

Roche

O ŽIVOTĚ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

od pacientů pro pacienty



O ŽIVOTĚ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU OD PACIENTŮ PRO PACIENTY

as. MUDr. Marek Peterka

vedoucí Centra vysoce specializované péče
o pacienty s roztroušenou sklerózou

Vítejte v našem průvodci roztroušenou sklerózou. Brožura, kterou držíte, pro vás bude nejspíš trochu odlišná od těch, které jste již četli. Je výjimečná tím, že jsme ji pro vás vytvořili společně s lidmi, kterým bylo před různě dlouhou dobou zjištěno onemocnění zvané roztroušená skleróza neboli RS.

Díky tomu tady najdete rady přímo od pacientů, kteří vědí, co prožíváte a jakým výzám čelíte. Tyto obavy a výzvy už totiž zažili také a zažívají je stále. Průvodce jsme rozdělili do 7 krátkých kapitol. Dozvíte se v nich, co by právě vašim spolusouputníkům pomohlo v době, kdy zjistili, že mají RS.

Jsem na začátku, co teď?

Pokud jste si právě vyslechli, že máte podezření na RS, nebo vám bylo onemocnění potvrzeno, asi se na vás najednou valí spousta nových informací a pojmů, které jste nikdy předtím neslyšeli. Tady jsme vám pár odborných názvů vypsali:

Roztroušená skleróza (RS) — je onemocnění nervového systému, kdy obranný (imunitní) systém člověka napadá nervový systém, konkrétně nervová vlákna mozku a míchy. Proto je také nazýváno onemocněním autoimunitním, tedy vyvolaným nesprávnou funkcí těla samotného. Tam, kde k napadání dochází, se tvoří záněty, tzv. léze nebo ložiska, které nervová vlákna poškozují. Poškození způsobuje špatný přenos signálů mezi mozkiem a různými částmi těla, což se pak může projevit náhlým zhoršením vašeho stavu, takzvanou atakou či relapsem. Ta se může, ale nemusí projevit třeba sníženou citlivostí, brněním nebo zakopáváním a dalšími příznaky.

Ataka, relaps — je jedním ze základních projevů RS. Jedná se o náhlé zhoršení zdravotního stavu, kdy se u vás může projevit úplně nový problém nebo se může zhoršit problém, který už máte. Zpravidla se jedná o problém neurologický, např. náhlé zhoršení chůze, motoriky, točení hlavy, brnění aj. Příznaků může být celá řada a nelze je tu všechny vyjmenovat, proto se s případnou otázkou na projevy RS neváhejte obrátit na svého lékaře. Relaps může být zároveň i jedním z projevů tzv. progrese onemocnění, tedy zhoršování vašeho zdravotního stavu v průběhu času, kterému se právě snažíme léčbou zabránit.

EDSS (z anglického „*Expanded Disability Status Scale*“, česky „*rozšířená stupnice postižení*“) — je měřítko, které se používá k posouzení, do jaké míry vás RS zasáhla. EDSS se měří pomocí celé řady vyšetření, která posuzují oblasti, jako je motorika, citlivost a koordinace pohybů. Výsledné skóre pak udává, nakolik je zasažena funkce vašeho nervového systému.

Magnetická rezonance (zkracuje se jako MR) — je diagnostický nástroj, který používá silné magnetické pole k vytvoření detailního obrazu vnitřních struktur těla, včetně mozku a míchy. Pomocí této metody je možné zjistit, jestli ve vašem mozku a míše probíhají děje, které tam probíhat nemají, a to právě v podobě výše zmíněných lézí.

Biologická léčba — je způsob léčby onemocnění, který obvykle ovlivňuje biologické pochody vašeho těla tak, aby onemocnění co nejvíce zpomalilo. Více se dočtete v další kapitole.

Podpůrná léčba — je důležitou součástí léčby RS, která zahrnuje péči o vás, zmírnění příznaků nemoci a zlepšení kvality vašeho života. Jsou to např. psychoterapie a fyzioterapie. Nenechte se ale splést – ačkoli o ní mluvíme jako o léčbě podpůrné, neznamená to, že je nějakým způsobem druhořadá. Jelikož je RS nemocí nervového systému, je právě proto důležité, abyste se svým tělem a duší pracovali. Díky tomu bude váš mozek vědět, že ho chcete používat a používáte. Nervové dráhy, které jsou s mozkem propojené, budou tím spíše přetrvávat aktivní. Podpůrná léčba tak může přispět ke zpomalení postupu onemocnění.



Jak se RS léčí?

Dnes již neplatí, že pacientům s RS nelze podat žádný lék. Naopak existuje mnoho typů léčby, a váš lékař tak může na základě provedených vyšetření zvolit právě tu nejlepší pro vás.

Jak jste se dočetli výše, v současnosti se RS léčí pomocí tzv. biologické léčby, která může být doplněna léčbou podpůrnou a léčbou samotného relapsu. Biologická léčba ovlivňuje biologické pochody vašeho těla s cílem co nejvíce zpomalit rozvoj onemocnění. V případě léčby RS se tak děje například snížením nadměrné reaktivity vašeho imunitního systému nebo přenastavením rovnováhy imunitního systému tak, aby pracoval správně. Obecně se tedy tato léčba snaží předcházet útoku imunitního systému na nervový systém a umožnit vám vést co nejaktivnější život.

Různé biologické léky mají různé mechanismy účinku a jsou dnes navíc k dostání v různých formách podání: od tabletek přes injekce po infuzní léčbu, kterou vám budou podávat přímo ve vašem RS centru. Důležitým faktorem při výběru léčby je také frekvence podání, tzn. jak často budete léčbu užívat. Některé léky se podávají denně, některé několikrát týdně, jiné jednou za měsíc nebo i jednou za půl roku, rok či více. Jaká biologická léčba a forma jejího podání je pro vás nejvhodnější, s vámi vždy probere ošetřující lékař. Pečlivě proto proberte s lékařem své možnosti.

Biologická léčba i je velmi nákladnou terapií. V České republice je však za podmínek, které vyhodnocuje lékař, plně hrazená. Můžete ji tedy považovat za novou možnost péče o sebe sama, nezapomínejte proto léčbu užívat. Právě dodržováním dávkování stanoveného lékařem podpoříte její nejvyšší možnou účinnost a významně snížíte riziko relapsu. Pokud by se přesto relaps objevil, lékař vám na základě vyšetření a svého vyhodnocení může předepsat léčbu jinou. Je totiž občas potřeba uzpůsobit ji tak, aby vám stále byla šitá přesně na míru.

Život s RS není jen o tom, přijít si pro recept

Léčba RS není jako vzít si tabletku na bolest hlavy a čekat, až bolest pomine. Jakkoli je obtížné vyrovnat se s touto diagnózou, spouště pacientů před vámi pomohla uvědomit si, co skutečně znamená žít naplno.

Začínáte-li s léčbou, je nejvyšší čas, abyste si také sami v sobě nastavili, že problémy se mají řešit. Koneckonců to nemusí znamenat jen samé nepříjemnosti. Není to totiž jen lékař-neurolog, kdo se stará o vaši léčbu, ale také fyzioterapeut a psychoterapeut, kteří vám skutečně mohou pomoci zvládat příznaky a udržet si zdravý a pozitivní pohled na věc. Doporučujeme proto vyhledat i tyto odborníky, protože dlouhodobá spolupráce s nimi může účinně doplnit léčbu nastavenou neurologem a udržet tak vysokou kvalitu vašeho života.

Je to podobné jako stavba domu. Nestačí pouze hlavní architekt, ale jsou potřeba i další odborníci jako instalatéři nebo elektrikáři. Všichni od zahájení stavby pracují společně, aby vytvořili útulný a pohodlný domov a poté pomáhali i s jeho údržbou.



Bud'te sv'ym vlastn'ım p'anem a nebojte se zeptat

Proto'ze pokud si n'eco nech'ate pro sebe, nikdo se to nedozv'ı.

Je d'ule'zit'ı uv'edomit si, 'ze jako pacient hrajete z'asadn'ı roli ve sv'e vlastn'ı l'eb'eb'e. Vy jste odborn'ıkem na sv'e t'elo a z'ısk'av'ate sv'e vlastn'ı zku'šenosti s n'ım. Bud'te tedy sv'ym p'anem a aktivn'e se zapojte do sv'e zdravotn'ı p'e'ce. Nebojte se na cokoliv pt'at. P'ed ka'ždou n'av'st'evou si zapi'šte, co v'as tr'ap'ı, co chcete v'ed'et a jak se c'ıt'ıte, abyste se sv'e'ho l'eka'řsk'eho t'ymu mohli zeptat na konkr'etn'ı v'eci. Kolikr'at se v'am stalo, 'ze jste šli koupit t'reba zubn'ı pastu, a vr'atili se dom'ı se v's'ım mo'zn'ym, jen ne pr'av'e s n'ı? P'esn'e o tom mluv'ıme! Nepodce'ňujte 'z'adn'e p'ıznaky a ozv'e'te se, pokud se v'am n'eco nezda', a' u'z by to zd'anliv'e byla jen mali'c-kost. A pokud chcete, vezm'e'te si s sebou na vy'šet'r'eni doprovod. T'ım, 'ze budete aktivn'ı a p'revezmete odpov'e'dnost za sv'e zdrav'ı, si zajist'ıte, aby se v'am dostalo t'e nejlep's'ı mo'zn'e p'e'ce.

M'e'jte pros'ım na pam'e'ti, 'ze stejn'e to plat'ı i v p'ıp'ad'e zaji'st'eni mo'zn'e soci'aln'ı podpory. Nikdo j'ın'y za v'as nezjist'ı, co pot'rebujete a na co m'ate n'arok. Proto se p'tejte a vyhled'avejte odborn'ıky i v t'eto oblasti, aby se v'am k'ızen'e podpory mohlo dostat.

Nemus'ıte se zpov'ıdat, m'e'jte r'ad'ı sami sebe

Život s roztroušenou skler'ozou je cesta dlouh'ı a n'ar'ocn'ı. V'as' život t'ım ale rozhodn'e nekon'c'ı. Ba naopak, za'c'ın'ı novou kapitolou. Budou dobr'e i skv'e'l'e dny, ale ob'cas se mohou objevit dny špatn'e. Proto si pamatujte, 'ze m'ate pln'e pr'avo dovolit si jak nemoc, tak „nemoc“. I kdy'z n'ekdy RS ovlivn'ı va'še ka'zhdodenn'ı aktivity, st'ale si m'ı'žete plnit životn'ı sny, zalo'zit rodinu nebo cestovat a u'z'ıvat si život naplno.

K dosažení takového cíle je klíčová vaše pohoda. Mějte se proto rádi a pečujte o sebe. Nezapomínejte odpočívat, říkat ne, když je to potřeba, a příliš na sebe netlačte. Snažte se nastavit si denní režim, své hranice a zaměřte se na zdravé návyky. Věnujte se rodině, sportu, přírodě, kultuře, četbě, dopřejte si dobré jídlo a spánek, dělejte věci, co vás baví. Ale dovolte si i vynechat a udělat přestávku, kdykoliv potřebujete. Nemusíte se nikomu zpovídat a je zkrátka také v pořádku říci ne.

Neusněte na vavřínech a pracujte sami se sebou

Současná léčba RS vás dnes dovede zbavit větší části problémů, které onemocnění doprovází. Člověk tak snadno sklouzne k představě, že je vše v pořádku a je zbytečné léčbu užívat. To je ovšem velký omyl. Nesprávné užívání nebo neužívání léků může vést k návratu onemocnění. Na rozdíl od jiných nemocí se totiž RS neukazuje vždy hned navenek. Představte si RS jako klidnou řeku, která se jednou za čas může vylít z břehů a způsobit povodeň. Nikdy nevíte, kdy se povodeň objeví a jak dlouho bude trvat. Proto je lepší jí předcházet, případně na ni být připraven a dávat pozor na jakékoliv známky naznačující možné výkyvy. Dodržujte proto lékařem stanovené dávkování a věnujte zvýšenou pozornost změnám ve vašem těle a náladě i celkovému zdravotnímu stavu. Budete-li mít přehled a budete-li počítat s případnými komplikacemi, které s sebou RS nese, lépe zvládnete její dopady na váš každodenní život. Vězte tedy, že jste RS schopni zvládnout. Vyžaduje to však určité úsilí a odhodlání, které nemusí být nezbytně velké a vyčerpávající.

Obklopte se lidmi, kteří dělají váš život lepším

Zásadní roli v léčbě RS hraje i vaše rodina a přátelé, kteří vám mohou být obrovskou oporou. Popřemýšlejte proto, koho budete o svém onemocnění informovat. Tyto své blízké pak neváhejte požádat o pomoc a svěřujte se jim jak s problémy nebo obavami, tak s radostmi. Víme však, že není vždy snadné o svých pocitech s nejbližšími mluvit. V takovém případě vám mohou pomoci právě sami pacienti. Můžete se s nimi seznámit on-line, například na sociálních sítích, v rámci patientských organizací či jinak osobně. Na svou nemoc tedy nemusíte být vůbec sami. Na celém světě je 2,8 milionů pacientů s roztroušenou sklerózou a v České republice přes 20 tisíc. Propojte se a spojte s nimi síly, ať můžete sdílet své příběhy, boje a někdy až neuvěřitelně povzbuzující úspěchy. Navzájem se podpoříte a pomůžete si.

Více informací



Moje Medicína
www.mamrs.cz

Pro další užitečné odkazy naskenujte mobilním telefonem tento QR kód





Roche s.r.o.,
Sokolovská 685/136f, 186 00 Praha 8

M-CZ-00003364