

Roche

MŮJ ROZCE STNÍK



A minimalist line art illustration in blue ink on a white background. At the top, a hand is shown holding a thin branch. From the branch, a bird's nest hangs down. To the right, a plant with several leaves and a flower bud is visible. The text 'MŮJ ROZCESTNÍK' is written in a bold, sans-serif font across the middle of the image, partially overlapping the branch and the plant.

**MŮJ
ROZCE
STNÍK**

PRÁVĚ DRŽÍTE V RUCE JEDINEČNÝ ROZCESTNÍK PRO NOVOU KAPITOLU VAŠEHO ŽIVOTA

Protože bude možná trochu jiná než ty předchozí, připravili jsme spolu s předními odborníky na roztroušenou sklerózu tento praktický soubor brožur. Jako nový pacient zde najdete odpovědi na své otázky i tipy pro rozvoj myšlení a kreativity.

Odborný obsah je zaměřený na edukaci a praktické návody, jak si zpříjemnit každý den. Celkem pět brožur můžete jednoduše odepnout a používat i samostatně. Tmavě modrá brožura patří vašim prvním otázkám, světle modrá se věnuje péči o duši, okrová obsahuje praktickou ukázkou cviků, zelená vám napoví, jak žít naplno, a v červené brožuře najdete užitečné odkazy.

Využijte také rozsáhlý prostor pro své plánování, pozorování a zapisování postřehů.

Věříme, že vás Rozcestník naučí porozumět tématu roztroušené sklerózy a že vám díky pečlivě připraveným doporučením od odborníků ukáže cestu.

Ta největší změna probíhá uvnitř vaší mysli. Nechte ji otevřenou a soustřeďte se na věci, které vám přináší klid.

Kompletní balíček všech brožur naleznete také v digitální verzi na stránce:
muj-rozcestnik.cz

ROCHE s.r.o. ve spolupráci s bicepsdigital a papelote

Vedení projektu: Ing. Jitka Jančaříková, MBA, RNDr. David Adámek,
Tereza Bačkorová

Odborné texty: prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc., Bc. Lenka Pyciaková, DiS.,
prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, Mgr. Klára Novotná, Ph.D., Renáta Malinová,
Bc. Zuzana Ilečková, MUDr. Eva Meluzínová, MUDr. Petra Hanulíková,
MUDr. Karolína Vodehnalová, MUDr. Marta Vachová, Mgr. Hana Potměšilová, BA, DiS.,
Mgr. MUDr. Jana Libertínová, Ph.D.

Kreativní koncept: Rudolf Matějček

Ilustrace a grafická úprava: Matúš Stenko a papelote

Textová stylizace: Lucie Perlíková

Jazyková korektura: Veronika Králová

Vydání: papelote



Rozcestník digitálně:
muj-rozcestnik.cz



PRVNÍ OTÁZKY



ŘEKLI VÁM, ŽE MÁTE ROZTROUŠENOU SKLERÓZU, A NEVÍTE ÚPLNĚ PŘESNĚ, CO TO OBNÁŠÍ A CO S TÍM DÁL?

prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc.

vedoucí RS centra VFN v Praze

RS (roztroušená skleróza) je i v dnešní době opředena řadou mýtů. Důvodem je kombinace nevědomosti a zastaralých informací o chorobě z dob, kdy neexistovala žádná efektivní léčba. Tato směs je prošípaná kusými informacemi o tom, co o chorobě dnes víme, spolu se zaručenými „léčebnými“ postupy šarlatánů a neomalených podvodníků, kteří vidí snadnou příležitost výtěžku na neštěstí druhých. Nově diagnostikovaný pacient (nebo člověk s podezřením na RS) je proto často ztracený a deprimovaný hned na začátku cesty. Zvláště tehdy, když spoléhá na internet jako na zdroj „zaručených“ informací.

Co tedy RS vlastně je?

Je to porucha imunitního systému, při které systém, který normálně zajišťuje naše hladké přežití v zevním prostředí, otočí své zbraně proti vlastnímu tělu, rozpozná některé struktury mozku a míchy jako nepřítel a zaútočí na ně. Jeho zbraní je zánět. RS je tedy autoagresivní (autoimunitní) zánět v centrální nervové soustavě (mozku a míše). Ložiska zánětu mohou postihnout různé struktury CNS (centrálního nervového systému), nejčastěji oční nerv, dráhy vedoucí pokyny pro hybnost, koordinaci a plynulost pohybu a dráhy řídící vyměšování. Doprovodnými znaky zánětu jsou únava, deprese, menší kognitivní výkonnost.

Projevy RS

Nemoc se projeví jako vznik nových neurologických příznaků, které trvají dny až týdny a mohou zpočátku samy vymizet. Tomu říkáme ataka (relaps, exacerbace). Může následovat různě dlouhé období bez příznaků (remise), pak se dostaví další ataky. To je typické pro tzv. relaps – remitentní průběh nemoci, kterým RS začíná asi u 85 % pacientů. Během let se ničením tkáně v místech zánětu (obalu nervových vláken – myelinu, a samotných nervových vláken – axonů) vyčerpávají rezervy CNS a objevuje se trvalá invalidita, která postupně narůstá. To je stadium sekundární progresse. Je charakterizováno především snižujícím se dosahem chůze. Asi u 15 % pacientů (většinou starších a většinou mužů) dochází rovnou k tomuto nárůstu invalidity. Takovému průběhu říkáme primární progresse.

RS v populaci

Nemoc začíná nejčastěji ve věku 20–40 let. Její výskyt se zvyšuje s narůstající zeměpisnou šířkou. U nás RS postihuje asi 170 pacientů na 100 000 obyvatel. Výskyt nemoci se celosvětově zvyšuje, zřejmě vlivem faktorů životního prostředí a životního stylu. Příčina nemoci není známa. Asi za 30 % nemoci jsou zodpovědné geny určující funkce imunitního systému, zbytek je ovlivněn zevními faktory, z nichž nejvíce probádané jsou infekce EB virem, nedostatek vitamínu D a kouření. Funkce imunitního systému je ve svém vývoji významně ovlivňovaná mikrobiomem střeva (složením mikrobů ve střevě), proto je důležitý i vliv stravy.

Jak se RS diagnostikuje?

Diagnóza RS je založena na průkazu diseminace chorobného procesu v čase a prostoru. Diagnostika RS spočívá v průkazu neurologického postižení slučitelného s RS a potvrzuje se pomocnými vyšetřovacími metodami: MR (magnetickou rezonancí) a vyšetřením mozkomíšního moku. MR ukazuje strukturální postižení – ložiska zánětu, mozkomíšní mok pak imunitní zánětlivou povahu choroby. Evokované potenciály mohou informaci o víceložiskovém postižení doplnit. Zároveň je nutno vyloučit jakékoli jiné onemocnění, které by dané neurologické příznaky mohlo vyvolat.

Lze RS léčit?

Ano. Léčba má ale mnoho složek, mnoho tváří. Pacient hraje v léčbě zcela zásadní roli. Akutní ataka se léčí vysokými dávkami kortikosteroidů (odvozených od hormonů kůry nadledvin). Léčba by měla být zahájena co nejdříve. Pokud tedy nové příznaky (nebo návrat či zhoršení starých, ale již stabilizovaných) trvají 24 hodin bez přítomnosti infekce, horečky, přehřátí, je třeba obrátit se na svého lékaře.

Dlouhodobá léčba

Slouží ke snížení počtu atak a oddálení invalidity. Od začátku 90. let se objevila řada léků, které mají za sebou klinické studie, v nichž byl prokázán jejich efekt na snížení počtu atak. Mají různé nežádoucí účinky a je třeba o nich diskutovat s vaším ošetřujícím lékařem v RS centru, který má zkušenosti s jejich použitím. Snížení počtu atak vede jednoznačně k oddálení invalidity a sekundárnímu progresu nemoci. To prokázaly registry, v nichž jsou sbírána data o pacientech v běžné klinické praxi. Od r. 2009 máme i v ČR možnost zahájit léčbu léky modifikujícími průběh onemocnění (DMD – disease modifying drugs) již po první atace (tzv. CIS – klinicky izolovaném syndromu). Někdy pacient, který se zlepší do normálního stavu před atakou, váhá, zda potřebuje zahájit léčbu, která ho může obtěžovat, když se cítí zcela zdráv. Dnes už mnohá data ukazují, že pacienti, kteří léčbu nezačali, měli po letech horší neurologický stav oproti těm, kteří se léčit začali.

Změna léčby

Pokud není zahájena léčba dostatečně účinná, ataky se objevují nadále a neurologický stav se zhoršuje, je třeba léčbu změnit. To se posuzuje nejdříve půl roku až 1 rok po zahájení léčby a lze k tomu dobře využít i magnetickou rezonanci.

Léčba symptomů

I když ataka odezní, mohou některé obtěžující symptomy přetrvávat. Řadu z nich lze zmírnit tzv. symptomatickými léky, které neřeší podstatu nemoci, ale usnadňují život s ní. Mohou to být léky ovlivňující zvýšené svalové napětí s křečemi ve svalech, obtíže s močením, depresi, nepříjemné brnění. Tyto léky působí velmi individuálně a je třeba s lékařem prodiskutovat jejich efekt i vedlejší účinky, které jsou také extrémně individuální. Navíc se některé symptomy daleko snáze ovlivní fyzioterapií a psychoterapií.

Změna životního stylu aneb co můžete udělat sami pro sebe

Často má pacient pocit, že celá léčba je jen v rukou lékaře a že on sám je pouze pasivním příjemcem. Avšak právě součinnost pacienta je v případě chronické nemoci klíčová. Aktivní (vědomý) pacient vybavený správnými informacemi a akceptující svou úlohu v léčebném režimu může významně ovlivnit nejen kvalitu svého života, ale i průběh nemoci.

Prvním krokem na této cestě je přijetí nemoci (viz dále). Pak je třeba shromáždit ty správné informace, které mohou pacienta vést dál. Informace o nemoci, o možnostech léčby, o vlivu životního stylu na vznik, průběh a léčbu nemoci i o významu a možnostech péče o psychickou a fyzickou kondici. Pak už se jen stačí rozhodnout a jednat. Jednat ve vlastním zájmu. Porozumět tomu, co mne nemoc může a má naučit.

Důležité je začít s nemocí pracovat hned od začátku, abyste o návycích a postojích rozhodovali vy v týmu se svými pomocníky, ne aby rozhodovala nemoc.

System péče o pacienty s RS v ČR

S prvními obtížemi se můžete obrátit na svého praktického lékaře nebo přímo neurologa, event. očního lékaře. V další fázi plánuje neurolog pomocná vyšetření k ověření diagnózy či vyloučení ostatních příčin obtíží. Pokud se RS potvrdí, bude vám doporučena návštěva RS centra, kterých je v ČR 15. Léčba akutních obtíží může proběhnout jak u neurologa, tak v RS centru.

V RS centru se ověří diagnóza, event. se doplní o další potřebná vyšetření, a následně se rozhodne o nutnosti zahájit léčbu. Ta je u nové diagnózy zavedena do 4 týdnů. Zde se pak také sledují jak účinek, tak nežádoucí účinky léčby, a léčba se dle potřeby může měnit. Jak praktický neurolog, tak RS centrum mohou doplnit léčbu o symptomatické léky. V RS centru by vám také měla být nabídnuta fyzioterapie a psychotherapie pro podporu snahy aktivně a samostatně pro sebe něco udělat. V případě nutnosti sociálního poradenství dostanete kontakt na příslušného odborníka.

RS centrum tvoří tým profesionálů. Pacient by si sám sebe měl vážit do té míry, že bude hledat pomoc či odpověď na své otázky vždy u odborníků.

Pozor na dezinformace

Z naší zkušenosti je nutné důrazně varovat před neověřenými internetovými informacemi a různými „chaty“, které se často tváří jako zkušení rádci, ale pro mnoho pacientů již znamenaly propad do zbytečné a těžké deprese, ztrátu motivace, nedůvěru k profesionálům a přijetí role „oběti“.

V dobré víře často převeze iniciativu někdo z rodinných příslušníků, ale způsobí více škod než užitku. Proto jsou užitečné akce pořádané pro rodinné příslušníky, kde mají vaši blízcí možnost ověřit si u odborníků pravdivost získaných informací a zázračných, zaručeně přírodních léčebných prostředků.

Někdy se pacient nebo rodinný příslušník obává svěřit se lékaři. Snadno může využít i kontaktu zkušené RS sestry, která má příslušné vzdělání a je schopna posoudit, který problém je nutno konzultovat s lékařem.



SPOLUPRÁCE RS SESTRY A PACIENTA

Bc. Lenka Pyciaková, DiS.

staniční sestra RS centra VFN v Praze

Role sestry v péči o pacienta s RS

Práce specializované RS sestry zahrnuje celou škálu aktivit: podporu pacienta, činnosti spojené s diagnostikou, léčbou včetně zaškolení, výzkumem RS a administrativou. RS sestra hraje důležitou úlohu v podpoře a péči o pacienta a jeho rodinu. Je při léčbě vašim partnerem a pomáhá vám vytvářet prostředí vzájemné důvěry, jež je základem pro dlouhodobou spolupráci.

V čem vám může RS sestra pomoci

- Seznámí vás s chodem RS centra.
- Poskytne vám telefonický a e-mailový kontakt na RS centrum.
- Objedná vás na kontrolu k lékaři, na infuzní léčbu nebo na vyzvednutí receptů.
- Zaškolí vás na novou léčbu.
- Zprostředkuje předání důležitých informací dalším členům zdravotnického týmu.
- V případě potřeby vás zkontaktuje telefonicky nebo e-mailem.
- Doporučí vám další odborníky pro řešení psychické, pracovní a sociální problematiky.
- Bude vás motivovat v aktivním přístupu k nemoci, k udržení fyzické a psychické kondice.

- Bude vás podporovat v samostatnosti, uvědomění si vlastní odpovědnosti a pomůže vám s adaptací na nové situace.

S čím se můžete na svou RS sestru obrátit

- S otázkami souvisejícími s diagnostickými vyšetřeními vyšetřeními, jako jsou lumbální punkce, magnetická rezonance a odběry. Sestra vás obeznámí s tím, jak se výkon provádí, jak dlouho trvá a co od něho očekáváme.
- S otázkami souvisejícími s léčbou (jak si aplikovat injekce, jak užívat tablety, jak doma správně uchovávat léky).
- S otázkami souvisejícími s akutním zhoršením zdravotního stavu (pomoc s rozhodnutím, zda jde o ataku RS a zda je nutné navštívit lékaře).
- S otázkami souvisejícími se zdravým životním stylem (dietní opatření, užívání výživových doplňků, vhodná fyzická aktivita, pitný režim, kouření apod.).
- Můžete se zeptat na vše, co vás v souvislosti s RS zajímá nebo čemu nerozumíte.
- Při jakékoliv nejasnosti se neváhejte sestry zeptat i opakovaně.

Co můžete udělat pro optimální průběh návštěvy v RS centru

- Dobře si vždy poznamenejte a pečlivě uschovejte všechny termíny a časy návštěv v RS centru.
- Naplánované termíny a časy objednání dodržujte.
- Na návštěvu centra si vyhradte dostatek času – z důvodu kapacitního přetížení RS center a případné přednostní péče o akutní pacienty může dojít k prodloužení čekací doby.
- Při každé návštěvě mějte připravenou kartičku pojištěnce.
- Pokud u vás dojde k akutnímu zhoršení neurologických potíží, neodkládejte návštěvu lékaře – přijít můžete bez objednání.
- Na recepci RS centra hlase všechny změny osobních údajů. Důležité jsou zejména změny pojišťovny, telefonního čísla a e-mailové adresy.
- K návštěvě si vždy připravte, nejlépe písemně, v čem dalším vám můžeme pomoci:
 1. Otázky a problémy, se kterými potřebujete poradit.
 2. Změny vašeho zdravotního stavu od poslední návštěvy.
 3. Seznam léků, které potřebujete předepsat (jak silné, jejich dávkování a počet balení).
- Pro kontaktování RS centra využijte přednostně e-mailovou komunikaci, vyhněte se tím rušení vyšetření jiného pacienta a umožníte nám zamyslet se nad vaším dotazem.

Obecná doporučení

- Na přání vás na vyšetření může doprovodit rodinný příslušník nebo jiná blízká osoba.
- Své zdravotní problémy související s RS konzultujte s odborníky, ne na sociálních sítích.
- Vzhledem k tomu, že se na internetových stránkách množí řada dezinformací, které se neslučují se současnými lékařskými poznatky, vyhledávejte informace týkající se roztroušené sklerózy na těchto webových stránkách:



IMPULS, nadační fond

www.multiplesclerosis.cz

Sdružení mladých sklerotiků

www.mladisklerotici.cz

Unie Roska

www.roska.eu

The National Multiple Sclerosis Society (anglicky)

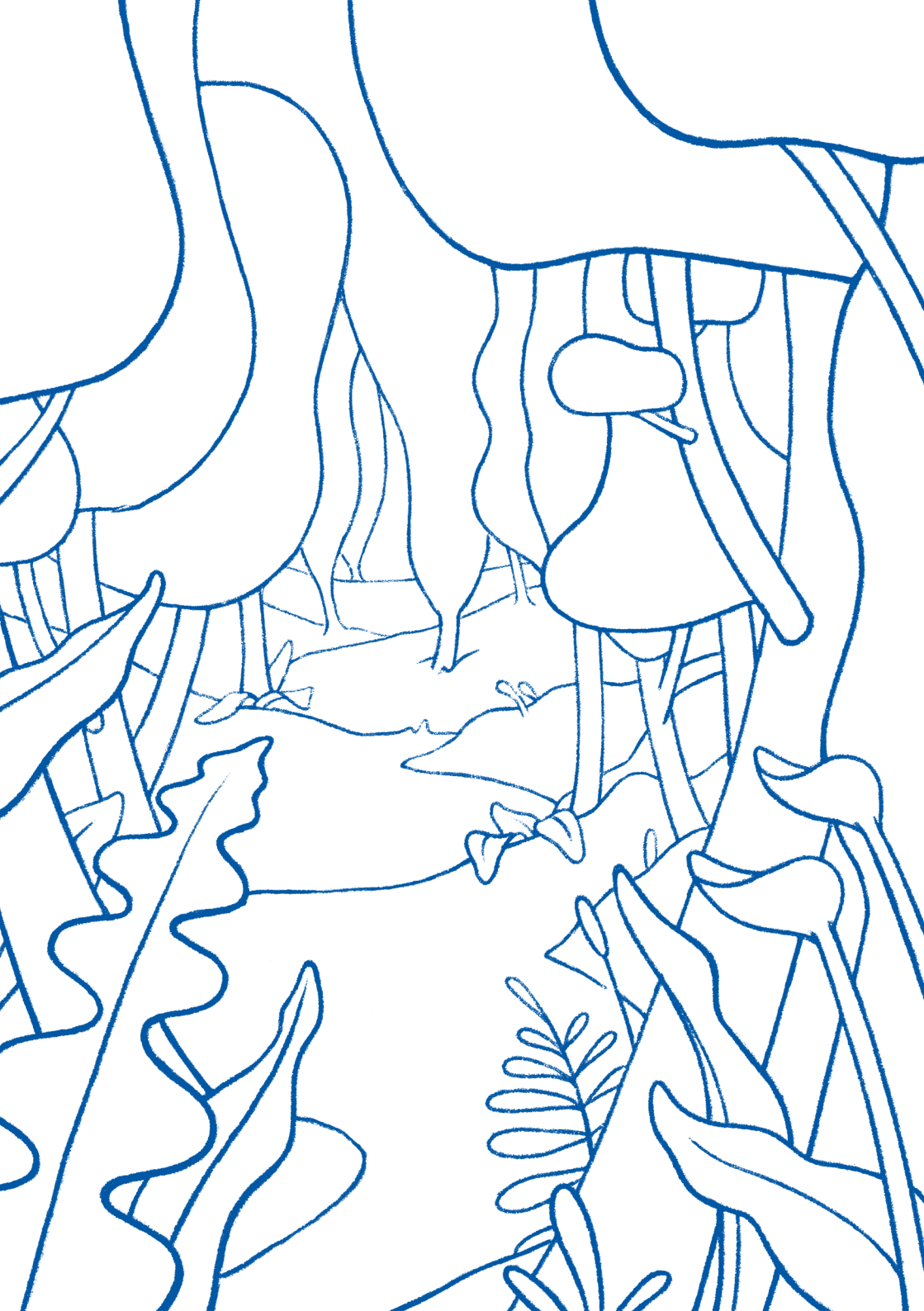
www.nationalmssociety.org

Multiple Sclerosis International Federation (anglicky)

www.msif.org

MojeMedicina.cz

www.mamRS.cz



PACIENTSKÉ ORGANIZACE

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA

vedoucí RS centra FN Olomouc

Pacientské organizace

Organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou vám nabídnou informace a podporu. Slouží také lékařům a institucím veřejné správy. Zástupci těchto organizací se starají o prevenci a osvětu veřejnosti.

Účel patientských organizací

Pro pacienty

Informují o nemoci a léčebném procesu, zprostředkovávají výměnu zkušeností mezi pacienty a vedou je k zapojení do komunitních aktivit, čímž zvyšují kvalitu jejich života. Zároveň zastupují zájmy pacientů i jejich rodin při tvorbě zákonů a zdravotnické politiky.

Pro odborníky

Edukují o individuálních aspektech průběhu onemocnění a dávají zpětnou vazbu na aktuálně užívanou léčbu. Pomáhají s včasnou diagnózou a účastí na tvorbě legislativy se podílejí na zlepšování podmínek pro život pacientů i pro zdravotnický systém samotný.

Individuální poradenství

Přínos patientských organizací spočívá také v možnosti využít individuálního poradenství a prosazovat zájmy pacientů v různých životních situacích. Informujte se o rehabilitačních a rekreačních pobytech nebo o pomoci při zapojení do aktivit a do komunity osob ve stejné životní situaci.

Jak vám patientská organizace může pomoci

- Budete se učit nadále žít kvalitní a důstojný život, a to od samého počátku stanovení diagnózy.
- Zapojíte a informujete i členy rodiny, pro které je diagnóza také nová a musí se s ní vyrovnat.
- Poznáte další pacienty. Vzájemné sdílení příběhů vám odhalí detaily o onemocnění, o jeho průběhu, efektivním způsobu léčby i vyrovnávání se s příznaky nemoci.
- Můžete využít sociálních služeb největší patientské organizace, Unie Roska, která poskytuje sociální rehabilitace a sociální poradenství.
- Vaše účast na aktivitách pořádaných patientskými organizacemi pozitivně působí na váš zdravotní stav a průběh nemoci. Můžete absolvovat ozdravné akce (rekondiční pobyty, rehabilitační cvičení, plavání, hipoterapie) i zajít na odbornou přednášku a získat přehled o možnostech ovlivnění průběhu nemoci a efektech nejmodernějších terapií.
- V komunitě lidí v podobné situaci budete mít jistotu, že se svou nemocí nemusíte bojovat sami.
- Když získáte povědomí v oblasti výzkumu a léčby RS, zbavíte se pocitu nejistoty dalšího vývoje svého onemocnění.

Kam se jako pacient s RS můžete obrátit

Nadační fond Impuls

www.nfimpuls.cz



Organizace pomáhá v oblasti výzkumu, terapie a osvěty roztroušené sklerózy. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMUS).

Unie Roska

www.roska.eu



Největší organizace působí od roku 1992. Funguje ve 13 krajích ČR a sdružuje 1400 členů. Koordinuje 30 regionálních poboček a získává finanční příspěvky na rekondiční pobyty a další aktivity.

Sdružení mladých sklerotiků

www.mladisklerotici.cz



Nezisková organizace se zaměřuje na mladé pacienty a podporuje je v aktivním přístupu k životu.

Sociálně-právní poradna spolku Trend vozíčkářů Olomouc

www.trendvozickaru.cz



Organizace poskytuje služby osobám s tělesným postižením a pomáhá jim se začleněním do pracovního procesu.

eReSTým

www.erestymcr.cz



Projekt Nadace Jakuba Voráčka poskytuje zdravotní a sociální poradenství i online diskuzní fórum.

Překonej sám sebe

www.prekonejsamsebe.cz



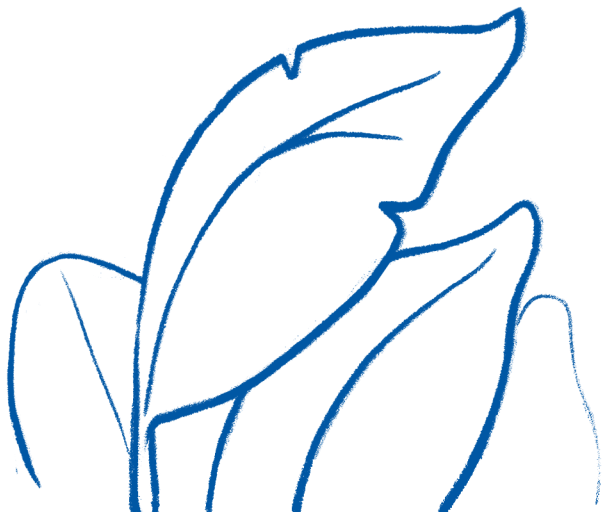
Projekt založený na komunitním principu je postaven na platformě OMS (Overcoming Multiple Sclerosis) George Jelinka. Pro pacienty s RS pořádají kulturní a kreativní akce.

Aktivní život s RS

www.ereska-aktivne.cz



Informační portál s online lékařskou poradnou. Vydávají pravidelný zpravodaj.



**PEČUJTE
O SVOU
DUŠI**



PSYCHOTERAPIE PRO PACIENTY S RS

Renáta Malinová

psychoterapeutka RS centra VFN v Praze

Péče o pacienty s RS

Péče o vlastní zdraví dnes už je, nebo by měla být běžnou součástí života každého člověka. Snad si všichni uvědomujeme, že fyzická a psychická kondice jdou ruku v ruce a jsou od sebe neoddělitelné. Ovšem nenechme si vnutit představu, že jediným a nejsprávnějším cílem našich snah je být vždy, všude a za všech okolností „v pohodě“. U každého zdravého člověka je v pořádku, když někdy v pořádku není. Natož když se objeví nemoc. Sebrat odvahu a požádat o pomoc ve chvíli, kdy ji potřebujete, může být obtížné, ale vyplatí se to.

Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou je kombinací farmakoterapie, fyzioterapie, psychoterapie a kognitivního tréninku. Zahrnuje však i další složky komplexní rehabilitace, jako jsou ergoterapie, logopedie či sociální poradenství.

V důsledku pokroku lékařské vědy můžete se svou diagnózou dobře žít, ale specifické obtíže přetrvávají. Tento fakt můžete buď jen pasivně přijmout, nebo ho začít aktivně zpracovávat.

Přestože jste v rukách profesionálních zdravotníků, váš aktivní přístup k léčbě je tím nejdůležitějším léčebným faktorem. Farmakoterapie a další terapeutické postupy nebudou dostatečně účinné bez vaší vnitřní motivace.

Roztroušená skleróza se dotýká vždy všech složek života, a proto léčba vyžaduje komplexní a specifický terapeutický přístup již od počátku onemocnění (ideálně ihned po ukončení diagnostického procesu).

Co je psychoterapie?

Psychoterapie nedokáže zázraky do tří dnů, ale je to desetiletími ověřený způsob pomoci při psychických a často i tělesných problémech (psychosomatika). Psychoterapie vám pomůže utřídit si myšlenky a pocity, porozumět souvislostem a pochopit, proč něco chceme či nechceme. Učí člověka více důvěřovat svému úsudku.

Proč psychoterapii zahrnout do svého života?

Stoná celý člověk – tělo i duše. Když nás bolí záda, hledáme úlevu spíše u fyzioterapeuta než u rodiny či přátel. Když se cítíme bezmocně, vyčerpaně, plní pochybností, strachu či úzkosti, hledáme úlevu u svých bližních. Ale to někdy prostě nestačí. Tak jako je fyzioterapeut odborníkem, který ví, jak na potíže těla, je psychoterapeut odborníkem na potíže duše. Zvlášť když je to terapeut obeznámený se specifiky pacientů s chronickými chorobami. V psychoterapii je pozornost zaměřena jen na vás, vaše prožívání a myšlení. Terapeut vás může ocenit a podpořit, ale nikdy vás nebude soudit. Unese všechny vaše emoce a umí s nimi pracovat. Terapeut je objektivní, vztah s ním je pevně ohraničen a má jasný cíl: pomoci vám řešit potíže.

Na počátku terapie se lidé potřebují vyrovnat s diagnózou, najít způsoby, jak komunikovat o své nemoci v práci a rodině. Učí se rozpoznat a zpracovávat stresové situace, osvojují si relaxační techniky, snaží se dobře poznat sami sebe. Hledají sílu a smysl. Dopřávají si podpory i posilují svoje sebevědomí. Učí se mluvit o svých potřebách.

Nemoc, životní situace i člověk se neustále posouvají a vyvíjejí. I dlouho diagnostikovaného pacienta může překvapit něco, s čím se bude chtít svěřit a co by rád vyřešil.

Jak probíhá psychoterapeutické sezení?

„Terapie nedává lidem rybu, ale učí je, jakým způsobem ji chytat.“

Individuální terapie

Váš terapeut se bude průběžně ptát, co potřebujete, a podle toho postupovat. V začátku je důležité zorientovat se a přijmout svou novou životní situaci. A to není lehké, protože ztrátu plného zdraví provázejí emoce a projevování emocí se v našem světě příliš nenosí. Pracovna psychoterapeuta je však místem, kde svým emocím můžete dát volný průchod. Terapeut bude vaším důvěrným společníkem. Všechna vaše tajemství jsou u něj v bezpečí.

První sezení bývá seznamovací. Pokusíte se společně popsat vaše hlavní problémy a důležitá témata pro další práci. Můžete se také na cokoli ptát. Další sezení už se budou týkat vašich postřehů, myšlenek, mezilidských vztahů, pocitů, duchovních témat a čehokoliv, co vás napadne, protože všechno se vším souvisí.

Klidně si předem sepište dotazy a poznámky. V pracovně terapeuta nebo ordinaci lékaře do nich můžete nahlédnout. Budete mít jistotu, že v návalu aktuálních emocí na nic nezapomenete. A pamatujte si, žádná otázka není hloupá.

Naučíte se číst signály svého těla, budete mluvit o symptomech nemoci a jejich zvládnutí v běžném životě. A o to v průběhu terapeutického sezení jde: prožívat, uvědomovat si, hledat souvislosti a tvořit nejlepší strategie vedoucí k vaší pohodě a spokojenosti.

Skupinová terapie

S lidmi, kteří jsou na stejné lodi a mají stejnou zkušenost, se vám dostane porozumění a podpory. Ve skupině časem přijdete na to, že nemoc je jen malou částí vašeho příběhu, a můžete tuto zkušenost přenést do života.

Párová/rodinná terapie

Vaše diagnóza zasáhne nejen váš život, ale také život vaší rodiny a blízkého okolí. Vy se jako čerstvě diagnostikovaný člověk potýkáte s jinými pocity než váš zdravý partner. Bez porozumění není řešení a pocitům je třeba dát čas. Na párové terapii se naučíte porozumět nemoci a komunikovat o ní spolu.

Jak vám psychoterapie může pomoci:

- Naučíte se využívat všech možností a zdrojů ke kvalitnímu a smysluplnému životu.
- Uvědomíte si souvislosti svých potíží a naučíte se efektivně využívat svůj potenciál.
- Budete posilovat svou motivaci k tomu, abyste dokázali s nemocí žít.
- Ovládnete strategii zvládnání stresu, díky které budete novou situaci lépe zvládat vy i vaše rodina.
- Díky terapii dokážete lépe snášet obtíže, které s sebou nemoc i léčba přináší.
- Dokážete udržet zájem o všechny oblasti svého života.
- Vytvoříte si stabilní postoj k nemoci i k sobě a budete rozvíjet aktivní přístup k léčbě ve spolupráci se svým léčebným týmem.
- Navzdory ranám, které jste v životě utrhli, umožníte tomu nejlepšímu ve vás, aby se projevilo.



Udržet si pozitivní naladění a konstruktivní postoj ve složitém životním období může přinášet prospěch vám, partnerovi, dětem i dalším blízkým v rodině. Cílem úspěšné psychoterapie je dosažení změny. Proměny v klidnějšího, vyrovnanějšího a celistvějšího člověka. V terapii pacientů s chronickými nemocněními s tím souvisejí i pozitivní psychosomatické projevy, které spočívají v utlumení některých symptomů nemoci.

Náklady na psychoterapii

K psychoterapeutovi nepotřebujete doporučení od lékaře. Některá RS centra mají svého nebo spolupracujícího psychoterapeuta. Pokud tomu tak není, vyhledejte profesionální pomoc ve svém okolí u terapeuta s akreditovaným psychoterapeutickým výcvikem. Jak je to s placením psychoterapie? Terapeut náležející nějakým způsobem k RS centru nebývá bohužel plně hrazen pojistovnami. Na jeho financování se podílejí různé nadační fondy a proto je na některých pracovištích finanční spoluúčast pacienta činí 300 Kč za jedno sezení. Na internetu si můžete vyhledat psychoterapeuty, kteří mají smlouvy s některými zdravotními pojistovnami, častěji však najdete psychoterapii za přímou platbu.

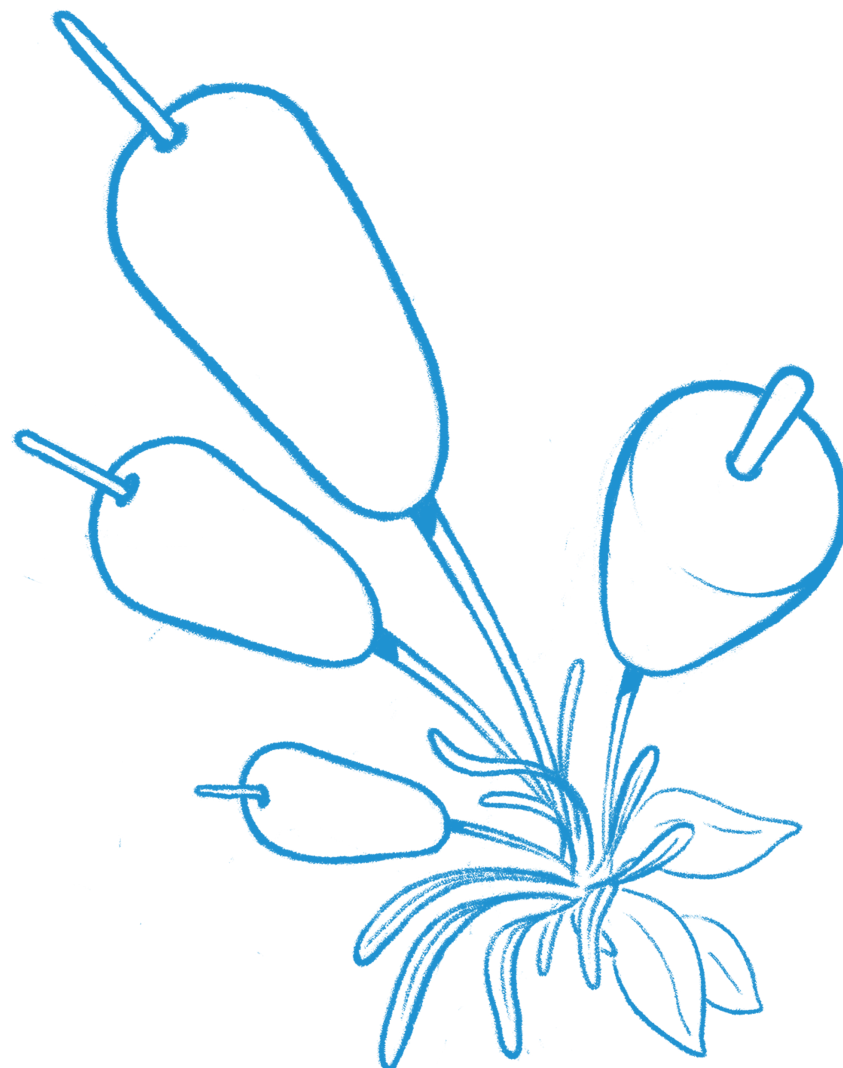
Kam se obrátit?



Spolek MSrehab
www.msrehab.cz

Česká asociace pro psychoterapii
www.czap.cz/adresar

Česká psychoterapeutická společnost
www.psychoterapeuti.cz/adresar-psychoterapeuta



**UDRŽUJTE
SE V POHYBU**



CVIČENÍ, FYZIOTERAPIE, MEDITACE

Mgr. Klára Novotná, PhD.

fyzioterapeutka RS centra VFN v Praze

Péče o tělo

Při onemocnění RS hraje důležitou roli pravidelné cvičení. Cílem je získat nebo si udržet co nejlepší fyzickou kondici, která vám pomůže lépe zvládat onemocnění a předcházet dalším zdravotním komplikacím – oslabení svalů, řídnutí kostí apod.



Zdraví mozku: Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou
www.erezymcr.cz/zivot-s-rs/default/zdravi-mozku

Podoba cvičení je individuální. Mezinárodní doporučení se shodují na ideální frekvenci pohybu 2–3krát týdně. Kombinovat můžete aerobní aktivity a posilovací cvičení.

Aerobní aktivity

Jde o vytrvalostní formy cvičení, při kterých se zapojuje více svalů celého těla a zrychlují se srdeční tep i dech: například chůze, jízda na kole, běh, cvičení na fitness strojích (rotoped a různé další trenážéry), chůze s trekovými holemi (nordic walking) i tanec.

Posilování

Posilovací cvičení nemusí být jenom v posilovně s pomocí speciálních strojů. Cviky s činkami, cvičební gumou nebo vahou vlastního těla (dřepey, kliky) můžete provádět i doma.

Pomalé formy cvičení

Pokud vás netrápí výraznější pohybová omezení, není důvod, proč byste se museli vyhýbat i svým oblíbeným sportovním aktivitám. Jediné, co se při RS vyloženě nedoporučuje, jsou extrémní sporty (s příliš velkou tréninkovou zátěží nebo zvýšeným rizikem úrazu).



MSrehab: Příklady zdravotního a rehabilitačního cvičení
www.msrehab.cz/odborne/video

Příznivý efekt na tělo i duši má jóga, tai-či, pilates, rehabilitační (zdravotní) cvičení nebo cvičení ve vodě.

Podívejte se na příklady zdravotních cvičení zaměřených na pánevní dno, nácvik rovnováhy, procvičení svalů nohou a ukázkou jógy na webu MSrehab.

Odpočinek

Při sportu dbejte také na následnou relaxaci a regeneraci a nechoďte do extrémů. Vnímejte své tělo a nenuťte se za každou cenu do aktivit, na které se zrovna necítíte. Někdy je lepší dopřát si odpočinek s trochou protažení.

Stejně jako může vašemu tělu škodit dlouhodobé přetěžování, má nepříznivý efekt také nedostatek pohybu. Cílem je najít (pro vás individuálně) vhodnou harmonii mezi aktivitou a relaxací.

S určením vhodného typu, frekvence a délky cvičení vám pomůže fyzioterapeut na základě vašeho individuálního vyšetření. Každý člověk je jedinečný a s ohledem na svůj životní styl či svou pracovní zátěž potřebuje jinou formu cvičení. RS je navíc tak proměnlivé onemocnění, že se volba vhodných pohybových aktivit může v čase měnit. U každého se také onemocnění projevuje jinak a cvičení, které vyhovuje jednomu, nemusí být pro jiného vhodné. Pokud máte možnost, využijte individuální konzultaci.

Fyzioterapie

Tento medicínský obor se zabývá léčením pomocí pohybu a dalších fyzikálních metod, jako je například voda, teplo nebo chlad. Fyzioterapeut je specialista na pohybový systém a léčebné cvičení. Může vám poradit s novým cvičením, zkontrolovat techniku cvičení nebo vám pomoci zbavit se cvičením bolesti. Dá vám tipy, jak lépe zvládat potíže při RS (např. únavu). V každém RS centru by vám měl být poskytnut kontakt na spolupracujícího fyzioterapeuta, který se na problematiku RS specializuje.



MSrehab: Kontakty na fyzioterapeuty podle krajů
www.msrehab.cz/kontakty.html?region=10

Rehabilitační pobyt

Další možností, jak se namotivovat k pravidelnému cvičení, může být rehabilitační pobyt v lázních nebo rehabilitačním zařízení. Osoby s RS mohou absolvovat rehabilitační pobyt v lázních každé 2 roky.



Aktivní život: Informace o lázeňské péči
aktivnizivot.cz/2018/11/29/lazne/

Ergoterapie

V rámci rehabilitační léčby se můžete setkat také s ergoterapeutem, který se věnuje tréninku ruky a také nácviku zvládnání běžných denních aktivit. Může s vámi vyzkoušet různé kompenzační pomůcky, které pomáhají při běžných činnostech.

Meditace

Pod pojmem meditace se skrývá více různých postupů, které mají za cíl zklidnění myšlenek. Různé náboženské a filozofické směry vyznávají odlišné meditační postupy. Nepředstavujte si pod meditací něco složitého s nutností sedět v náročné meditační pozici. S meditací se můžete setkat také například při lekci jógy, kde se často krátká meditace zařazuje na závěr.

Meditační cvičení

Pro začátek stačí 5 minut, později můžete cvičení prodlužovat.

- Dýchání
 - Zavřete oči a uvědomte si svůj dech.
 - Soustřeďte se na svůj nádech a výdech. Pokud to jde, dýchejte nosem (ale funguje to, i když dýcháte pusou).
 - Vnímejte, jak do vás dech vstupuje, plní plíce a pak vás zase pomalu opouští.
 - Zapomeňte na okolní svět a nenechte se rozptylovat okolím ani různými rušivými myšlenkami.
 - Přijde-li vám na mysl nějaká myšlenka, nevěnujte jí pozornost a obraťte se zpět ke svému dechu.
- Meditace pomocí afirmace (pozitivního předsevzetí) nebo modlitby
 - Některé náboženské tradice využívají pro zklidnění rozptylujících myšlenek několikanásobné opakování mantry / pozitivního předsevzetí nebo modlitby.

Vhodnější je začít s jednoduchými meditacemi, zejména se soustředěním na dech. Pro začátečníky bez odborného vedení není vhodné dech násilím upravovat, ale spíše respektovat jeho přirozený průběh a do ničeho se nenuťit. U meditace platí raději méně a častěji.

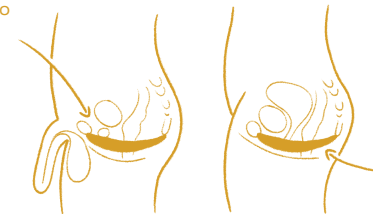
CVIČENÍ SVALŮ PÁNEVNÍHO DNA I.

Dobrá funkce svalů pánevního dna je důležitá pro správnou kontrolu vyprazdňování a sexuální funkce.

Co je pánevní dno

Svalstvo pánevního dna tvoří tři vrstvy svalů. Patří mezi svaly hlubokého stabilizačního systému a jsou umístěné naspodu pánve. Uchycují se na sponě stydké, kostrči a sedacích kostech. Ve svalech pánevního dna jsou otvory pro konečník, močovou trubici a u žen i pro pochvu.

svaly pánevního dna u muže



svaly pánevního dna u ženy

Výchozí poloha

- na zádech
- nohy pokrčené v kolenou
- chodidla opřená celou plochou na podložku, využijeme oporu tří bodů na chodidle – začátek palce, začátek malíčku a pata
- paže volně podél těla
- ramena uvolněná

Uvolnění pánevní oblasti

Uvolnění pánve v předozadním směru

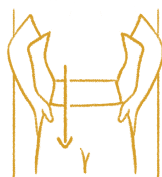
Ležíme na zádech ve výchozí poloze. Uvědomíme si oporu tří bodů na chodidle. Prsty na noze jsou však stále uvolněné. Začneme uvolněním pánve v předozadním směru. Celé tělo je uvolněné. Zkusíme pánev lehce naklopit za kostrčí vzhůru, směrem ke stropu. Je to vlastně takové mírné podsazení pánve, ale svaly hýždí necháme uvolněné a pánev od podložky nezvedáme. Pánev lehce naklopíme a vrátíme zpět do výchozí polohy. Pro lepší vnímání pohybu pánve může pomoci položení dlaní na boky. Zopakujeme 10x.



Správné provedení cviků svalstva pánevního dna by mělo být konzultováno s fyzioterapeutem se znalostí neurologické a urologické problematiky.

Uvolnění pánve do stran

Leh na zádech ve výchozí poloze. Střídavě „zhoupneme“ pravý a levý bok směrem k podložce. Zbytek těla se pohybu neúčastní. Záda a ruce jsou opřené o podložku a zcela uvolněné. Kolena jsou pokrčená a stále směřují ke stropu. Pravý a následně levý bok (tedy střídavě) přetáčíme směrem k podložce. Pro lepší uvědomění pohybu mohou opět pomoci ruce na bocích, následně je možné cvik provádět s pažemi ležícími podél těla.



Odpočinek mezi cvičením by měl být vždy alespoň stejně dlouhý jako cvičení nebo o trochu delší.

Uvolnění pánve do rotace

Stejná výchozí poloha. Pánev necháme položenou na podložce a lehce se vytáhneme pravým sedacím hrbolom za pravou patou (jde o velmi malý pohyb). Následně vytáhneme levý sedací hrbol do dálky za patou. Zbytek těla je uvolněný (hýždě svaly se nezapojují), jedná se pouze o velmi malé pohyby pánve. Zopakujeme 10x.



Zapojení jednotlivých vrstev pánevního dna

Povrchová vrstva – svěrače

S výdechem stáhneme svěrač močové trubice a konečníku (jako bychom chtěli zadržet nucení na WC). Držíme oba svěrače stažené, volně dýcháme, hýždě svaly jsou uvolněné. Držíme několik vteřin a povolíme. Zopakujeme 3–5x.



Střední vrstva – svaly mezi sedacími kostmi

Vyhmátneme sedací kosti. Zaboříme prsty pod hýždě svaly. Když ucítíme pod pravou i levou rukou kostěný výstupek, nahmatali jsme hrbol sedací kosti. Zkusíme si představit, že se sedací kosti chtějí přiblížit k sobě. Ve skutečnosti k žádnému pohybu nedojde, ale pod prsty ucítíme napětí svalů. Takto svaly stáhneme, několik vteřin držíme, přitom uvolněně dýcháme, poté povolíme. Zopakujeme 5–10x.



Nejhlubší vrstva – svaly kolem kostrče

Lehce se vytáhneme za kostrčí směrem ke stropu (hýždě jsou uvolněné). Zopakujeme 5–10x.



Zapojení všech vrstev svalů pánevního dna

Vytáhneme se lehce za kostrčí do podsazení (hýždě zůstávají uvolněné). Představíme si, jak se chtějí sedací kosti k sobě přiblížit, a nakonec ještě stáhneme svěrače. Snažíme se udržet svaly ve stažení několik vteřin a dýcháme. Zbytek těla je uvolněný. Zopakujeme 10x.



Tlak do paty

Začneme aktivací všech vrstev svalů pánevního dna:

1. lehce vytáhneme pánev do mírného podsazení za kostrčí,
2. přidáme stažení svalů mezi sedacími hrbolkami a
3. stáhneme lehce svěřače.

Svaly pánevního dna držíme aktivní, volně dýcháme, lehce zvedneme pravou špičku prstů a přitom tlačíme do pravé paty. Držíme pár vteřin. Poté uvolníme pravou špičku i pánevní dno. Zopakujeme 3× s každou patou. Závěrem provedeme cvik s oběma patami zároveň. Zopakujeme 3×.



Těžší verze

Aktivujeme svaly pánevního dna, držíme je stažené a přidáme tlak do pravé paty a levou nohu trochu nadzvedneme nad podložku. Svaly pánevního dna jsou přitom stále stažené. Uvolníme se a zkusíme stejný cvik s levou patou a pravou nohou. Zopakujeme 3×.

Protážení vnitřních svalů stehien

Ležíme na zádech, pokrčená kolena u sebe. Kolena uvolníme a necháme padat do stran (pravé pustíme doprava a levé necháme klesat doleva). Kolena můžeme nechat klesat vlastní vahou, nebo můžeme spojit protažení s dechem. V nádechu kolena trochu přizvedneme a s výdechem necháme klesat do stran. Takto protahujeme minutu až dvě. Zapojíme svaly pánevního dna. Poté ještě mírně zatlačíme chodidly proti sobě. Několik vteřin polohu držíme a poté povolíme a uvolníme. Zopakujeme 3–5×.



Je vhodné provádět cvičení 2–3× týdně. V případě problémů s močením můžeme cvičit krátce každý den. Problémy s močením však konzultujte s lékařem, aby nedošlo např. k zanedbání močových infekcí.

Podsazování pánve

Aktivujeme svaly pánevního dna. Začneme lehce zvedat pánev od podložky, obratel po obratli. První se zvedá kostrč, následují bederní obratle, hrudní obratle až někam mezi lopatky. Přitom držíme stále stažené svaly pánevního dna. Při dosažení polohy nahoře ještě více stáhneme svěřače, ještě více stáhneme sedací kosti k sobě a pomalu vracíme obratel po obratli zpět na podložku. Naposledy se pokládá kostrč. Teprve poté uvolníme svaly pánevního dna. Zopakujeme 3–5×.



Relaxace svalů pánevního dna

Pro svaly pánevního dna je přirozenější se aktivovat s výdechem a relaxovat s nádechem. Pro relaxaci proto využijeme prodýchání. Položíme si ruce na podbřišek a zkusíme se nadechnout co nejvíce do oblasti dolního břicha, ale také dolů do oblasti hráže. Jako by břicho byl míček, který chcete nafouknout hlavně v přední a spodní části. Co nejdelší nádech a co nejdelší výdech. Zopakujeme 5–10×.



Instrukční video je k dispozici na www.rs-help.cz, dále na www.msrehab.cz i na webových stránkách řady pacientských organizací.

CVIČENÍ SVALŮ PÁNEVNÍHO DNA II.

Dobrá funkce svalů pánevního dna je důležitá pro správnou kontrolu vyprazdňování a sexuální funkce.

Proč posilovat pánevní dno

U osob s RS mohou být potíže s močením nebo sexuálními funkcemi častým symptomem. Cvičení svalů pánevního dna může při těchto potížích částečně pomoci.

Preventivně je vhodné provádět cvičení svalů pánevního dna 2–3× týdně. V případě problémů s močením je vhodné cvičit krátce každý den. Je nutné konzultovat problém s ošetřujícím neurologem/urologem, aby nedošlo např. k zanedbání močových infekcí.

Pokud bez obtíží zvládáte cvičení pánevního dna vleže nebo nemáte v současnosti žádné obtíže, jste aktivní a chcete cvičit preventivně, zkuste náročnější variantu cvičení pánevního dna vsedě a vstoje.

Výchozí poloha

- vsedě, nohy jsou pokrčené v kolenou
- chodidla celou plochou na zemi s lehkým tlakem do pat
- ramena jsou uvolněná
- paže podél těla
- hlava není zakloněná
- krční páteř je napřímená

Zapojení jednotlivých vrstev svalů pánevního dna v sedě

Aktivujeme svaly pánevního dna – zapojíme **nejhlubší svalstvo u kostrče**. Uvědomíme si svou kostrč (můžeme ji i nahmatat) a na přední části pánve stydkou kost. Představujeme si, jako by se tyto dva body k sobě chtěly přiblížit. Tím aktivujeme svaly, ale ke skutečnému pohybu nedojde, pouze budeme cítit svalové napětí. Zkusíme udržet svaly krátce aktivní. 3× nadechneme a vydechneme a poté svaly uvolníme. Zopakujeme 10×. Představíme si **střední vrstvu svalů mezi sedacími kostmi**. Pro lepší uvědomění sedacích kostí si můžeme podložit dlaně pod hýždě.

Zkusíme zapojit všechny vrstvy svalů společně. Zaktivujeme svaly, které jdou zezadu od kostrče vpřed. Představujeme si přiblížení sedacích kostí k sobě a nakonec stažení svěračů. Lehce držíme všechny svaly aktivní. Dýcháme a pak všechny svaly povolíme.

Další vrstva jsou **svěrače**. S výdechem stáhneme močový a anální svěrač. S nádechem povolíme. Zopakujeme 10× do rytmu dechu.



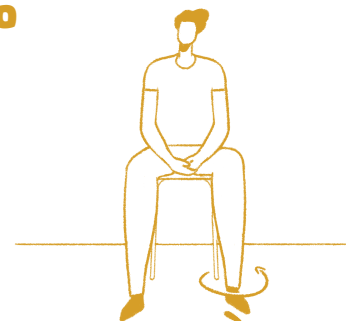
+ Přidáním rukou pod hýždě ucítíme tlak hrbolek a můžeme tak lépe kontrolovat cvik.



💡 Představujeme si, že se sedací kosti k sobě chtějí přiblížit (svaly se aktivují). Hýžděové svaly však zůstanou uvolněné. Držíme krátce aktivní a uvolníme. Zopakujeme 10×.

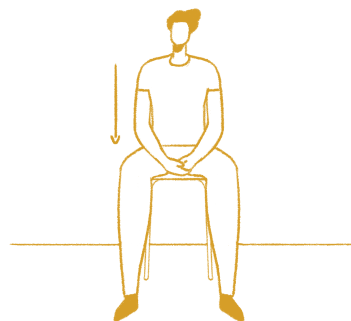
Aktivace svalů pánevního dna a zvedání nohy

Představíme si, že chceme svaly pánevního dna nasávat dovnitř do pánve. Při náročnější variantě začneme opět aktivací a vtažením svalů pánevního dna. K aktivovaným svalům si přidáme odlepení a nadzvednutí nohy nad podložku. Při nadzdvíhnutí nohy by se pánev neměla sklopit stranou. Nohy pouze lehce odlehčíme na podložce nebo zdviháme jen pár milimetrů nad podlahu. Po pár vteřinách nohu položíme, povolíme svaly pánevního dna a odpočineme si. Zopakujeme 3× na každou stranu.



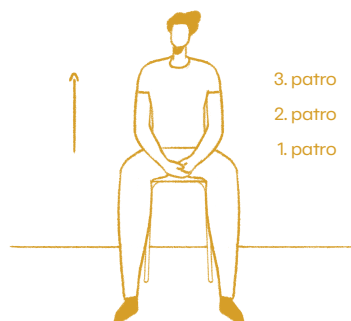
Relaxace svalů pánevního dna

Pro svaly pánevního dna je důležité umět relaxovat. Svaly pánevního dna nejlépe relaxují s nádechem. Představme si, že bránice a pánevní dno tvoří v břiše píšť, který s nádechem stlačujeme dolů. S výdechem táhneme svaly vzhůru.



Výtah

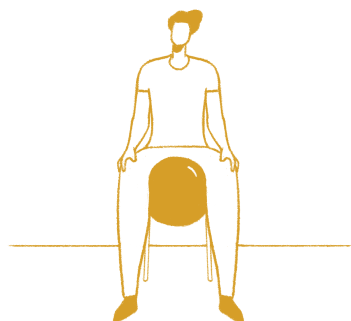
Nádechem prodechneme do pánve. S výdechem postupně stahujeme svaly pánevního dna směrem nahoru, vždy o kousek výš, jako bychom jeli výtahem vzhůru. Páteř je napřímená. Hýždě jsou stále uvolněné. Zpět uvolňujeme tak, že opět postupně vydechujeme, jako bychom sjížděli dolů. Zopakujeme 10x.



0 Některé problémy s močením (např. potíže zahájit močení, přerušovaný proud moči) jsou způsobeny nedostatečným svalovým uvolněním.

Míček mezi koleny

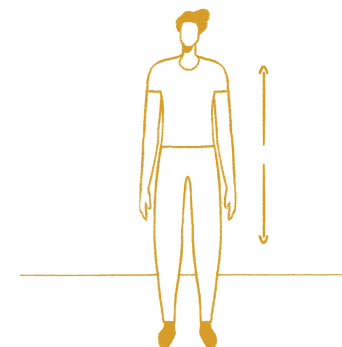
Chodidla máme na podlaze, páteř je napřímená a vytahuje se za hlavou vzhůru. Mezi kolena si vložíme malý míček. Aktivujeme jednotlivé vrstvy svalů pánevního dna. Kolena tlačíme do míčku. Chvilku držíme, volně dýcháme. Povolíme a uvolníme. Zopakujeme 10x.



+ Někomu pomáhá představa kopretiny, která se při nádechu v pánvi otevírá (svaly se uvolňují) a s výdechem se zavírá dovnitř (svaly stáhneme směrem dovnitř vzhůru).

Aktivace pánevního dna ve stoji

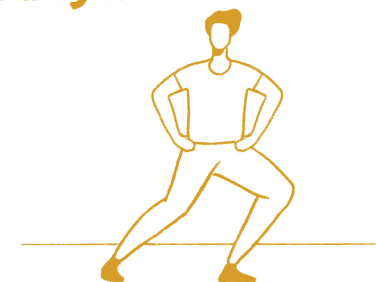
Páteř je napřímená. Na chodidlech si vytvoříme třibodovou oporu (začátek palce, začátek malíčku a pata). Kolena jsou lehce povolena. Páteř se vytahuje kolmo, za hlavou vzhůru a za kostřiči dolů. Ramena jsou uvolněná. Uvědomíme si oporu o tři body na levé noze a přeneseme na ni váhu těla (pravou odlehčíme). Páteř je stále vytažená vzhůru, boky pánve stále v rovině, kolena lehce povolena. Chvilku vydržíme, pak vrátíme zpět váhu na obě chodidla. Přeneseme váhu na pravou nohu. Cvik zopakujeme 3x na každou stranu.



0 Pokud máte potíže s močením, je vždy vhodné nejdříve absolvovat odborné urologické vyšetření. Správné provedení cviků svalstva pánevního dna by mělo být konzultováno s fyzioterapeutem se znalostí neurologické a urologické problematiky.

Dřepy stranou s aktivovaným pánevním dnem

Stojíme mírně rozkročmo, ruce v bok. Zpevníme svalstvo pánevního dna. Ukročíme do strany a uděláme dřep stranou. Takto stranou uděláme dva nebo tři dřepy a totéž zpět. Čím jsou dřepy nižší, tím je cvik náročnější. V kolenních kloubech bychom měli mít maximálně pravý úhel, ne menší. Zopakujeme 3–5x.



! Cílem cviku je udržet napřímený stoj s aktivovaným pánevním dnem.

+ Při problémech s rovnováhou je možné tento cvik provádět např. u stolu nebo u kuchyňské linky, abychom se mohli přidržovat. Při tomto cviku je důležitý dřep stranou (špičky směřují vpřed) s aktivovaným pánevním dnem.

▶ Instruktažní video je k dispozici na www.rs-help.cz, dále na www.msrehab.cz i na webových stránkách řady pacientských organizací.

RELAXACE

Správná relaxace může pomoci lépe zvládat únavu, která často RS provází. Díky schopnosti relaxovat se přetížené svaly lépe zregenerují, mohou lépe fungovat a méně se unaví.

Jak začít

Ideální poloha pro uvolnění je vleže na zádech. Postupně si v mysli projdeme celé tělo a naučíme se izolovaně zapnout a uvolnit všechny svaly tak, aby výsledkem bylo co nejdokonalější uvolnění celého těla.

Výchozí poloha

- vleže na zádech
- záklon hlavy tak, aby ke stropu směřoval nos, ne brada
- nohy i paže natažené podél těla
- páteř napřimená
- obě ramena ve stejné rovině od uší
- pro lepší uvolnění zavřeme oči

Všechny cviky zopakujeme 3×.



Celková relaxace by měla trvat 20 minut, ale můžete relaxovat i déle.

Uvolnění nohy

Skrčíme prsty na pravé noze. Podržíme v této poloze a vnímáme napětí v prstech. Při cviku volně dýcháme. Uvolníme. Zopakujeme 3×.



Uvolnění špičky

Ležíme volně na zádech. Skrčíme prsty na pravé noze a špičku pravé nohy se skrčenými prsty přitáhneme k tělu. Patou zatlačíme do podložky. Chvilku držíme. Volně dýcháme, nezadržujeme dech, uvědomujeme si napětí ve svalech, které přitahují špičku. Následně svaly uvolníme. Zopakujeme 3×.



Každé svalové uvolnění by mělo trvat 2× déle než předchozí stah svalů.



Relaxační cvičení provádíme v klidném prostředí.

Uvolnění stehna

Soustředíme se na svaly na stehně. Začínáme pokrčením prstů. Přitáhneme špičku a protlačíme koleno pravé nohy do podložky. Držíme svaly aktivní, dýcháme a vnímáme napětí ve svalech pravé nohy. Po chvíli s výdechem uvolníme. Vnímáme, jak jsou svaly lehké a uvolněné. Zopakujeme 3× na každé noze.



Vnímáme uvolněné svaly. Dopřejeme si toto uvolnění, užijeme si ho.

Uvolnění ruky

Pravá ruka leží volně podél těla dlaní nahoru nebo dolů. Pokrčíme si prsty pravé ruky a zavřeme ruku v pěst. Vnímáme napětí v prstech a v dlani. Uvolníme. Necháme doznít uvolnění. Zopakujeme 3×.



Uvolnění paže

Přidáme svaly kolem lokte. Sevřeme pravou ruku do pěsti, pokrčíme paži v lokti a tlačíme loktem do podložky. Poté povolíme a vnímáme uvolnění. Zopakujeme 3× na každé ruce.



Tlak nemusí být velký, ale vnímáme napětí ve svalech.

Uvolnění spodní části těla

Pokrčíme prsty na obou nohách, přitáhneme obě špičky, obě kolena zatlačíme do podložky a stáhneme hýždě (půlky hýždí sevřeme k sobě). Zkusíme všechny svaly rovnoměrně zapojit (nemusí to být velkou silou) a vnímat jejich mírné napětí. Chvilí vydržíme a s výdechem uvolníme. Nohy necháme volně spadnout do stran. Zopakujeme 3x.



Uvolnění horní části těla

Sevřeme obě ruce do pěstí a pokrčíme paže v loktech. Lokty lehce tlačíme do podložky. Ramena vytáhneme k uším. Vnímáme mírné napětí ve svalech horní poloviny těla. Chvilí držíme a volně dýcháme. Poté s výdechem povolíme. Zopakujeme 3x.



Uvolnění obličeje

Silně zavřeme oči. Našpulíme rty. Zároveň zkusíme nakrčit nos. Můžeme k sobě stisknout čelisti. Držíme a vnímáme napětí. Poté uvolníme a můžeme procítit rozdíl mezi napětím a uvolněním. Zopakujeme 3x.



Můžeme se také libovolně zašklebit. Škleb chvíli držet, poté povolit a vnímat uvolnění.

Uvolnění celého těla

Pro uvolnění celého těla aktivujeme všechny svaly na těle. Pokrčíme prsty na levé i pravé noze, přitáhneme obě špičky, protlačíme kolena dolů k podložce, stáhneme hýždě.

Obě ruce sevřeme do pěstí, pokrčíme lokty a tlačíme je do podložky, ramena vytáhneme směrem k uším. Přidáme sevření očí, našpulení rtů, stisk čelistí, nakrčení nosu a čela. Držíme všechny svaly chvíli zatnuté, vnímáme napětí. Pak s výdechem všechny svaly povolíme a vnímáme svalové uvolnění celého těla. Zopakujeme 3x.



CVIČENÍ PO JÍZDĚ AUTEM

Pokud jezdíte často autem, je vhodné zejména při delších cestách zařazovat pravidelné přestávky a trochu se protáhnout.

Proč cvičit po jízdě autem

Při každodenní nebo delší cestě autem můžeme cítit zvýšené napětí ve svalech nohou a také únavu svalů zad, krku a paží. Krátké cvičební přestávky při jízdě nám pomohou předcházet bolestem a zkrácení svalů.

Je vhodné se protáhnout při každé příležitosti, kdy můžeme vystoupit z auta.

Výchozí poloha

- cviky provádíme vestoje
- páteř je napřímená
- hlava ve vodorovné poloze
- ramena jsou uvolněná
- paže podél těla



Instruktažní video je k dispozici na www.rs-help.cz, dále na www.msrehab.cz i na webových stránkách řady patientských organizací.



Díky našim jednoduchým cvikům si protáhnete celé tělo a lépe udržíte pozornost při jízdě.

Uvolnění ramen

Postavíme se mírně rozkročmo a začneme kroužit levým ramenem směrem dozadu. Pohyb je pomalý. Snažíme se o co největší rozsah (zejména ve směru dozadu a dolů). Zopakujeme 10× na každou stranu.



Kroužení nataženou paží

Opisujeme kroužky vzad celou nataženou paží, abychom protáhli ruku až po propnuté konečky prstů. Přidáme pohled za nataženou rukou vzad. Opišeme 5 kruhů dozadu s nataženou levou rukou. Zopakujeme 10× na každou stranu.



Rotace trupu

Pro uvolnění hrudníku pokrčíme ruce v loktech a spojíme propletené ruce za hlavou. Protlačíme lokty dozadu, abychom protáhli prsní svaly. Trochu se rozkročíme pro lepší stabilitu. Lokty stále tlačíme vzad. Zpevníme břicho a hýždě a otočíme se pravým ramenem do strany (břicho a pánev stále směřuje vpřed). Vratíme zpět a protáhneme trup do rotace na druhou stranu. Zopakujeme 3× na každou stranu.



Úklon trupu

Stojíme mírně rozkročmo, ruce propletené za hlavou, lokty tlačíme vzad. Provedeme úklon doprava, abychom cítili protažení na levém boku. Pomalu se vrátíme a provedeme úklon na druhou stranu. Zopakujeme 3× na každou stranu.



Procvičení svalů na ruce

Postavíme se opět mírně rozkročmo, spojíme natažené ruce za zády, propleteme prsty a otočíme ruce dlaněmi směrem dolů. Dlaně stále tlačíme směrem k zemi. Ramena stahujeme od uší směrem dolů. Pro větší protažení můžeme vzdálit natažené paže dále od těla, případně přidáme předklon trupu s nataženou páteří. Vydržíme v protažení 10 vteřin. Zopakujeme 3×.



08

Při jízdě autem je protažení zejména svalů lýtek a zadní části stehů velmi důležité, abychom předešli jejich zkracování a zároveň odstranili nežádoucí zvýšené napětí těchto svalů.

Uvolnění nohou

Přejdeme k uvolnění nohou. Můžeme se přidržovat auta. Střídavě budeme zvedat levou a pravou patu. Takto uvolníme ztuhlé svaly na nohou a prošlápeme špičky. Tempo cvičení by mělo být oproti předchozím cvikům svižnější. Provádíme nejméně 15 vteřin.



Protažení nártu

Přidržíme se auta. Zanožíme levou nohu a opřeme ji o špičku. Měli bychom cítit mírný tah v nártu nohy, případně i v třísle. Vydržíme 5 vteřin. Zopakujeme 2× na každou stranu.



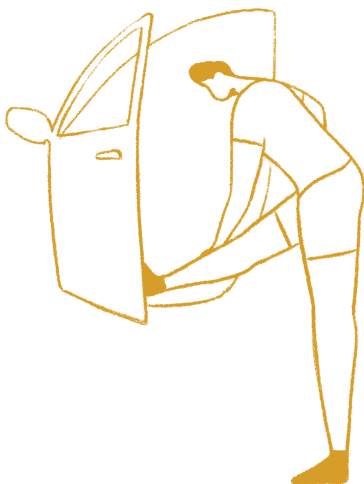
Protažení lýtkových svalů

Levou nohou uděláme krok vzad tak, aby byla pata přilepená k zemi. Špička nohy směřuje vpřed. Váhu celého těla přeneseme vpřed, abychom cítili mírný (ale ne bolestivý) tah v lýtku. V protažení vydržíme nejméně 20 vteřin. Zopakujeme 2x na každou stranu.



Protažení svalů pod kolenem

Protáhneme svaly na zadní straně steh, které se upínají ke kolenu. Otevřeme dveře auta, abychom mohli využít práh vozu jako oporu. Opřeme si pravou nohu o práh auta a s rovnými zády se předkloníme k natažené noze. Pokud je nám předklon hlavy nepříjemný, hlavu sklánět nemusíme a snažíme se předklonit pouze břicho a hrudník k natažené noze. V protažení vydržíme 20 vteřin. Nohy poté vystřídáme.



Tah si můžeme ještě zintenzivnit přitážením špičky.

CVIČENÍ PŘI SEDAVÉM ZAMĚŠTNÁNÍ

Při sedavém zaměštnání si můžeme zacvičit přímo v kanceláři u pracovního stolu.

Proč cvičit v zaměštnání

Jelikož trávíme v práci velkou část dne, nezbyvá nám pak už tolik času na cvičení doma. Využijme proto příležitost zacvičit si přímo na pracovišti u pracovního stolu. Pravidelné protažení nám pomůže uvolnit svaly, nabrat novou energii a opět se soustředit na důležité pracovní úkony.

Výchozí poloha

- vsedě
- kolena jsou vpraveném úhlu
- hlava je ve vodorovné poloze
- pánev ve středním postavení
- páteř je napřímená
- paže podél těla



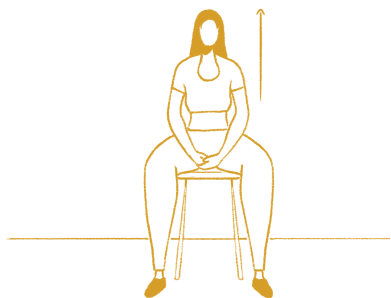
Instruktažní video je k dispozici na www.rs-help.cz, dále na www.msrehab.cz i na webových stránkách řady patientských organizací.



Cviky jsou krátké, můžeme je tedy provádět několikrát během dne.

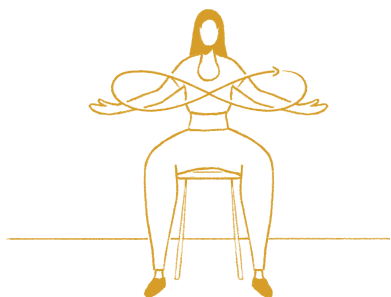
Aktivní sed – správné nastavení těla

Sedíme vzpřímeně, hlava je v prodloužení páteře, temeno lehce vytahujeme vzhůru. Oči se dívají dopředu. Ramena jsou otevřená do široka, stažená dolů směrem od uší. Pánev je ve středním postavení, sedíme na sedacích hrbolcích. Kolena a špičky jsou v postavení na šířku pánve, směřují dopředu.



Osmička rameny

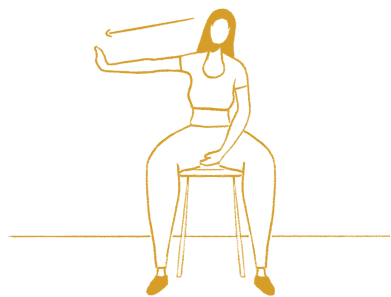
Osmičkový pohyb vychází z ramen, postupně zvětšujeme jeho rozsah. Nezapomeneme přetáčet i dlaně. Při pohybu paží dopředu dlaně otáčíme k zemi, a naopak. Stále držíme aktivní sed. Po chvíli přidáme předklon hlavy a hrudní páteře. Při otevírání hrudníku (paže jsou dozadu) se narovnáme.



Během dne si dávejte pozor, abyste seděli správně za pracovním stolem. Omezte pokládání nohy přes nohu a nehrbte se.

Protažení celé paže

Upažíme, paže směřují mírně k zemi, rameno nevytahujeme nahoru, loket natažený, dlaň je otočena směrem vzhůru, ohneme zápěstí, prsty nám směřují k zemi. Můžeme přidat úklon hlavy od dané paže. Dáváme si pozor, abychom trup drželi na místě a nedocházelo k úklonu těla. Můžeme měnit pozici prstů – směřují dozadu či nahoru. Cvik zopakujeme i s druhou paží. Výdrž alespoň 30 vteřin.



Několikrát denně se krátce protáhněte a budete se cítit mnohem lépe. Protažení těla je u sedavého zaměstnání velmi důležité.



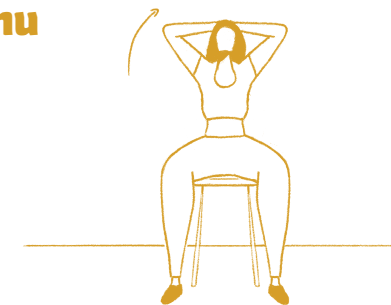
Dbáme na to, aby protažení nebylo bolestivé.

Uvolnění zad do záklonu

Záda opřená o opěradlo, ruce v týl. Pomalu se zakládníme přes opěradlo, jdeme pouze do pocitu tahu a příjemného pnutí.



Ke cvičení můžeme použít jakoukoliv židli s pevným opěradlem a bez madel, abychom mohli mít nohy roztažené do požadované polohy.



Rotace trupu

Aktivní sed, upažíme, paže vytahujeme mírně výš, směrem ke stropu, do dále, dlaň je otočena dopředu. Postupně směrem zdola nahoru rotujeme trup směrem dozadu. Díváme se za rukou. Chvilí vydržíme, prodýcháme a pomalu se vracíme zpět. Pánev držíme na místě, nepřetáčíme se. Totéž zopakujeme na druhou stranu.



Hluboký předklon

Nohy od sebe, špičky vytočíme lehce směrem ven. Páteř postupně rolujeme od hlavy dolů. V krajní pozici prodýcháme. Nejdeme přes bolest. Po chvíli se vracíme zpátky do narovnaní.



Úklon trupu

Nohy zůstávají v pozici od sebe. Vzpažíme a poté provádíme úklon trupu. Vzpaženou ruku vytahujeme do dálky přes hlavu, pánev udržíme na místě. Totéž na druhou stranu. Výdrž alespoň 30 vteřin.



Protažení lýtkových svalů

Opřeme si ruce o stůl či židli. Protahovanou dolní končetinu zanožíme. Koleno přední nohy je pokrčené, zadní natažené. Pánev posunujeme směrem šikmo dopředu dolů. Zadní patu držíme na zemi. Vystřídáme nohy. Poté můžeme přinožit, vystrčit zadek a povolit hlavu mezi ruce. Výdrž alespoň 30 vteřin.



- 00 Při protahování se s pomocí židle musíme dát pozor na to, abychom židli nepřevrhli. Tlačíme proto na opěradlo přiměřenou silou.

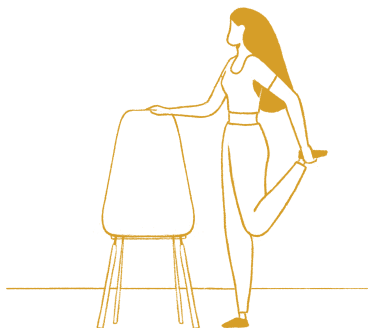
Protažení vnitřní strany stehna

Ukročíme jednou nohou do strany, druhá zůstane na místě pokrčená v kolenně. U protahované nohy natáhneme koleno a pánev spouštíme dolů, dokud neucítíme tah na vnitřní straně stehna. Zopakujeme na druhé noze. Výdrž alespoň 30 vteřin.



Protažení přední strany stehna

Postavíme se bokem k židli či stolu. Můžeme se jednou rukou přidržovat, druhou si chytíme nárt protahované nohy. V případě, že na něj nedosáhneme, použijeme ručník, do kterého nohu zavěsíme. Napřímíme se. Nohy máme v rovnoběžném postavení, koleno protahované nohy lehce zatlačíme dozadu a držíme. Pro větší protažení podsadíme pánev. Výdrž alespoň 30 vteřin.



- ▶ Instruktažní video je k dispozici na www.rs-help.cz, dále na www.msrehab.cz i na webových stránkách řady patientských organizací.

**ŽIJTE
NAPLNO**



PRÁCE

Mgr. Hana Potměšilová, BA, Dis.
Bc. Zuzana Ilečková

spoluzakladatelka nadačního fondu Revenium
sociální pomoc a služby pacientům

Nová diagnóza představuje ve vašem životě změnu. Neznamená však konec běžných činností. Žít důstojný život vám pomohou instituce, lékaři i vaše osobní invence v péči o tělo a duši.

Roztroušená skleróza dokáže významně zasáhnout nejen do vašeho osobního, ale i profesního života. Vyznat se v sociálním systému, pracovním právu, orientovat se v zákonech a paragrafech může být někdy obtížné. Ale nebojte se, nejste na to sami.

Pracovní uplatnění pacientů s RS

Nechat si v zaměstnání pacienta s RS může být pro zaměstnavatele výhodné, neboť úřad práce takové firmy podporuje příspěvkem. Pokud se v důsledku diagnózy sníží vaše standardní příjmy, máte možnost zažádat o příspěvek. Poradíme vám, kam jít a na koho se obrátit.

Status OZZ

Pokud vám zdravotní stav komplikuje pracovní uplatnění, můžete využít status **osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ)**. Nárok na uznání tohoto statusu máte v případě, že jste schopni výdělečné činnosti, ale vaše schopnosti jsou podstatně omezeny.

Výhoda pro zaměstnavatele

Stát zaměstnávání osob zdravotně znevýhodněných **podporuje poskytováním příspěvků** zaměstnavatelům prostřednictvím úřadu práce.

- ▶ Podrobné informace a tiskopisy ČSSZ
www.cssz.cz/web/cz/osoby-zdravotne-znevuhodnene
Informace MPSV k zaměstnávání osob se zdravotním postižením (výhodné pro vašeho zaměstnavatele)
www.mpsv.cz/web/cz/osoby-se-zdravotnim-postizenim#zamestnavani-osob-se-zdravotnim-postizenim

Přiznání invalidního důchodu

Jako osoba s invalidním důchodem můžete dále vykonávat pracovní činnost. Tato dávka vám pomáhá zvýšit kvalitu života. Invalidní důchod je rozčleněn do několika stupňů a pro nárok je třeba splnit tyto podmínky:

- absolvovat proces posuzování zdravotního stavu a zjištění invalidity,
- doložit potřebnou dobu pojištění před vznikem invalidity (neplatí pouze v případě, že invalidita vznikla následkem pracovního úrazu nebo nemoci z povolání).

Zjistěte si, jestli splňujete délku potřebné doby pro nárok na invalidní důchod:

- ▶ ČSSZ: Invalidní důchod
www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod

Další dávky nemocenského pojištění

- ▶ ČSSZ: Starobní důchod a dřívější odchod do důchodu
www.cssz.cz/web/cz/starobni-duchod-podrobne
ČSSZ: Nemocenská a příspěvek v případě nemoci, kdy není možné vykonávat zaměstnání
www.cssz.cz/web/cz/nemocenske
ČSSZ: Ošetřovné pro zaměstnance, který nemůže pracovat, protože ošetřuje nemocného člena domácnosti
www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobe-oseetrovne

Dávky při snížení příjmu

Všechny dávky v ČR jsou **nárokové**, to znamená, že o ně musíte požádat (vznést na ně nárok). Žádosti se podávají osobně nebo poštou na stanoveném tiskopise. K elektronickému podání žádosti je potřeba kvalifikovaný elektronický podpis nebo datová schránka.

- ▶ MPSV: Tiskopisy ke stažení
www.mpsv.cz/web/cz/formulare

Sociální dávky, které můžete jako pacient s RS nárokovat

- 1. Příspěvek na bydlení**
Když vlastníte byt nebo jste v nájmu a vaše náklady na bydlení převyšují 30 % čistého příjmu rodiny.
- 2. Doplatek na bydlení**
Když nemáte dostatek příjmů na bydlení v bytě, nebytovém prostoru nebo pobytové službě.
- 3. Mimořádná a okamžitá pomoc**
Když potřebujete jednorázovou pomoc při nenadálé životní události.
- 4. Rodinné dávky**
Když máte v péči nezletilé dítě.

- ▶ MPSV: Příspěvky na bydlení
www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky#bydleni
MPSV: Příspěvky na dítě
www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky#rodinne-davky
MPSV: Sociální poradce
www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky

Příspěvky na mobilitu nebo zvláštní pomůcka

Potřebujete si usnadnit cestování?

Zažádejte o příspěvek na mobilitu, který poskytuje MPSV. Na příspěvek máte nárok se statutem ZTP nebo ZTP/P, pokud opakovaně každý měsíc někam cestujete.

Trpíte těžkou vadou nosného či pohybového ústrojí?

Zažádejte o příspěvek na úpravu auta, na stavební práce při úpravě koupelny nebo WC či na pořízení pomůcek, které vám usnadní pohyb (nájezdové ližiny, schodolez aj.). Podmínkou je, že vám zvláštní pomůcka umožní sebeobsluhu nebo realizaci pracovního uplatnění či přípravu na budoucí povolání, získání informací, vzdělávání či styk s okolím.



MPSV: Příspěvek na mobilitu
www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-mobilitu

MPSV: Příspěvek na zvláštní pomůcka
www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku

Příspěvek na péči

V případě zhoršení vašeho zdravotního stavu a sociální situace můžete využít také mnohé sociální služby. Přehled a kontakty najdete na stránkách města, obce či městské části, kde žijete. K úhradě zdané služby můžete uplatnit **příspěvek na péči** (podmínkou není využívání sociální služby), který je určen osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, jež jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Výši příspěvku vám stanoví dle stupně vaší závislosti na jiné osobě.



MPSV: Příspěvek na péči
www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci

Přiznání průkazu OZP

Slouží k ulehčení rozpočtu nebo získání dalších nároků. Nárok na průkaz OZP má osoba s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které má charakter dlouhodobě nepříznivého

zdravotního stavu, jenž podstatně omezuje schopnost pohyblivosti či orientace. Průkaz může být uznán ve třech kategoriích: TP, ZTP a ZTP/P. Každá kategorie poskytuje vlastníkovi různou míru nároků, mezi které patří vyhrazená místa k sezení v dopravních prostředcích, přednostní projednávání záležitostí, bezplatná doprava pravidelnými spoji veřejné dopravy, slevy z jízdného, slevy ze vstupného apod.

Další nároky držitele průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

Co do kompetence MPSV a ÚP nepatří?

- Problematika speciálních označení vozidel (např. parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením),
- jízda na zpoplatněných komunikacích.

Pokud máte problém v této oblasti, obraťte se prosím na **ministerstvo dopravy** nebo **obecní úřad obce s rozšířenou působností**, které speciální označení vydávají.



MPSV: Přiznání průkazu OZP
www.mpsv.cz/web/cz/-/priznani-prukazu-ozp

Co se stane, když...

... svému zaměstnavateli zamlčím, že mám roztroušenou sklerózu?

Dle Ústavy nemusíte zaměstnavateli hlásit vůbec nic. Pokud projdete vstupní lékařskou prohlídkou a budete uznáni práce schopnými, nic dalšího řešit nemusíte.

... je mi přidělen první stupeň invalidity a mám plný pracovní úvazek. Musím si ho nechat ponížit?

Rozhodně ne.

Musím hlásit zaměstnavateli, jak vysokou mám výplatu invalidního důchodu nebo zda beru nějaký sociální příspěvek?

Výše invalidního důchodu ani „sociální příspěvky“ se neuvádí ani do „růžového formuláře“, který u zaměstnavatele podepisujete, ani do daňového přiznání.

Pokud roztroušená skleróza dlouhodobě omezuje vaši schopnost pracovního uplatnění, máte nárok na posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem spádové Správy sociálního zabezpečení (SSZ).

Ten vám může přidělit status:



Osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ)

www.cssz.cz/web/cz/osoby-zdravotne-znevychodnene

Osoby invalidní v prvním, druhém nebo třetím stupni

www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod

Lidé se často mylně domnívají, že pokud začnou pobírat invalidní důchod, nesmí nebo mohou jen částečně pracovat, být výdělečně činnými. Není tomu tak. Invalidní důchod je dávka, která vám má sloužit k vylepšení kvality života. Můžete si díky ní uhradit lepší rehabilitaci, volnočasovou aktivitu, pořádit si to, co vám udělá radost a ulehčí život s roztroušenou sklerózou.

To, že máte nyní manažerský plat nebo jako živnostník pracujete na skvělé zakázce, neznamená, že zítra nemůže být vše jinak. I když přijmete o práci, zdravotní stav, a tedy ani invalidita se tím nemění.

Rozhodnutí o přidělení stupně invalidity neznamená, že je člověk méně schopný. Toto rozhodnutí pro něj znamená i jistou výhodu na trhu práce.

Nepojistné sociální dávky

Žádost o všechny nepojistné sociální dávky podáváte na příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR podle svého trvalého bydliště. Jsou to:

Dávky státní sociální podpory

- přídavek na dítě
- rodičovský příspěvek
- příspěvek na bydlení
- porodné
- pohřebné

Dávky pomoci v hmotné nouzi

- příspěvek na živobytí
- doplatek na bydlení
- mimořádná okamžitá pomoc

Dávka pro osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby

- příspěvek na péči

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku

Průkazy mimořádných výhod

- TP, ZTP, ZTP/P

Dávky pěstounské péče

- příspěvek na úhradu potřeb dítěte
- odměna pěstouna
- příspěvek při převzetí dítěte
- příspěvek na zakoupení osobního motorového vozidla
- příspěvek při ukončení pěstounské péče

▶ Podrobné informace včetně různých letáků, návodů a videí
<https://www.uradprace.cz/web/cz/nepojistne-socialni-davky-letaky>



TĚHOTENSTVÍ

MUDr. Mgr. Libertínová Jana, Ph.D.

MUDr. Eva Meluzínová

MUDr. Petra Hanulíková Ph.D.

vedoucí RS centra FN Motol

RS centrum FN Motol

lékařka Ústavu pro péči o matku a dítě

Roztroušená skleróza a těhotenství

Roztroušená skleróza (RS) bývá diagnostikována většinou mezi 20. a 40 rokem věku a postihuje 2x častěji ženy než muže. V ordinacích lékařů RS center je tak těhotenství a jeho plánování velice častým tématem.

Plánování těhotenství

Roztroušená skleróza nemá vliv na schopnost otěhotnění ani donošení plodu.

Předpokladem nekomplikovaného průběhu gravidity je stabilizace onemocnění. Těhotenství je ideální plánovat u pacientek, které neprodělaly v posledním roce ataku onemocnění a mají i stabilní nález na magnetické rezonanci (MR) mozku. Zároveň je třeba, aby nemocná nebyla léčena lékem, který může mít negativní vliv na vývoj plodu. V případě některých moderních, vysoce účinných preparátů je před početím důležité dodržet dostatečný odstup od posledního podání léku.

Průběh těhotenství z pohledu neurologa

Samotné těhotenství má na průběh choroby příznivý vliv. Jde o období imunotolerance – díky vysoké hladině těhotenských hormonů, zejména estrogenů, toleruje imunitní systém matky přítomnost plodu vybaveného znaky otce. Dochází k útlumu

autoimunitního zánětu, který hraje v patogenezi onemocnění hlavní roli.

U žen, které otěhotněly během klinické stabilizace, je většinou léčba v průběhu prvního trimestru přerušena. U těch pacientek, které otěhotněly neplánovaně nebo u kterých nebyla nemoc v době početí zcela stabilizována, je v současné době možné pokračovat v léčbě interferony beta, glatirameracetátem nebo při vysoké aktivitě onemocnění i natalizumabem, a chorobu tak postupně stabilizovat. Pokud žena užívá jiný lék a neplánovaně otěhotní, je třeba další postup konzultovat s ošetřujícím neurologem v příslušném RS centru. Pokračování v léčbě některým z rizikových léků by mohlo vést ke vzniku vrozených vývojových vad plodu.

Během celého těhotenství je doporučováno pravidelné užívání vitamínu D.

Průběh těhotenství z pohledu gynekologa

Pacientky jsou v těhotenství pravidelně sledovány gynekologem. Pokud jsou před graviditou stabilizované, péče probíhá stejně jako u zdravých těhotných. Kontroly jsou v intervalu 4–5 týdnů. Doporučuje se provedení kombinovaného screeningu v I. trimestru k záchytu možných genetických vad plodu i těhotenských komplikací (porucha růstu plodu a preeklampsie). Vhodné je společně s prvotrimestrálními odběry provést i vyšetření hormonů štítné žlázy a hladiny vitamínu D. Další péče je stejná jako u zdravých žen. Ve 20. – 22. týdnu těhotenství následuje vyšetření ultrazvukem s vyhledáním možných vývojových vad plodu i provedení testu k odhalení případné těhotenské cukrovky. Ve 30. a 36. týdnu těhotenství se ultrazvukem kontroluje růst plodu.

Porod

Porod pacientek s RS probíhá za standardních okolností bez zvláštních opatření. Samotné onemocnění není důvodem k provedení císařského řezu. Během porodu lze podat běžně užívané léky a je možné použití všech typů tlumení bolesti včetně epidurální analgezie. Pokud je porod ukončen císařským řezem, preferuje se svodná anestezie před anestezii celkovou. Ani jedna nezpůsobuje zhoršení nemoci.

Šestinedělí a laktace

Šestinedělí a období laktace je díky hormonálním změnám považováno za daleko rizikovější než vlastní gravidita. Dochází k rychlému poklesu těhotenských hormonů, k vzestupu prolaktinu a postupně je tak navozena původní imunitní reaktivita. Pacientky navíc bývají vyčerpané péčí o kojence a nedostatkem spánku. Zejména první tři měsíce po porodu jsou období s vyšším rizikem vzplanutí aktivity onemocnění.

V praxi přicházejí pacientky po porodu do RS centra na kontrolu po skončení šestinedělí. V té době je třeba provést i kontrolní vyšetření MR mozku. Pokud jsou pacientky klinicky stabilizované a výsledek MR je rovněž bez známek aktivity onemocnění, lze pokračovat v kojení.

O dopadu laktace na průběh RS je vedena řada diskusí. Je nepochybné, že mateřské mléko zajistí novorozenci významnou imunologickou ochranu dodáním potřebných protilátek a svým složením nejlépe odpovídá fyziologickým potřebám dítěte. Kojení je současně prospěšné i pro matku. Chrání ji před vznikem karcinomu prsu a vaječníků a snižuje riziko vzniku diabetu. Výsledky několika epidemiologických studií, které sledovaly aktivitu onemocnění pacientek s RS v době po porodu, potvrzují, že zejména výlučné kojení bez příkrmů aktivitu choroby nezvyšuje. Během kojení je bezpečné podávat takové léky, jejichž přestup do mateřského mléka je minimální a není rizikem pro kojence.

V současné době jde oficiálně o preparáty glatirameracetát, interferony beta a ofatumumab.

Na druhou stranu, pokud se po porodu nemoc projeví klinickou aktivitou nebo dojde-li ke zhoršení nálezu na kontrolní MR, je třeba laktaci ukončit/ukončit. Volbu další terapie pak řeší ošetřující neurolog.

RS a porucha plodnosti

S ohledem na vysoké procento párů s poruchou plodnosti v běžné populaci (15–20 % párů ve fertilním věku), lze očekávat, že i některé pacientky s RS budou patřit mezi ty, které zvažují léčbu metodami asistované reprodukce. Vzhledem ke známé skutečnosti, že pohlavní hormony ovlivňují aktivitu onemocnění RS, mohou hormonální manipulace v souvislosti s asistovanou reprodukcí vést ke vzplanutí onemocnění. Důležitá je správná volba hormonální terapie – riziko zhoršení onemocnění se u jednotlivých preparátů může lišit. I před léčbou metodami asistované reprodukce je potřebná stabilizace onemocnění.

STRAVOVÁNÍ

MUDr. Karolína Vodehnalová

lékařka RS centra VFN v Praze

Jídelníček pacientů s RS

O přímém vlivu potravin na naše zdraví není pochyb. Oblast správné výživy zdravé populace je opředena mnoha nejasnostmi a není tomu jinak ani u výživy při onemocnění RS. V málokterém jiném oboru dochází často k až černobílým změnám doporučení (zdravé vs. nezdravé margaríny, vejce, živočišné tuky...). Následující řádky by vám měly pomoci pochopit složitost tématu a podnítit vás k osobnímu zájmu a trvalému sebevzdělávání v této problematice.

Pravidla stravování

Dosud publikované studie na téma výživy u RS se neshodnou na jednotné ideální dietě. Je vhodné se proto držet pravidel zdravého stravování pro běžnou populaci. Nezdravý životní styl v oblasti výživy znamená častou konzumaci vysoce průmyslově zpracovaných potravin, tedy potravin s vysokým obsahem soli, přidaných cukrů, ztužených tuků a konzervantů, jejichž cílem je zlepšit konzistenci, vzhled, trvanlivost či chuť potraviny. Musíme si uvědomit, že při průmyslovém zpracování potravin vysokými teplotami dochází ke znehodnocení mnohých původně přítomných

a zdraví prospěšných enzymů či vitamínů. U konzervantů a dalších přídavných látek („éček“) je potřeba dbát zvýšené pozornosti. V malém množství by jejich příjem neměl být zdraví škodlivý, avšak takových přídavných látek můžeme postupně v různých potravinách sníst větší množství za den. Ve vědeckých článcích již nelze dosledovat teoretický vliv výsledného zkonsumovaného chemického koktejlu. Doporučuje se tedy jístá obezřetnost při jejich příjmu.

Vhodné je naopak zaměřit se na jídlo z kvalitních základních potravin, upřednostnit jeho domácí přípravu, dbát na dostatečné množství čerstvé zeleniny a ovoce, kvalitních nenasycených tuků a bílkovin. Jídelníček by měl být co nejpestřejší.

K zajištění maximální výživy je potřeba udělat ze zeleniny hlavní pilíř jídelníčku, jíst různé druhy zeleniny, pravidelně je obměňovat a ideálně ji konzumovat vždy s nějakým tukem. Opravdu nestačí zůstat jen u rajčat, papriky a salátové okurky, jak bývá často zvykem. Pestrost základních potravin nám zajistí dobře vstřebatelný příjem potřebných vitamínů a minerálních látek. Není pak nutné kupovat si drahé „multivitaminové“ potravinové doplňky s nevalnou vstřebatelností izolovaných prospěšných látek. Dále je potřebné číst složení na obalech potravin, zajímat se o jejich původ a vybírat si co nejkvalitnější sortiment dle vlastních finančních možností.

Myslete na své tělo jako na stroj, který chcete uchovávat v nejlepší možné kondici. K tomu musíte dodávat ty nejlepší možné stavební prvky a palivo na údržbu. Pokud vám někdo tvrdí, že našel jednu nejlepší výživu pro všechny, nejspíš lže. Každé tělo a podmínky pro jeho fungování jedinečné. Je na každém z nás, aby si našel styl stravování, v kterém je mu dobře a váhu při něm drží ve zdravých číslech. Podrženo sečteno: snažte se konzumovat maximum potravy připravené ze základních surovin (zeleniny, ovoce, masa, luštěnin, obilnin, mléčných výrobků, koření apod.) a vyhýbejte se fastfoodům a instantním jídlům. Suroviny šetrně tepelně upravujte, vyhýbejte se smažení a preferujte vaření v páře, horkém vzduchu nebo restování na kvalitním oleji. Zachovejte si pozitivní přístup k jídlu jako k požitku, nebojte se ho a nepočítejte kalorie. Zdá se, že často zmiňované pravidlo 80 : 20 obstojí i ve výživě. To znamená, že pokud z 80 % jíte podle pravidel zdravé stravy, nemusíte si dělat hlavu z toho, že ve 20 % úplně nevyjde.

Druhy speciálních diet

Mezi pacienty existují různé populární druhy diet (například nízkosacharidová, jejím poddruhem je ketogenní; dále středomořská, Wahls dieta, Swankova). Žádná z těchto diet ale ještě nezískala plnou vědeckou podporu jako ta nejlepší pro pacienty s RS. Výsledky ovlivnění nemoci jednotlivými dietami se často studii nepodařilo zopakovat. Při podlehnutí univerzálním pravidlům diety bez ohledu na individuální nutriční potřeby jedince může dojít k poškození organismu. Ketogenní dieta je dosud nejvíce vědecky podloženou dietou, která je již uznávána v léčbě jiných neurologických onemocnění (epilepsie), ale i zde je potřeba ještě dalšího intenzivního výzkumu a dosud ji nelze doporučit pro všechny pacienty. Ze současných poznatků můžeme shrnout, že pro šanci na příznivý průběh nemoci je nejdůležitějším parametrem kvalita stravy (maximální důraz na zdravé potraviny kvalitního původu, omezení nezdravých potravin, viz výše).

Střevní mikrobiom

Je známo, že skrze střevo dochází k ovlivnění funkcí mozku a nálady. Někdy se střevo nazývá dokonce i „druhým mozkem“. O kvalitě signálů, které ze střeva odchází, rozhoduje mimo jiné složení mikrobiomu. Střevní mikrobiom je označení pro všechny mikroorganismy, které zde žijí. Je jich odhadem 39 milionů a dohromady váží 1,5 až 2 kg. Méně se ví, že střevo je i důležitým imunitním orgánem, a pokud mikrobiom není v pořádku, může dojít k aktivaci imunitního systému. U pacientů s RS byla zjištěna nerovnováha ve složení střevního mikrobiomu oproti zdravé populaci. Zatím je ve zkoumání, zda je nerovnováha příčinou, nebo důsledkem nemoci. Opakovaně bylo prokázáno, že při remisi se složení mikrobiomu pacientů blíží složení mikrobiomu zdravých osob. Má proto smysl pečovat o svůj mikrobiom a podpořit tak šanci na mírný průběh nemoci.

Dosud nelze přesně definovat, jak by měl vypadat naprosto zdravý mikrobiom. Zatím dokážeme jen určit kategorie mikroorganismů, které jsou pro tělo prospěšné a které méně či vůbec. Proto je opět potřeba se mít na pozoru, pokud se vám někdo

bude draze snažit prodat preparáty na míru k ovlivnění vašeho mikrobiomu. Mikrobiom si můžete dlouhodobě nejlépe kultivovat stravou. Víme, že prospěšným bakteriím našeho mikrobiomu vyhovuje vysoký příjem vlákniny, fermentovaných (kvašených) potravin, zdravých tuků a probiotik, škodí jim vysoký příjem přidaného cukru i průmyslově zpracovaných potravin (např. uzenin obsahujících barviva a konzervanty).

Ověřená doporučení

Víceméně jediné konzistentní výživové doporučení pro pacienty s RS je dbát na dostatečný příjem vitamínu D. V následujících bodech naleznete potravinová doporučení, která jsou nejčastěji zkoumána a u nichž byl mnohými studiemi potvrzen jejich pozitivní vliv na průběh RS:

- Zvýšit příjem vitamínu D, což lze zajistit více způsoby:
 1. potraviny: lněná a konopná semínka, tučné ryby konzumované i s kůží,
 2. sluneční záření,
 3. farmakologická suplementace.
- Pravidelně zařazovat potraviny obsahující silné antioxidační látky (vitamín A, C, E, polyfenoly, koenzym Q, kurkumin).
- Obohatit jídelniček o rostliny s pozitivním vlivem na nervovou soustavu, zkoumané i u RS (ginkgo biloba, zázvor, pupalka, černucha setá, šafrán, ženšen).
- Zvýšit příjem nenasycených mastných kyselin (panenské rostlinné oleje lisované za studena a používané ve studené kuchyni, ořechy, semínka). Ořechy a semínka se doporučuje pro lepší stravitelnost alespoň 2 hodiny před konzumací namáčet.
- Zvýšit příjem omega-3 mastných kyselin, které také patří mezi nenasycené mastné kyseliny (vlašské ořechy, tučné ryby – losos, makrela, sleď, pstruh).
- Příjem soli držet do 5 g/den.
- Udržovat si zdravou tělesnou hmotnost. Tuková tkáň může být výrazným zdrojem zánětlivé aktivity v těle a umocňovat vznik atak a progresi onemocnění.

KONOPI

MUDr. Marta Vachová

primářka Neurologického oddělení
a vedoucí RS centra Nemocnice Teplice

Léčebné konopí v terapii RS

Léčebné konopí je jednou z možností řešení příznaků roztroušené sklerózy. Konopí nemá vliv na příčiny vzniku onemocnění, ale dokáže mírnit jeho projevy. Nejvýznamnější efekt má na odstraňování bolesti a křečových stavů.

Studie s farmaceuticky vyráběným extraktem z konopí

Lék byl registrován k použití při léčbě RS. Jeho cena však nedovoluje obecné užití. I to je důvod, proč místo toho používáme přírodní konopí pěstované za přesně daných podmínek, které garantují stále stejné zastoupení jednotlivých látek v rostlině.

Cena léčby a získání byliny

Od 1. 1. 2020 je léčba přírodním konopím částečně hrazena ze zdravotního pojištění. Nemocný si hradí 10 % částky z celkové dávky do 30 g měsíčně. Vyšší dávky jsou nutné vzácně a v těchto mimořádných případech je možné požádat revizního lékaře o úhradu i nad tuto hranici. Zákonem je povolen předpis maximálně 180 g/měsíc. Přestože manipulaci s konopím řeší legislativa o omamných látkách, dostanete běžný elektronický recept. Ten je možné obdržet i SMS zprávou a při zavedené léčbě není nutné pro něj pokaždé dojet k lékaři.

Dávkování

Lze předepsat dávku pouze na jeden měsíc. Pacient s RS potřebuje dávkování většinou 3,6 nebo 9 gramů při užití v kapslích, či 10, eventuálně 30 g při užívání pomocí vaporizéru. Lék pro neurologicky nemocné předepisuje lékař se specializací v tomto oboru, který obdržel povolení od Státní agentury pro léčebné konopí. Seznam lékařů a informace o léčbě najdete na www.sakl.cz.

Vliv konopí na pacienty s RS

Efekt konopí je v lidském těle zprostředkován vnitřními receptory pro látky obsažené v rostlinách. Nejvýznamnější z nich jsou THC (delta-9-tetrahydrocannabinol) a CBD (cannabidiol). THC má buď aktivační efekt na psychiku (euforie a dobrý pocit), nebo může mít tlumivé účinky. Konopná terapie vede k uvolnění svalů a odstranění bolesti. Funguje i proti zvracení. CBD má protizánětlivý a antiepileptický účinek, uvažuje se o ochranném vlivu na nervový systém. Ve studiích s extraktem bylo používáno konopí s vyrovnaným poměrem těchto dvou složek. Vzhledem k dobré toleranci a efektu tedy v běžné praxi používáme rostliny s vyváženým poměrem, tzn. kolem 6,5 % THC a 7 % CBD, eventuálně s výrazně vyšším poměrem CBD a malým zastoupením THC. Kromě těchto dvou základních látek obsahuje konopí více než 300 dalších – jiné kanabinoidy, terpeny, terpenoidy, flavonoidy, silice či polyfenoly. Všechny tyto složky jsou v různých odrůdách různě zastoupeny a podílí se na výsledném účinku léčby. Jejich zdánlivě bezvýznamné změny mohou zcela změnit efekt. Pokud tedy máme k dispozici konopí, které pomáhá redukovat bolest či křeče v uspokojivé míře, není vhodné ho zaměňovat.

Forma a cesta užívání

Protože jsou kanabinoidy v rostlinách ve formě neaktivních kyselin, je nutné je převést na aktivní látky pomocí tzv. dekarboxylace teplem.

Kapsle

Většina pacientů (90 %), zejména při zahájení léčby, užívá kapsle, které zaručují přesné dávkování podle tolerance a efektu.

V tomto směru je nutné rostlinu před přípravou v lékárně teplem aktivovat, pak se teprve rozdělí do kapslí. Výdej není možný hned a je dobré lék předem v lékárně objednat. Efekt nastupuje do 90 minut, maximální je pak za 2–4 hodiny a přetrvá až 8 hodin.

Vaporizér

Druhou alternativou je inhalace pomocí vaporizéru. Ve vaporizéru je vzduch zahříván na teplotu 170–200 °C, proudí kolem nadrcené rostliny a účinné látky se do něj uvolňují. Účinek se dostaví už za 1–2 minuty a přetrvává 1,5–4 hodiny. Dávku je nutné testovat od co nejnižší možné. Hledání optimálního množství je složitější a vyžaduje postupné získávání zkušeností. Efektivita je u této formy výrazně vyšší a nástup úlevy rychlejší.

Rizika a nežádoucí účinky

Každý lék i bylina může způsobit nežádoucí účinky. K nejčastějším při užívání konopí patří motání hlavy a pocit nejistoty v prostoru. Mohou se objevit bolesti hlavy, ale vzácně i poruchy srdečního rytmu. Závislost hrozí u 9 % pravidelných uživatelů. Tato léčba není vhodná pro mladší nemocné kvůli riziku vzniku poruch myšlení.

Užitečné odkazy



Státní agentura pro konopí pro léčebné použití
www.sakl.cz

Magazín Konopí
www.magazin-konopi.cz

UŽITEČNÉ ODKAZY



UŽITEČNÉ ODKAZY

Pro snadnější přístup k odkazům naskenujte mobilním telefonem tento QR kód.



Obecné informace o RS

Moje Medicína	www.mamrs.cz
Revenium, z.s.	www.inspirante.cz
IMPULS, nadační fond	www.multiplesclerosis.cz
The National Multiple Sclerosis Society	www.nationalmssociety.org
Multiple Sclerosis International Federation	www.msif.org

Kam se můžete obrátit

Nadační fond Impuls www.nfimpuls.cz



Organizace se zaměřuje na projekty RS center v ČR. Podporuje vydávání osvětových brožur pro pacienty a jejich rodiny.

Unie Roska www.roska.eu



Největší organizace působí od roku 1992. Funguje ve 13 krajích ČR a sdružuje 1400 členů. Koordinuje 26 regionálních poboček a získává finanční příspěvky na rekondiční pobyty a další aktivity.

Sdružení mladých sklerotiků www.mladisklerotici.cz



Nezisková organizace se zaměřuje na mladé pacienty a podporuje je v aktivním přístupu k životu.

Sociálně-právní poradna spolku Trend vozíčkářů Olomouc

www.trendvozickaru.cz

- Organizace poskytuje služby osobám s tělesným postižením a pomáhá jim se začleněním do pracovního procesu.

eReSTým

www.erestymcr.cz

- Projekt Nadace Jakuba Voráčka poskytuje zdravotní a sociální poradenství i online diskuzní fórum.

Překonej sám sebe

www.prekonejsamsebe.cz

- Projekt založený na komunitním principu je postaven na platformě OMS (Overcoming Multiple Sclerosis) George Jelinka. Pro pacienty s RS pořádají kulturní a kreativní akce.

Psychoterapie a péče o duši

Spolek MSrehab

www.msrehab.cz

Česká asociace pro psychoterapii

www.czap.cz/adresar

Česká psychoterapeutická společnost

www.psychoterapeuti.cz/adresar-psychoterapeuta

Péče o tělo, cvičení a rehabilitace

www.erestymcr.cz/zivot-s-rs/default/zdravi-mozku

- Zdraví mozku: Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

www.msrehab.cz/pacienti-vidia.htm

- MSrehab: Příklady zdravotního a rehabilitačního cvičení

www.msrehab.cz/35-mapa-kontaktu.htm

- MSrehab: Kontakty na fyzioterapeuty podle krajů

aktivnizivot.cz/2018/11/29/lazne/

- Aktivní život: Informace o lázeňské péči

Informace o léčebném konopí

Státní agentura pro konopí pro léčebné použití

www.sakl.cz

Magazín Konopí

www.magazin-konopi.cz

Přehled institucí a dávky, které můžete nárokovat

www.cssz.cz/web/cz/osoby-zdravotne-znevychodnene

- Podrobné informace a tiskopisy ČSSZ

www.mpsv.cz/osoby-se-zdravotnim-postizenim#zamestnavani-osob-se-zdravotnim-postizenim

- Informace MPSV k zaměstnávání osob se zdravotním postižením (výhodné pro vašeho zaměstnavatele)

www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod

- ČSSZ: Invalidní důchod

www.cssz.cz/web/cz/starobni-duchod

- ČSSZ: Starobní důchod a dřívější odchod do důchodu

www.cssz.cz/web/cz/nemocenske



ČSSZ: Nemocenská a příspěvek v případě nemoci, kdy není možné vykonávat zaměstnání

www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobě-oseťrovne



ČSSZ: Ošetřovné pro zaměstnance, který nemůže pracovat, protože ošetřuje nemocného člena domácnosti

www.mpsv.cz/web/cz/formulare



MPSV: Tiskopisy pro získání dávek při snížení příjmu

www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky#bydleni



MPSV: Příspěvky na bydlení

www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky#rodinne-davky



MPSV: Příspěvky na dítě

www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky



MPSV: Sociální poradce

www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-mobilitu



MPSV: Příspěvek na mobilitu

www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-zvladni-pomucku



MPSV: Příspěvek na zvláštní pomůcku

www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci



MPSV: Příspěvek na péči o dítě

www.mpsv.cz/web/cz/-/priznani-prukazu-ozp

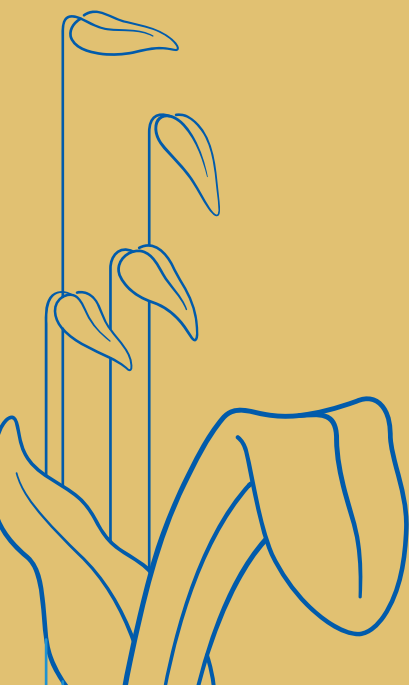


MPSV: Přiznání průkazu OZP



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

M-CZ-00003338



papelote

