SM Centra – a potom si poň prídu a bude opravené a oni nemusia pre to nič urobiť.

Mal by pacient cítiť zodpovednosť za svoje zdravie?

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Pacient má zodpovednosť, ibaže si to stále nevedomuje. Väčšina našej populácie je vychovaná tak, že zdravotnícka starostlivosť je to, čo dostanú za všetkých okolností, niečo, na čo majú, samozrejme, nárok a nič pre to nemusia urobiť. Pretože si platia zdravotné poistenie, zdravotníctvo sa o nich predsa musí postarať. U niektorých ľudí je veľký problém donútiť ich k zmene, ktorá je pre ich zdravie nutná. Napríklad vieme, že u fajčiarov postupuje SM štyrikrát rýchlejšie, štyrikrát rýchlejšie invalidizujú, štyri-

krát rýchlejšie sa u nich objavujú nové ložiská na magnetickej rezonancii, a predsa mnohí z nich nie sú ochotní odložiť cigaretu. Tu asi už nepomôže ani psychológ, ani ďalšia spolupráca s inými špecialistami, pretože ten človek nechce spolupracovať.

JANA TOMANOVÁ

Vtedy je na mieste položiť si otázku, či si pacient nejakú nadštandardnú starostlivosť, či už psychológa, alebo iného odborníka, zaslúži. V tom sme pomerne nekompromisní, pretože pokiaľ je vedome dobrovoľne neadherentný, tak to nemôžeme očakávať, na rozdiel od pacienta, ktorý robí všetko pre to, aby liečba prebiehala tak, ako má.

Stretávate sa často s pacientmi, ktorí nie sú ochotní sa o svoje zdravie starať sami?

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Áno. Napríklad pacientom pripomínáme nutnosť pravidelnej rehabilitácie, nabádame ich, aby zvyšovali svoju kondíciu, ale veľa ľudí hovorí: ja nemôžem, ja sa hneď unavím. Odpovedám im: tak musíte pomaly zvyšovať záťaž. Snažím sa im vysvetliť, že keď budú v dobrej kondícii a príde atak, tak je to, ako keď miliónár príde o 100 €, takmer sa ich to nedotkne. Avšak ak má niekto zlú kondíciu, je ako človek, ktorý má plat 500 € a zrazu mu niekto 100 € zoberie, takého človeka to takmer zruinuje. Dobrá kondícia je ďalšia dôležitá vec, ktorá patrí k adherencii liečby. Nejde len o to, že si pacient bude pravidelne aplikovať injekcie, ale že sa bude o svoje telo po všetkých stránkach starať, a nie mu škodiť.

Ak nie je pacient dostatočne adherentný k liečbe, pretože sa jeho ochorenie zatiaľ neprejavuje dosti razantne, môžete s tým niečo urobiť?

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Môžeme mu vykresliť, čo sa stane, keď sa o seba nebude starať, avšak je to jeho zdravie a on je zodpovedný za všetky rozhodnutia vo svojom živote, my mu len radíme. Ale ten krok musí urobiť on.

Existuje však veľa pacientov, ktorí majú SM už viac rokov, dodržiavajú liečbu a ďalšie odporúčania, no aj napriek tomu príde ďalší atak. Niektorí pacienti sú potom z toho sklamaní...

MUDr. MARTA VACHOVÁ

Pacientom vždy vysvetľujem a opakujem, že síce žiadna liečba nefunguje stopercentne, ale ak dostali atak ochorenia napríklad po piatich rokoch liečby, tak je to skvelé, je to výborný výsledok, že atak prišiel až po takom dlhom čase. Pokiaľ mal pacient ďalší atak v krátkej dobe po tom predchádzajúcom, tak dnes už máme naštastie ďalšie lieky, ktoré mu môžeme ponúknuť.

JANA TOMANOVÁ

Toto by mali lekári pacientom neustále pripomínať, aby nestrácali nádej.



Čo všetko dokáže naše telo

Rehabilitácia vrátane fyzioterapie je jeden z odborov klasickej medicíny. Zaujímavá je však tiež tým, že niektorí neurológovia o tomto odbore hovoria, že dobre dopĺňa neurologickú liečbu a navyše dokáže aj niečo, čo lieky nedokážu... O tom všetkom a ešte o ďalších veciach sme sa rozprávali s primárkou Kliniky rehabilitácie a telovýchovného lekárstva 2. LF UK a FN Motol v Prahe MUDr. Martinou Kövári. Téma tohto rozhovoru nám ukazuje ďalšiu oblasť, v ktorej pacient s lekárom môžu veľa dokázať.

Tuším správne, že náš mozog má nejaké rezervy? Aké veľké tie rezervy sú a ako si ich môžeme predstaviť?

To by bola skôr otázka pre neurofyziológa, ale hovorí sa, že zhruba tretina mozgu je klinicky nemá. To znamená, že má funkčné rezervy. Preto tiež, keď sa napríklad v určitej klinicky nemej zóne objaví nádor alebo výduť, tak sa pri klinickom neurologickom vyšetrení nemusí vôbec prejaviť. Náš nervový systém nejde úplne na 100 %, ale vždy má funkčné rezervy. A tieto rezervy sa snažíme rehabilitačne aktivovať.

Pýtam sa na to, pretože si myslím, že v rámci rehabilitačnej praxe využívate práve tieto schopnosti organizmu...

Áno, my tým, že oslovujeme zvyšné neporušené dráhy, sa zároveň snažíme v tých porušených alebo čiastočne porušených dráhach

vyvolať podporu nových neurónových spojení.

Môže pacient tieto rezervy mozgu posilňovať tým, že cvičí?

Určite. Tým, že cvičíte a venujete sa nejakému pohybu, podstatne stimulujete centrálny nervový systém, aktivujete ho a môžete vytvárať nové spoje v mozgu a zároveň posilňujete aj svalovo-kostrovú sústavu. To je tiež veľmi dôležité, pretože každý človek, a človek chorý na SM zvlášť, potrebuje mať aj dobrú svalovú silu a celkovú kondíciu.

Tým, že posilňujeme, teda stimulujeme aj mozog?

Určite. A tiež sa zistilo, že cvičenie má veľký protizápalový efekt; to znamená, že upokojuje autoimunitné ochorenie. Je to dokázané koncentráciou rôznych látok, ktoré sú v krvi aj mozgovomiechovom moku.

Dá sa povedať, že pomáha akékoľvek cvičenie alebo nejaký typ cvičenia, prípadne kombinácia cvičení, čo sa vlastne najviac osvedčilo?

Určite je potrebné skombinovať dve formy cvičenia. Tým prvým je aeróbne cvičenie, pri ktorom sa podľa štúdií zvyšuje kardiovaskulárna zdatnosť a vyplávajú sa endorfíny, ktoré majú protizápalový účinok. Zároveň je nutné do terapie pridať posilňujúce (odporové) cvičenia. Tieto dve cvičenia sa potom spájajú do tzv. kruhového tréningu.

Mohli by ste pre našich čitateľov-pacientov uviesť nejaké konkrétne cvičenia?

V súčasnej dobe sú vytvorené pre pacientov chorých na SM kruhové tréningy, pri ktorých sa aeróbne stanovišťa (jazda na rotopede, poskoky, veslársky trenažér) striedajú s posilňovacími cvikmi, kedy cvičenec využíva vlastnú hmotnosť tela alebo cvičí s činkami či posilňovacími

gumami a pod. Avšak keby ste sa rozprávali s trénerom nejakého fitnesscentra, dozvedeli by ste sa, že by sa spomenuté cvičenia mali rozdeliť. Teda jeden deň posilňovacia jednotka samostatne, ďalší deň aeróbná aktivita tiež samostatne. Fitness tréner však pracuje so zdravými klientmi, nie s pacientmi s únavou a neurologickým deficitom. My však potrebujeme práve kvôli únave skrátiť dobu cvičenia a pritom účelne skombinovať všetky prvky dohromady. Niekedy sa pacientovi pri cvičení pridáva aj kognitívna úloha – napríklad odčítanie sedmičky od stovky, a tým sa trénujú aj kognitívne funkcie.

Fitness tréner by mohol mať na človeka chorého na SM prehnane veľké nároky. Na čo by si mal pacient pri takom tréningu dať pozor?

Mal by si dať pozor, aby cvičenie uňho nevedlo k extrémnej únave, takej, ktorá sa prejavuje napríklad svalovým trasením alebo zhoršením doterajších neurologických ťažkostí, ktoré trvajú dlhšie ako jednu až dve hodiny. Treba vedieť, že je to neúmerná záťaž, a cvičenie zmeniť.

Mám dojem, že vaša práca s pacientom sa začína už po prvom ataku. Je to tak?

Pokiaľ má pacient atak, ktorý nespôsobí poruchy hybnosti (tzv. parézy), tak sa k nám väčšinou nedostane. Pokiaľ ide o atak s prechodnými motorickými ťažkosťami, ktoré sa upravujú, potom je predovšetkým na fyzioterapeutovi v SM Centre, aby pacienta poučil, akým aeróbnym aktivitám sa má venovať, a vybral mu vhodný pohybový režim. Obyčajne mu odporučí aj špeciálny kruhový tréning na zlepšenie kondície a svalovej sily. Pokiaľ však po ataku zostal pacientovi určitý motorický deficit, je poslaný na špecializované rehabilitačné pracovisko. Ak príde krátko po ataku, tak sa zo začiatku venujeme skôr fyzicky nenáročným cvičeniam – napríklad respiračnej (dychovej) terapii, cievnjej gymnastike, zaraďujeme prvky trupovej stabilizácie. Zhruba dva týždne po odznení akútnej fázy už môžeme pacienta zatažiť viac. Vtedy použijeme kombináciu rôznych neurofyziologických techník a pripravíme pacientovi rehabilitačný program na mieru. Pokiaľ má pacient napríklad ťažkú parézu, teda oslabenie, pri ktorom nemôže aktívne cvičiť, používame obvykle Vojtovu metódu či techniku propioceptívnej neuromuskulárnej facilitácie. Vo chvíli, kedy už je aktívna hybnosť aspoň čiastočne obnovená, volia fyzioterapeuti špeciálne techniky, kedy pacient cvičí najskôr s pomocou terapeuta, neskôr už sám proti gravitácii a nakoniec sa zaraďujú cviky proti odporu. Využívajú sa opäť techniky propioceptívnej neuromuskulárnej facilitácie, senzomotoriky, dynamickej neuromuskulárnej stabilizácie podľa Koláča, prvky Bobathovej techniky a iné. Škála rehabilitačných metód je naozaj rozsiahla. Pomocou týchto techník zvyšujeme svalovú silu a dúfame, že sa postupne vďaka reparačným mechaniz-

mom v centrálnom nervovom systéme obnoví obal neurónu – tzv. myelín nervového vlákna. Myelín má totiž tú vlastnosť, že je obnoviteľný (i keď po ataku už nie v pôvodnej kvalite, preto je impulz po nervovom vlákne spomalený a už nie je taký kvalitný). Pokiaľ dôjde k pretrhnutiu aj nervového vlákna – axónu, to sa už obnoviť nedá a mozog sa potom snaží nájsť si náhradné okruhy.

Teraz teda do hry vstupuje aj neuroplasticita mozgu?

Áno, vstupuje.

Na prednáškach profesorky Havrdovej som počula, že rehabilitácia a fyzioterapia môžu podporiť farmakologickú liečbu... Ako to vidíte vy?

Najprv naučíme pacienta dobre pracovať s vlastným telom. Keby som napríklad vyšetřila vás, tak by som zistila, že máte rôzne svalové dysbalancie, že máte rôzne funkčné blokády, ktoré vám zatažujú hybnosť v rozličných častiach tela. Keby som vás vyzvala, aby ste aktivovali dolný fixátor lopatiek alebo sval, ktorý je pod lopatkou a priťahuje ju k hrudníku, tak asi vôbec nebudete vedieť, o čom hovorím. Vlastne sa snažíme upraviť v rámci rôznych techník tieto svalové nerovnováhy, ktoré človeka obmedzujú. Či už pacient má, či nemá SM, učíme ho používať aj svaly, o ktorých až doposiaľ ani nevedel; učíme jeho telo hýbať sa efektívnejšie. Pri týchto cvičeniach sa zlepšuje stabilizačná funkcia trupu, ktorý je rámom kvalitného pohybu.

Takže sa pri práci s fyzioterapeutom zároveň učíme lepšie vnímať vlastné telo?

Áno, je to jeden z našich rehabilitačných cieľov. Pacient, ktorý lepšie vníma svoje telo a naučí sa lepšie zapájať svalové skupiny pri rôznych pohyboch a dávať do týchto pohybov zodpovedajúcu svalovú silu, zlepší svoj motorický prejav, cíti sa stabilnejšie a je menej unavený. Sú ľudia, ktorí aj pri malom pohybe vydávajú neadekvátnu svalovú aktivitu, takže počas cvičenia s fyzioterapeutom sa učia silu v každom pohybe odstupňovať, a tým šetriť svaly a kĺby. Okrem správnej aktivácie pohybového systému je potom dôležité aj vedieť správne relaxovať.

Ak tomu dobre rozumiem, tak pacient sa naučí cvičiť s odborníkom, ale trénovať musí aj samostatne doma?

Áno, to je úplne zásadné. Pacient nedochádza na terapiu každý deň ambulantne, ale na začiatku len raz alebo dvakrát za týždeň. Vždy dostáva niekoľko cvikov ako domáce cvičenie. My potom starostlivo kontrolujeme, obmieňame a pridávame náročnejšie cviky. Každému pacientovi hneď od začiatku vysvetľujeme, že je nevyhnutná aktívna spolupráca vrátane domáceho cvičenia – pretože cvikmi sa stimuluje tzv. motorická kôra a my chceme, aby sa cvičený

pohyb postupne automatizoval v tzv. podkôrovej oblasti centrálného nervového systému. V tom prípade pacient optimálnu stabilitu svojho trupu a optimálnu dychovú vlnu prenáša aj do bežných denných činností a zapája ich automaticky, bez nutnosti vedomej koncentrácie. Je to ako šoférovanie alebo hra na klavíri: každodenným pravidelným opakovaním tieto činnosti zautomatizujete a nakoniec môžete vnímať pôžitok z hudby či zo šoférovania bez toho, aby ste boli v strese, kedy máte skočiť na brzdu či pridať plyn, alebo akú klávesu klavíra máte stlačiť.

Môže takéto cvičenie s fyzioterapeutom pomôcť pacientom lepšie zvládať stres?

Určite, pohyb ako taký má relaxačný a antistresový účinok. Pacient, ktorý začne cvičiť, je spokojný, že pre seba niečo urobil, a už to naňho pôsobí antistresovo. Ak je niekto v permanentnom strese, jeho svaly sú v trvalej svalovej kontrakcii, teda sú stiahnuté. Pre niektorých pacientov je oveľa ťažšie svaly relaxovať, ako aktivovať.

Asi sa teraz opýtam na niečo trochu ezoterické. Od niekoľkých pacientov som počula, že im pomohlo, keď si v období keď sa nemohli hýbať, pohyb aspoň predstavovali. Aké s tým máte skúsenosti vy?

Cvičenie v predstave je v súčasnej dobe štandardnou súčasťou klasickej rehabilitácie. Keď sa pacient nemôže hýbať, fyzioterapeut mu pomáha cvičiť – vlastne cvičí zaňho. Zároveň však od pacienta chce, aby cvičenie sledoval a predstavoval si ho v duchu. Pacientom vždy hovoríme: „Aj keď nemôžete hýbať rukou, tak si to aspoň predstavujte, pretože pri tej predstave sa vo vašom mozgu aktivuje pole, ktoré zodpovedá za hybnosť svalov.“ To je dokázané v štúdiách pri použití funkčnej magnetickej rezonancie.

Takže vlastne telu pomáhate, aby si spomenulo, ako sa ten pohyb robí...

Pri predstave pohybu, ako je napríklad hýbanie rukou, impulz na pohyb vždy vychádza z mozgovej kôry a v mozgu naskočí patričný programový vzorec. Už pri pláne pohybu mozog generuje tzv. voľný podnet, ktorý o niečo neskôr prejde do svalu. Prvotný impulz na pohyb sa teda môže naštartovať už len predstavou.

Počula som, že nejde len o jedno miesto v mozgu, ale na celom pohybe sa podieľajú jeho rôzne časti. Ako to je?

Samozrejme, keď telo začne robiť pohyb, tak sa na ňom nepodieľa len určitá časť mozgovej kôry, ale aj podkôrove štruktúry, bazálne gangliá a mozoček, ktoré pohyb odmeriavajú a koordinujú. Bazálne gangliá majú vplyv na plynulosť svalového napätia a existujú rôzne automatické pohyby, ktoré svoje automatické vzorce majú uložené inde. Je tiež dokázané, že hlavná motorická dráha idúca z mozgovej kôry k svalom (tzv.

pyramídová) obsahuje vlákna, ktoré sa z osemdesiatich percent krížia a v desiatich až dvadsiatich percentách sa nekrížia. Preto niekedy cvičíme so zdravou končatinou a cez neskrížené vlákna sa snažíme vyvolať aktivitu poškodenej oblasti mozgu.

Keď som robila rozhovor s terapeutkou Feldenkraisovej metódy Terezou Hrdličkovou, hovorila mi, že pomáhajú ľuďom chorým na SM, ktorí majú problémy s rovnováhou. Ako sa napríklad vaša rehabilitácia dopĺňa s Feldenkraisovou metódou? Dá sa hovoriť o spolupráci?

Feldenkraisovu metódu používame ako doplnkovú terapiu. Všetky neurofyziologické metódy pracujú hlavne s dychom a rovnováhou, len na to ide každá trochu inak. Neurofyziologické techniky používajú rôzne vstupy – napríklad senzomotorické cvičenie sa začína prácou s plochou dolnej končatiny, Vojtovou metódou vstupujeme do centrálného nervového systému pomocou tzv. reflexných zón, proprioceptívna neuromuskulárna facilitácia napríklad používa cvičenie v diagonálach, profesor Kolář vo svojej technike dynamickej neuromuskulárnej stabilizácie aplikuje základné poznatky vývojovej kineziológie dieťaťa hlavne do jedného roku veku a dôraz kladie na kvalitnú trupovú stabilizáciu a schopnosť tzv. selektívnej hybnosti. Feldenkraisova metóda má zase svoje špecifiká, o ktorých vás informuje práve Tereza Hrdličková. Avšak každá z týchto techník smeruje k rovnakému cieľu, a to k snahe o zlepšenie prenosu v nervovom systéme.

Tak mi napadlo: môže fyzioterapia pomôcť človeku lepšie zvládať aj depresiu?

Určite, ja by som v tomto prípade zvolila skôr cestu pomalých relaxačných techník, ale poznám aj pacientov, ktorí idú na kruhový tréning, kde sa zapotia a sú spokojní. Musíme však rozlišovať depresívne ladenie pacienta a naozaj hlboké depresie, ktoré patria do starostlivosti psychiatra.

Musí byť fyzioterapeut, ktorý pracuje s ľuďmi chorými na SM, špeciálne vyškolený?

Vyškolený len čisto v starostlivosti o SM pacientov nemusí byť, ale mal by mať skúsenosti s neurofyziologickými technikami. Určite je dobre, keď pracuje v tíme s neurológom, ktorý recipročne vie niečo o rehabilitácii, takže môže terapiu aktuálne korigovať. U nás v Motole na rehabilitácii vidím všetkých pacientov so SM a terapeuti sa neboja so mnou akýkoľvek problém konzultovať.

Viem, že máte rôzne špeciálne zamerané programy; ktoré to sú?

Napríklad sme rozvinuli špeciálny program pre poruchy panvového dna. Pacient u nás prejde vstupným vyšetrením rehabilitačného lekára,

ak je to potrebné, prejde aj vyšetrením gastroenterológa a urológa. Potom sa ho ujmu špeciálne vyškolené fyzioterapeutky, ktoré s ním dva až tri mesiace cvičia. Ďalšími programami sú napríklad rehabilitačný program pre poruchy rovnováhy, spastický program, poradňa pre pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami, poradňa pre pacientov s detskou mozgovou obrnou, lymfologická poradňa a poradňa pre poruchy prehĺtania.

Pri liečení pacientov nám pomáhajú aj nové technológie; na klinike je k dispozícii dynamický chodník s virtuálnou realitou, kde si u pacienta môžeme odmerať dĺžku kroku, zistiť symetriu záťaže končatín, akú časť plochy pacient najviac zafažuje a pod., a potom počítačovým nastavením rôznych parametrov chôdze podľa nich trénovať na chodníku. K dispozícii máme aj cvičenia s pomocou virtuálnej reality.

Tieto špeciálne programy sú určite prínosné, ale čo si pacient odnesie domov?

V rámci každej terapie pacient dostáva úlohy na doma a mal by denne cvičiť sám. Jedine tak je možné dosiahnuť maximálne zlepšenie.

Je rehabilitácia u vás hradená zo zdravotného poistenia?

Až na niektoré drobné výnimky áno. Výnimkou je napríklad ošetrenie laserom či klasické masáže, ktoré nie sú platené z verejného zdravotného poistenia. Tiež na skupinové cvičenie si pacient pripláca, ale poplatky nie sú vysoké. Individuálna fyzioterapia je úplne hradená poisťovňou.

Preberáte v rámci terapie s pacientmi aj takú samorečnosť, ako je ich denný režim? Ako spia, ako cvičia, ako pracujú? Je to dôležité alebo je to banalita?

Pre nás to banalita nie je. Denný režim preberáme so všetkými pacientmi, napríklad aj s tými, ktorí prídu s obvyčajnou bolesťou chrbta. Vždy sa pýtame na to, čo robia, ako dlho sedia, ako často a dlho cestujú autom, ako odpočívajú, ako spia, či cvičia... To je pre nás veľmi dôležité. Tiež sa pýtame, čo robili v mladosti, eventuálne prečo prestali a ako dlho už nešportujú. Tak si urobíme obraz o aktivite pacienta aj o pracovnej pozícii, ktorá by mohla viesť k preťaženiu určitých častí pohybového aparátu.

Pacientov chorých na SM dosť trápi únava. Profesorka Havrdová hovorí, že jedným z účinných liekov na únavu je pohyb. Ak je však pacient taký unavený, že mu robí problémy prejsť z izby do kuchyne, a aj to mi niekedy pacienti hovoria, a navyše nikdy príliš nešportoval, čo by ste mu poradili?

Určite začať s dychovými cvičeniami, s pohybom v predstave, postupne s pohybmi s vylúčením gravitácie, proti gravitácii... Variácie sú bohaté.

Postupne pridávame pacientovi odpor proti pohybu a postupne ho v rámci cvičenia nastavujeme do labilnejších, teda náročnejších polôh.

Pokiaľ je pacient unavený, ale nemá ešte žiadny pohybový deficit, môže byť tým začiatkom aj cvičenie Feldenkraisovou metódou? Je to tiež veľmi jemné cvičenie...

Určite môže. Rada by som zdôraznila, že pri zhoršení únavy si musíme byť istí, že pacient nemá žiadnu skrytú infekciu, napríklad zápal močových ciest. Pacienti často užívajú lieky prispievajúce k únave. Je to problematika vždy veľmi komplexná a niekedy nie je jednoduchá.

Je tu ešte jedna téma, o ktorej sa veľa nehovorí, na ktorú sa veľmi nemyslí, ale niektorí pacienti majú v podvedomí strach: že budú musieť používať vozík. Dá sa proti tomuto strachu aktívne bojovať pohybom?

Dá sa pracovať na kondícii – udržiavať sa fyzicky aktívnym. Podporovať svalovú silu dolných končatín rotopedom, bicyklom, rýchlou chôdzou a podobne. Každopádne, pri týchto obavách či úzkostiach by som určite pacientom odporučila, aby sa o nich porozprávali so psychoterapeutom alebo psychológom.

Je niečo, čo sme v tomto rozhovore zabudli spomenúť a pacientom je to potrebné povedať?

Určite by mali vedieť, že existuje tiež špecializácia ergoterapia. To nie je liečba prácou, ako si mnohí predstavujú, ale ergoterapia je práca s jemnou motorikou ruky, zlepšuje jej účelné pohyby. Ergoterapeuti presne vedia, čo si ktorý pohyb vyžaduje, sú priamo špecializovaní na nácvik bežných činností, nacvičujú s človekom ekonomické vydávanie sily pri každom pohybe v bežnej prevádzke domácnosti – pri varení, česaní, obliekaní a pod. Myslím si, že ergoterapia je zabudnutý odbor; často sa o nej nehovorí, ale ku komplexnej rehabilitácii neodmysliteľne patrí.

Keby sme mali z nášho rozhovoru zhrnúť to najdôležitejšie, čo by to bolo?

Asi najdôležitejšie je, že každý človek by sa mal venovať pohybovej aktivite – nielen chorý, ale aj zdravý. Pohyb pomáha pozitívne ladiť psychiku a aj pohybový aparát si po určitej dobe cvičenie obľúbi, pretože pri ňom dochádza k vyplaveniu endorfínov, ktoré majú protizápalový a euforizujúci účinok. Všeobecne vieme, že keď sa človek hýbe, je zdravší a odolnejší aj psychicky. Šport znamená tiež prekonávanie prekážok a určitú mieru krátkodobého nepohodlia, trénuje vôľu a psychickú odolnosť. Myslím si, že najdôležitejšie je pestovať si kladný prístup k pohybu a z pohybových aktivít si urobiť každodennú radosť – to dospelým ukazujú šťastné deti behajúce na ihriskách.

Mať blízku dušu

Věra Ondráková, sestrička v SM Centre v Tepliciach, sa na SM dokáže pozerat očami zdravotníka, ale vie tiež chápať problémy, ktoré toto ochorenie prináša, aj z pohľadu pacienta, pretože jej sestra aj mama toto ochorenie majú.

Prvý človek, s ktorým sa pacient v SM Centre stretne, ste vy. Ako prebieha toto prvé stretnutie?

V tomto okamihu je našou úlohou, aby sa u nás začal cítiť dobre. Veľakrát príde zďaleka do cudzieho mesta, neznámeho zdravotníckeho zariadenia, a stane sa, že zabľúdi, rovnako ako vy, keď ste sem išli. Taký človek je, samozrejme, vystresovaný, lebo nepozná cestu a má obavy z neznámeho. To vydesenie môže plynúť z toho, že už si našiel veľa všeobecných informácií, ktoré však nemusia byť pravdivé. Alebo nemá informácie, pretože mu v spádovej nemocnici vôbec nič nepovedali. Správu o svojom zdravotnom stave sa musí najskôr dozvedieť v ordinácii od lekára, ale na nás je, aby sme mu pomohli sa upokojiť.

Čo sa deje, keď pacient príde od lekára, od ktorého sa akurát dozvedel diagnózu SM? Musí byť z toho dosť vystrašený.

Je nám jasné, že v tej chvíli počúva len na pol ucha, čo mu hovorí lekár a tiež my. Takže mu dáme telefonické kontakty, e-mailovú adresu na ošetrojúceho lekára, informačné brožúrky zaoberajúce sa problematikou SM, webové adresy a eventuálne aj kontakty na patientske organizácie, aby sa na všetko, čo potrebuje, mohol dodatočne opýtať. Pri vstupnej konzultácii od nás navyše dostane veľa žiadaniek na vyšetrenia, ktoré musí absolvovať buď v mieste bydliska, alebo v našom zdravotníckom zariadení. Je dosť pravdepodobné, že keď príde domov, bude sa chcieť uistiť, čo s čím a ako má urobiť.

Vaša sestra pred dvomi rokmi tiež dostala SM. Ako si na to spomínate?

Sestra si najskôr vôbec nechcela pripustiť, že by malo ísť o diagnózu SM. Klasicky svoje príznaky popierala, problémy zvalovala na zablokovanú krčnú a hrudnú chrbticu a pod. Kým urobili vyšetrenia na SM a stanovili definitívnu diagnózu, tak stále dúfala, že ide o niečo iné. Je to, samozrejme, úplne normálne a určite to podobne prebieha vo väčšine prípadov. V našej rodine má toto ochorenie aj mama, ale u nej sa, bohužiaľ, diagnostikovala SM neskoro, takže lieky prvej voľby pre ňu nepripadali do úvahy. Našťastie má SM, ktorá sa prejavuje miernejšou formou a v porov-

naní k dĺžke trvania ochorenia u nej dochádza k pomalšej progresii. Keď sestra zistila, že síce má SM, ale na magnetickej rezonancii má menší nález, a navyše si uvedomila, že mamkino ochorenie nepostupuje príliš razantne, tak sa trochu upokojila. Samozrejme, snažila som sa jej všetko podrobne vysvetliť. Som tu pre ňu, keď ma potrebuje, a snažím sa byť jej oporou. Myslím si a vnímam to tak, že nás to viac stmelilo a zlepšilo to náš sesterský vzťah.

Čo vašej sestre pomohlo prijať ochorenie?

Myslím si, že jej veľmi pomohla naša psychologička Jana Tomanová. Aj keď som jej sestra, alebo práve preto, tak sa mi tak neotvorí a nevedela by som ju usmerniť. A tiež preto, lebo ma nechce stále otravovať so svojimi problémami. S Janou si uvedomila, že by nemala byť na seba taká prísna a nemala by mať na seba také vysoké nároky. Skrátka, nemala by byť perfekcionistka. Sestra bola zvyknutá všetko zvládnuť sama, prácu aj starostlivosť o rodinu. Teraz začala zapájať do niektorých činností aj manžela a deti. Naučila sa lepšie organizovať si svoj čas a nájsť si chvíľku voľna aj pre seba, relaxovať. Čo sa týka jej detí, bola vždy veľmi starostlivá a opatrovnícka, no vďaka stretnutiu s Janou jej došlo, že by mohla trochu spomaliť, a hlavne sa zamyslela nad tým, ako to urobiť.

Je podľa vás pre adhérenciu dôležité, aby sestrička bola akousi vnímavou a láskavou víbou?

Myslím si, že určite. Keď pacient sestričke dôveruje a verí jej aj preto, že sa spolu často rozprávajú, tak jej bude dôverovať a veriť aj to, čo mu radí ohľadom liečby, a bude lepšie dodržiavať liečebný režim, pretože je presvedčený, že to s ním myslí dobre. Keď mu bude niečo hovoriť sestrička, ktorej nedôveruje, nepozná ju, tak jej rady nebude brať vážne.

Byť víbou, to chce mať psychickú odolnosť. Ako to zvládáte?

Nechcem, aby to teraz vyznelo nejako hlúpo a domýšľavo, ale tým, že moja mama a sestra majú SM, tak sa viem lepšie vcítiť do ich problémov, dokážem si lepšie predstaviť, aké ťažkosti

tí ľudia riešia a s čím sa dennodenne stretávajú v bežnom živote, vidím to z obidvoch strán. Tým, že ja stojím na druhej strane, môžem eventuálne vypočúť a ponúknuť pomoc aj ich rodinným príslušníkom. Často stačí len prejavit záujem, urobiť si na nich čas a vypočúť ich. Na druhej strane, nie je to pre mňa vždy jednoduché, pretože kvôli tomu, že máme SM v rodine, nemôžem za tou témou nikdy zavrieť dvere. Ale som veľmi rada, keď cítim, že aj tým, že tých ľudí počúvam, im vlastne tiež pomáham. Niekedy si hovorím, že aj ja sa môžem ocitnúť v role pacienta, kedy budem potrebovať pomoc. Samozrejme, aby som všetko zvládala, tak čerpám pozitívnu energiu počas dlhých prechádzok v prírode s rodinou a s naším psíkom alebo sa chodím bicyklovať.

S tým, čo o SM viete, čo je podľa vás najdôležitejšie pre prijatie ochorenia a dodržiavanie všetkého, čo je pre liečbu podstatné?

Najdôležitejšie je, aby človek nehladal vinníka svojho ochorenia, nehovoril si dokola: prečo práve ja? A nebol na seba prísny. Dôležité je, aby si veril a hlavne sa mal rád taký, aký je, a z ničoho sa neobviňoval. Aby sa snažil myslieť pozitívne a nezabudol na dennú dávku úsmevu. Je to bludný kruh a beh na dlhú trať. Ja im hovorím: existujú oveľa horšie choroby, ktoré sa nedajú liečiť. Keď sa pri SM nasadí liečba včas, pacientovi sadne a on sám dodržiava liečebný režim, včas a správne si aplikuje lieky podľa schémy, má veľkú šancu žiť kvalitný život aj so SM. A pokiaľ sa pacientovo telo nezladí s tou prvou liečbou, dnes už môžeme vybrať iný liek.

Čo podľa vás ovplyvňuje kvalitu pacientovho života, aby sa cítil spokojný? Čo je to?

Všetkým pacientom by som želala, aby mali vedľa seba blízkeho človeka, spriaznenú dušu a aby ich rodina dobre fungovala. Aby sa nebáli zverit sa blízkym so svojimi problémami, požiadať ich o pomoc, pretože rodinní príslušníci nemusia vedieť, aká pomoc by chorému vyhovovala. Ak má človek v rodine blízke duše alebo si vytvorí okruh priateľov, ktorí sú jeho blízkymi dušami, tak ide všetko lepšie.