RS KOMPAS PLUS

3. Co můžu od RS čekat?

Poradce pro pacienty s roztroušenou sklerózou.

Co můžu od RS čekat?

Jak se říká, osud přeje připraveným. Proto je dobré vědět, co vás může v průběhu choroby potkat a s čím bude nutné se poprat a vyrovnat.

Roztroušená skleróza (RS) je léčitelná, nikoli však (zatím) vyléčitelná choroba. Jde o chronické zánětlivé autoimunní onemocnění centrální nervové soustavy, které je provázeno zpočátku hlavně zánětlivým procesem v mozku, následně převáží neurodegenerativní změny. RS je nutné co nejdříve rozpoznat, aby se s léčbou začalo ve stadiu, kdy je nejúčinnější. Cílem léčby je totiž zastavit zánětlivé procesy dříve, než převáží úbytek nervové tkáně v důsledku degenerativních změn.

RS je způsobena dlouhodobě probíhající autoimunitní reakcí, která je vyvolána zatím ne zcela jasnými okolnostmi a která vede ve svém důsledku k rozpadu myelinových obalů nervových vláken a následně k úbytku nervové mozkové tkáně (neurodegenerativní změny). Včasnou léčbou lze předejít degenerativním změnám v mozku, a tím i vážným důsledkům, které se projeví jako poruchy pohyblivosti, kognitivních funkcí (poruchy paměti, soustředění, výbavnosti informací a schopnosti učit se novým věcem) a dalšími změnami, které se označují jako disabilita.

Již není pravda, že RS vede v krátké době k invalidizaci, upoutání na vozík a během několika málo měsíců či let ke smrti. Jde však o vážné onemocnění, které lze správnou strategií a managementem příznaků prožít s rozumnou kvalitou života po mnoho desítek let.

S RS nežijete sami. Po celém světě jsou miliony podobně nemocných, s nimiž můžete svůj osud sdílet. Můžete se zapojit do pacientských aktivit a pomoci zlepšit dostupnost účinné léčby. Nedejte na negativní komentáře v mnoha pacientských internetových diskusích. Hledejte ověřené informace, například na:

http://www.rskompas.cz/
http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/
http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza
http://mladisklerotici.cz

Ovládáte-li angličtinu, pak velmi dobré informace najdete na:
http://www.msif.org (stránky Multiple Sclerosis International Federation)

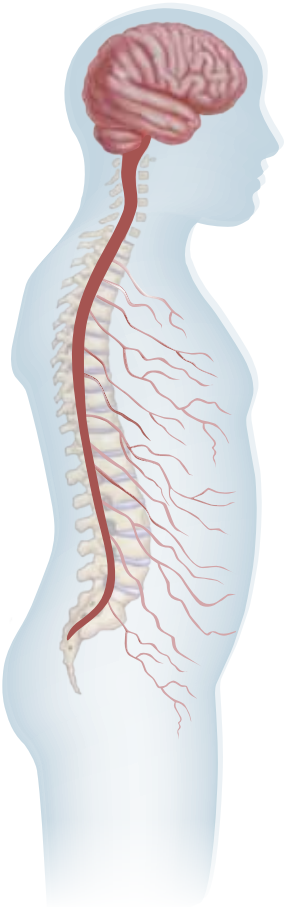
Doufám, že v třetí brožurce o RS a jejích příznacích najdete povzbuzení pro zvládání své nemoci. Vy máte svou léčitelnou RS, jiní lidé se potýkají s jinými a hůře zvládnutelnými chorobami! Nejste sami!

Marta Šimůnková
autorka

Jak RS probíhá?

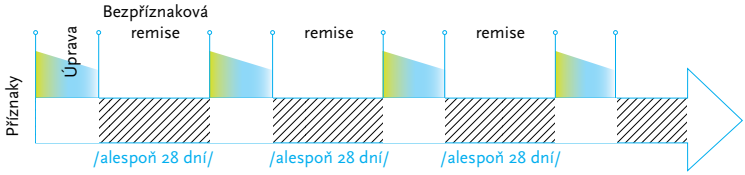
Průběh roztroušené sklerózy (RS) je u každého pacienta jiný. Někdy se objeví jediná ataka (relaps) choroby a další už nepřijde. Nejčastěji se ale při RS střídají různě dlouhá období klidu (týdny, měsíce, roky) s obdobím zhoršení, kdy se objeví akutní nebo nové příznaky. Takový průběh se označuje jako relaps - remitentní RS (RR RS). Když po odeznělém relapsu zůstávají některé příznaky trvale a tyto příznaky se stupňují, pak jde o sekundárně progresivní RS (SP RS). K zhoršování příznaků mezi relapsa dochází po mnoha letech. Vzácně může RS probíhat v podobě jediné ataky, která po různě dlouhé době upoutá nemocného na invalidní vozík. To je primárně progresivní RS (PP RS). Čtvrtý, vzácný typ RS je relabující-progredující (RS RP), kdy od samého počátku po atace zůstane nějaký příznak a ty se postupně zhoršují. Který bude ten váš případ, to zpravidla nelze dopředu říci. Příznivé pro další vývoj nemoci je zahájení léčby ve stadiu klinicky izolovaného syndromu (CIS), tedy hned po první atace (relapsu). Dalším příznivým znamením je dlouhá doba mezi relapsy a úplné vymizení příznaků viz. obrázek str. 6.

Průběh a formy roztroušené sklerózy

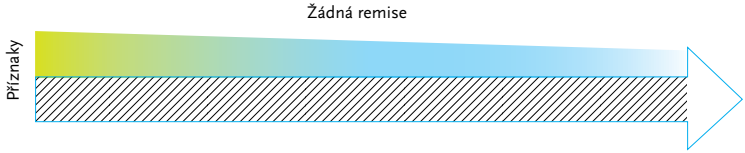


Průběh

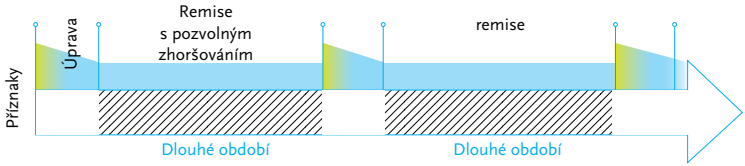
1. Relaps-reminetní forma



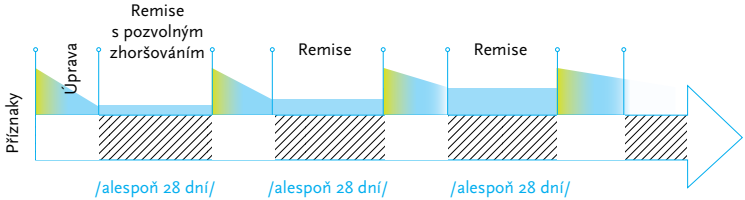
2. Primárně progresivní forma



3. Sekundárně progresivní forma



4. Relabující-progredující forma



Hledisko lékaře a pohled pacienta

Dlouho se soudilo, že v názoru na chorobu, její průběh a úspěšnost léčby není mezi lékařem a nemocným rozdíl. V posledních letech se zjistilo, že jde o dva zcela odlišné pohledy. Lékař hodnotí nálezy na magnetické rezonanci mozku, počítá léze, měří úbytek mozkové tkáně. Stav nemocného posuzuje podle škály disability (EDSS, Expanded Disability Status Scale) – viz box. na straně 19. Pacienta zajímá, jak mu choroba zasáhne do života (Budu moci pracovat? Dostuduji? Budu moci mít děti? Mohu sportovat?). Chce vědět, zda bude mít bolesti, na jaké potíže – příznaky (symptomy) se má připravit (poruchy pohyblivosti, citlivosti, polykání a další typické příznaky). Nemocný chce znát, jak se dají tyto příznaky zvládnout, jak se dají léčit. Existují i „skryté“ příznaky, které se dříve nedávaly do souvislosti s RS, ale ony k ní patří. Jde o nespavost, depresi, únavu, poruchu kognitivních funkcí (paměti a soustředění) a potíže s močením již v časných stadiích choroby. O všech těchto symptomech se dočtete dále.

Jak poznám ataku (relaps)?

Jsou příznaky, které jsou typické pro akutní zhoršení, ale může se jednat i o zhoršení již stávajících příznaků. Relaps je nutné rozpoznat a léčit. Definice říká, že relaps jsou pacientem vnímané nebo objektivně pozorované příznaky, které jsou typické pro roztroušenou sklerózu a trvají alespoň 24 hodin. Podmínkou je současná nepřítomnost horečky nebo infekce. Mezi dvěma atakami je nezbytný interval alespoň 28 až 30 dnů.

Nejčastější příznaky roztroušené sklerózy:

Na následujících stránkách se budeme věnovat těm nejčastějším potížím. Neznamená to však, že se musejí objevit právě u vás nebo že vám popisovaná léčebná opatření pomohou. Mohou se dokonce objevit i jiné symptomy, kterými se v této brožuře nezabýváme. Proto byste konkrétní příznaky měli vždy konzultovat se svým lékařem a společně najít cestu k jejich zmírnění či odstranění. To může znamenat, že kromě trvalé imunomodulační léčby budete užívat ještě další léky.
Trvalá imunomodulační terapie má za úkol zmírnit rychlost postupu choroby, optimálně ji takřka zastavit. Časem se i přesto mohou objevit buď přechodné potíže (příznaky, symptomy) v rámci relapsu, nebo příznaky trvalejšího charakteru, které lze většinou léčit, v optimálním případě odstranit, nebo jim lze předejít. Pacient však musí vědět, které příznaky to jsou, a nesmí při jejich objevení propadnout panice, beznaději, ale snažit se je aktivně překonat (někdy přijmout a naučit se je zvládnout).

Léčba příznaků je důležitá, protože to jsou faktory, které zhoršují kvalitu života. Většinou je jejich terapie zaměřena na celý komplex symptomů, protože některé příznaky nelze léčit „izolovaně“ nebo jeden po druhém. Základem léčby RS a jejích příznaků je komplexnost, která zahrnuje:

- rozpoznání příznaku a určení jeho původu,
- vyloučení faktorů, které příznak vyvolávají nebo zhoršují (lze-li),
- minimalizace vlivu příznaku na kvalitu života komplexním terapeutickým postupem, který se obvykle skládá z farmakoterapie (léčby léky), fyzioterapie (cvičení a dalších rehabilitačních metod), psychoterapie (naučit se příznak pochopit a zvládnout),
- předcházení komplikacím.

Přehled nejčastějších příznaků

Poruchy zraku
– dvojité vidění, rozostřené vidění, přechodná ztráta zraku, bolest při pohybech očima – mají zpravidla původ v zánětu zrakového nervu.

Poruchy citlivosti
– snížená citlivost až necitlivost, mravenčení, brnění, pálení, nerozeznání chladu a tepla na části těla nebo jen na konečcích prstů.

Mozečkové a vestibulární příznaky
– poruchy stability, závratě, třes, potíže s výslovností.

Kmenové příznaky
– jsou postižena centra hlavových nervů, z čehož vyplývají různé příznaky jako závratě, nejistota při chůzi, dvojité vidění, záškuby očí – nystagmus, obrna lícního nervu, poruchy řeči nebo polykání apod.

Pyramidové příznaky
– poruchy hybnosti, pocit nebo skutečná slabost končetin, špatné ovládání pohybu, pocit tíže končetin až nemožnost udělat pohyb, spasticita (bolestivé stažení svalových skupin).

Autonomní příznaky
– poruchy řízení krevního tlaku, pulsu, teploty, pohybů střev, poruchy ovládání močení, potíže s erekcí apod.

Únava

Poruchy spánku

Poruchy kognitivních funkcí
– obtížné soustředění, zhoršená paměť a schopnost učit se novým věcem.

Deprese

Poruchy zraku

Oční příznaky, které jsou vyvolány zánětem zrakového nervu nebo postižením mozkového kmene, jsou jedním z nejčastějších prvotních projevů choroby. Zpravidla jde o jednostrannou poruchu, která se projeví zamlžením zrakového pole, výpadkem jeho části až úplnou ztrátou zraku či dvojitým viděním. Pacient může pociťovat bolest za okem nebo při pohybu očním bulbem. Může dojít ke ztrátě barvocitu.
Tyto příznaky jsou prvotními známkami RS u 30 % nemocných. Velmi často dojde k jejich odeznění i bez léčby. Rychlý ústup a podcenění příznaku, jde-li o první symptom, mohou mít za důsledek opoždění terapie.
U části pacientů s RS a zánětem očního nervu (který nemusí být zpočátku patrný) dochází k přechodné poruše zraku po fyzické námaze, při horečce, při požití horkého jídla, v horké koupeli. Zpravidla po desítkách minut až do několika hodin tento jev mizí. Jde o tzv. Uhthoffův fenomén, který není spojen s horším průběhem RS.

Bolest

U nemocných s RS jde většinou o bolest, která vychází z poškozených nervů (tzv. neuropatická bolest) a která neustupuje po obyčejných lécích na bolest, jako je třeba paracetamol, ibuprofen, ketoprofen a další, a proto je nutné volit specifické léky, případně i další metody léčby.
Další druhy bolesti, které mohou RS provázet vyplývají ze změn pohybové soustavy, zejména z bolestivých stahů svalových skupin, tzv. spasticity. U části nemocných nemusí být bolest vyvolána roztroušenou sklerózou, ale jiným souběžným onemocněním (onemocnění páteře, migrény, degenerativní onemocnění kloubů apod.).
Každá bolest se léčí podle své příčiny, tu je nejdříve nutné objasnit. Je mylné se domnívat, že všechny bolesti odstraní jedna pilulka, respektive velmi populární kanabinoidy. Ty jsou účinné u bolestí vyvolaných spasticitou. Není pravda, že kanabinoidy nemají nežádoucí účinky, jak je často v současnosti prezentováno. Jde o účinný lék a jeho užívání je spojeno jak s nežádoucími účinky, tak i s možností vzniku psychické závislosti. Části nemocných však může velmi účinně pomoci, stejně jako další léky, které se používají pro léčbu bolesti. Před volbou vhodného léku proti bolesti je nutné se poradit s lékařem. Bolest je nutné léčit, protože tento pocit velmi zhoršuje zdravotní stav. Neléčená bolest často přechází v chronickou bolest a stává se tak sama o sobě „samostatnou“ chorobou.

Poruchy hybnosti, spasticita

Potíže při chůzi, pocit slabosti nebo skutečná slabost končetin, špatné ovládání pohybu, pocit tíže končetin až nemožnost udělat pohyb, spasticita (bolestivé stažení svalových skupin), snížená citlivost až necitlivost, mravenčení, brnění, pálení, nerozeznání chladu a tepla na části těla nebo jen na konečcích prstů jsou velmi častým příznakem, který se objeví v určitém stadiu až u 80 či 85 procent pacientů s RS. Podle dostupných informací má až 30 % pacientů s RS také potíže s polykáním. Jde o velmi typické příznaky, které jsou s RS spojeny a jejich původem jsou přechodné (zánětlivé) nebo trvalé (degenerativní) změny nervové tkáně.
Jsou-li tyto příznaky náhle vzniklé v rámci relapsu, je nutné co nejdříve zahájit protizánětlivou léčbu a dodržovat klidovější režim.
Po odeznění relapsu je velmi žádoucí začít s rehabilitací a fyzioterapií, aby se obnovila svalová síla a předešlo zhoršování funkcí (pohybu, čití). Pohybová aktivita a individualizovaná rehabilitace by měla pacienta s RS provázet od stanovení diagnózy po celý život. Výzkumy posledních let prokázaly, že do určité doby po poškození nervové buňky lze její funkci obnovit. Jsou dokonce důkazy o tom, že nervové vlákno může dorůst. Tomu se říká neuroplasticita. Ta se však neuplatní, pokud nervová soustava nedostane patřičný podnět, tedy jakousi „objednávku“ pro fungování. Tou je řízený pohyb – rehabilitace a fyzioterapie. Je mnoho metod, které mohou nastartovat obnovu nervové tkáně. Fyzioterapií lze i minimalizovat chorobné pocity, jako je mravenčení, brnění, pálení či bolest. Někdy je nutné přizvat k pomoci i léky.
Zvláštní skupinou potíží je tzv. spasticita. To jsou bolestivé stahy svalových skupin, které se neumějí úplně uvolnit a „natáhnout“. Prevencí spasticity je správně prováděná fyzioterapie, cvičení a následné šetrné protahování svalových skupin, které vás může naučit vyškolený fyzioterapeut. Spasticita svalů dolních končetin je závažnou překážkou chůze, koordinovaného pohybu rukou, působí bolesti. Ptejte se včas na to, jak spasticitě předejít nebo jak ji včas a správně zvládnout!

Únava

Každý člověk pociťuje únavu. Únava je normální pocit, který chrání člověka před přetížením. RS je spojena s únavou v důsledku probíhajícího zánětlivého procesu stejně jako u jiných zánětlivých chorob, včetně obyčejného nachlazení.
Únavu související s RS je třeba odlišit od únavy, která je způsobena jinou příčinou, respektive jiným onemocněním. Únava je též spojena s přechodným zhoršením pohybových a duševních schopností, s poklesem motivace a s vystupňovanou touhou po odpočinku.

Únava spojená s RS se objevuje každodenně, bývá přítomna roky a pacienti popisují její závažnost jako větší než u jakékoli únavy před vznikem RS. Objevuje se spontánně nebo v souvislosti s duševní či fyzickou aktivitou, při relapsu i při dlouhodobé inaktivitě, v dusnu, v souvislosti s infekcí, s jídlem, poruchou spánku či dalšími stavy. Má vazbu na denní období a obvykle je horší odpoledne. Zmírňuje ji spánek přes den a kvalitní noční spánek, preventivní odpočinek, vyhýbání se zatěžující aktivitě a horku. Stupeň únavy je individuální a pohybuje se od nerušivé až po zcela zničující.

Jiné příčiny únavy u pacientů s RS

Únava může být vyvolána také léky či zánětem štítné žlázy, který bývá u pacientů s RS častý. Bylo prokázáno, že únavu může zhoršovat také obezita, zejména je-li provázena nulovou fyzickou aktivitou Únavu zvyšují poruchy spánku, které můžou někdy souviset s hyperaktivním močovým měchýřem, bolestí či syndromem neklidných nohou. Únavu zhoršuje také deprese a užívání některých léků

Kudy na únavu?

Pomůže fyzická aktivita, která zvýší kondici nemocného, vyhýbání se horku, úprava spánku a léčba dalších příznaků RS, které spánek narušují (spasticita, dráždivý močový měchýř, syndrom neklidných nohou), psychologická intervence (nácvik relaxačních technik a zvládání stresu) a úprava pracovního tempa (plánování aktivit, rozložení energie, zjednodušení a úprava pracovních úkolů apod.). Přednost před podáváním léků mají vždy režimová opatření (správný denní režim se střídáním trénování fyzické kondice a odpočinku).

Poruchy spánku

I zcela zdravého člověka rozhodí, když se pár dní po sobě nevyspí. Plouží se pak po světě jako mátoha a touží po jediném: zavrtat se do peřin a usnout, zapomenout na všechny strasti a jen slastně odpočívat. Znáte pohádku Jana Wericha Královna Koloběžka? Pak asi znáte odpověď na otázku, co je na světě nejsladší. No přece – spravedlivý spánek! V důsledku samotné RS a také s ní spojených potíží, jako jsou bolesti spastických svalů, syndrom neklidných nohou, mravenčení, pálení, močové urgence a další potíže, je spánek u pacientů s RD narušen. To se projeví jako obtížné usínání, časté noční probouzení nebo předčasné vzbuzení. Nejvýznamnější je absence pocitu odpočinku po probuzení.

V případě poruch spánku je nutné stanovit jejich příčinu, tu pak odstranit a léčit. Velmi častou příčinou poruch spánku je deprese, což je léčitelné onemocnění i u pacientů s RS.

Máte potíže se spánkem?
Svěřte se svému lékaři a neberte léky, které vám nabízejí přátelé. Mnoho léků, které se používají pro navození spánku, je návykových. Nejprve je nutné zjistit, co vám v nerušeném spánku brání, a tuto příčinu odstranit. Je dobré dodržovat i pravidla spánkové hygieny:

- Od pozdního odpoledne (4–6 hodin před usnutím) nepijte kávu, černý či zelený čaj, kolu nebo různé energetické nápoje a omezte jejich požívání během dne. Působí povzbudivě a ruší spánek
- Nejezte večer těžká jídla a poslední pokrm zařaďte 3–4 hodiny před ulehnutím.
- Lehká procházka po večeři může zlepšit váš spánek. Naopak intenzivnější cvičení 3–4 hodiny před ulehnutím již může váš spánek narušit.
- Po večeři již neřešte problémy, které vás mohou rozrušit. Naopak se snažte příjemnou činností zbavit stresu a připravit se na spánek.
- Nepijte večer alkohol, abyste lépe usnuli – alkohol kvalitu spánku zhoršuje.
- Nekuřte, zvláště ne před usnutím a v době nočního probuzení. Nikotin také organismus povzbuzuje. Nekuřte vůbec!
- Postel i ložnici užívejte pouze ke spánku a pohlavnímu životu (odstraňte z ložnice televizi, v posteli nejezte, nečtěte si a přes den ani neodpočívejte).
- V místnosti na spaní minimalizujte hluk a světlo a zajistěte vhodnou teplotu (nejlépe 18–20 °C).

Pokud dodržování obecných principů spánkové hygieny nepomůže, konzultujte potíže se svým lékařem.

Deprese

To, že nelze oddělit tělesné a duševní potíže pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), vyplývá ze samotné podstaty onemocnění, které postihuje jak nervy, tak i centrum myšlení a „duše“, tedy mozek.
První pozorování, že se poruchy nálad u RS vyskytují, spadá do druhé poloviny 19. století. Po dlouhou dobu byl původ deprese přisuzován reakci na invalidizující nemoc s variabilním a těžko předvídatelným průběhem, jejíž léčebné možnosti byly historicky spíše symbolické než účinné. Teprve v roce 1980 publikovali australští psychiatři F. A. Whitlock a M. M. Siskind práci, v níž představují depresi jako jeden z hlavích příznaků RS. V devadesátých letech minulého století již byla deprese pozorována u poloviny nemocných s RS. V té době se již prokázalo, že prozánětlivé působky, které vyvolávají RS, současně ovlivňují metabolismus látek s klíčovou rolí v rozvoji deprese. Tato pozorování jsou v současnosti doložena nálezy na magnetické rezonanci.

Na rozvoji deprese se podílí i nejistota, neadekvátní strategie zvládání RS, bezmocnost, špatné sociální vztahy, ztráta rekreačních aktivit, stres, únava. Nelze pominout ani nežádoucí účinky léků, především kortikoidů.

Při diagnostice deprese se v současnosti vychází z obecně platných kritérií (BOX), přičemž nelze spolehlivě hodnotit příznaky tělesného postižení, které mohou být ovlivněny samotnou RS. Navíc i únava, poruchy spánku a koncentrace jsou pro obě choroby společné. Proto je v diagnostice deprese u RS nejdůležitější rozhovor lékaře s nemocným.

Kritéria deprese: alespoň pět symptomů trvajících aspoň dva týdny:
- Depresivní nálada převážnou část dne
- Výrazně snížený zájem či radost z jakýchkoli aktivit
- Snížení nebo zvýšení váhy o 5 % tělesné hmotnosti/měsíc
- Nespavost nebo zvýšená spavost téměř každý den
- Zpomalené myšlení, nebo naopak překotné reakce (agitovanost)
- Únava nebo ztráta energie skoro každý den
- Pocit bezcennosti a nepřiměřené velké viny
- Snížená schopnost přemýšlet či soustředit se
- Vracející se myšlenky na smrt

Rozpoznání deprese je velmi důležité z mnoha důvodů. Významně snižuje kvalitu života, prohlubuje sociální izolaci, narušuje rodinné vztahy. Podílí se na zhoršené práceschopnosti, snižuje schopnost užívat léky a limituje spolupráci při rehabilitaci. Rozpoznání choroby je velmi důležité, protože deprese je léčitelné onemocnění a je zbytečné, aby pacient trpěl.
V terapii deprese u pacientů s RS se nyní dává přednost moderním antidepresivům optimálně v kombinaci s psychoterapií (tzv. kognitivně-behaviorální terapií). Ve spolupráci s lékařem a psychoterapeutem lze vypracovat strategii zvládání choroby (coping strategies), přičemž se nesmí zanedbat pozitivní vliv fyzické aktivity jak na samotnou RS, tak na příznivé ovlivnění deprese. Přítomnost anebo absence deprese významně ovlivňuje kvalitu života (nejen) u pacientů s RS.

Poruchy kognitivních funkcí

Máte pocit, že zapomínáte častěji než dříve? Nedovedete si vzpomenout na jméno své první lásky? Myšlenky vám stále utíkají a nemůžete se soustředit na to, co právě chcete udělat?

Nepamatujete si adresu, kterou jste si přečetli před několika sekundami? To jsou běžné průvodní znaky RS, kterým se říká poruchy tzv. kognitivních funkcí. Jejich zhoršení může předcházet relaps (ataku), ale mohou se též zhoršovat v důsledku „neviditelného“ průběhu RS. Málokdy však u nemocných s RS dojde k demenci (nikoli častěji než v obecné populaci). Můžete mít zkrátka trochu „delší vedení“, které je způsobeno pomalejším vedením nervových impulsů, což se může projevit i poruchami paměti, výbavnosti, soustředění a schopnosti učit se novým věcem. Na poruchy kognitivních funkcí zatím neexistují léky, kterými by se duševní schopnosti zrychlily. Berte je jako součást toho celého balíku, který je spojen s vaší nemocí. Ostatně, myslíte si, že vás vaši blízcí mají rádi pro vaši paměť? Doporučuje se ale trénovat, např. využít Brainjogging na počítači HappyNeuron. BrainJogging je trénink mozku pomocí počítače, jenž je dostupný na CD či přes www.online.brainjogging.cz/“ online tréninkový portál. Byl vyvinut týmem francouzských neurologů a psychologů. Využít se může individuálně nebo ve skupině. Nemá věkové omezení - mohou ho používat všichni od dětí až po seniory. Vychází z nejnovějších trendů spojení neuropsychologie a informačních technologií. Umožňuje udržovat mozek člověka ve formě odpovídající podstatně nižšímu věku. Více informací na: www.brainjogging.cz.
Pokud však pozorujete náhlé zhoršení, může to být signálem, že se blíží ataka (relaps).

Poruchy močení

Potíže s močením mají vliv na všechny sféry života – pracovní, rodinnou, intimní i společenskou. Močový měchýř má dvě základní funkce – jímací a vyprazdňovací – a obě mohou být u RS poškozeny. Obě může urolog zlepšit.
V prvním případě jde o retenci moči, tedy nemožnost se vymočit při přeplněném močovém měchýři, v druhém o inkontinenci a tzv. hyperaktivní močový měchýř, jehož nejobtížnějším příznakem jsou tzv. urgence, tedy velmi naléhavé nucení na močení i při minimální náplni močového měchýře.
Oba stavy je nutné řešit ve spolupráci s urologem, aby se předešlo komplikacím, z nichž nejvážnější je chronická infekce močových cest, která může vést k vážnému poškození ledvin. Před vyšetřením u urologa je vhodné, vede-li si pacient tzv. mikční deník, kam zapisuje častost močení, množství moči, množství a charakter vypitých tekutin i zda došlo k nechtěnému, mimovolnímu úniku moči. Mikční deník je dobré doplnit i o údaje o stolici (zácpě) a použití inkontinenčních pomůcek.

Retence moči

Problém může nastat, když svalový uzávěr mezi močovým měchýřem a močovou trubicí zbytní a nechce pustit moč do močové trubice (retence). Pak zesílené stahy

svaloviny močového měchýře vypudí moč nahoru, do ledvinné pánvičky, což může poškodit i ledvinnou tkáň.
V současnosti jsou k dispozici sterilní cévky pro domácí čisté cévkování v balení, které usnadní manipulaci s cévkou a její zavedení do močové trubice a močového měchýře (non-touch technika). Jsou k dispozici i sběrné sáčky a cestovní sety, takže pacienti mohou cestovat bez větších obtíží.

Časté nucení na močení a inkontinence

Urgence, tedy velmi silný pocit nucení na močení, je velmi nepříjemným příznakem, který se nevyskytuje jen u nemocných RS. Tyto urgence jsou hlavním příznakem souboru symptomů, kterému se říká hyperaktivní měchýř. Při urgenci může dojít k inkontinenci. Hyperaktivní měchýř a inkontinence jsou léčitelná onemocnění i u nemocných s RS. V současnosti jsou k dispozici léky zmírňující urgence, které jsou dobře snášené. Součástí terapie jsou i režimová opatření (správný pitný režim), posilování pánevního dna a trénink močového měchýře, při němž se pacient snaží oddálit močení i při velmi silném nucení. Pokud tato léčebná opatření selžou, lze přistoupit i k dalším postupům (aplikace botulotoxinu, operace).
Při nutnosti použití a předpisu inkontinenčních pomůcek je nutné vždy zohlednit přání a možnosti pacienta, případně jej nechat vyzkoušet, jaká možnost mu bude vyhovovat nejvíce, a netrvat na původní volbě.
V současnosti urologové s hrdostí prohlašují, že urologie umí většinu potíží s močením eliminovat.

Psychické potíže je nutné brát vážně!
Příznaky RS nepostihují jen tělo, ale i duši

O tom, jak se psychoterapie doplňuje s ostatními způsoby léčby, vypráví Renata Malinová, psychoterapeutka Centra pro demyelinizační onemocnění 1. LF UK a VFN v Praze.

Počátky života s chorobou byly u tohoto pacienta, říkejme mu třeba Jiří, hodně náročné jak pro něj, tak pro všechny okolo. Diagnóza RS zastihla tohoto aktivního mladíka sportovního typu kolem pětadvaceti let v průběhu vysokoškolského studia. Do péče jsem jej dostala až po stanovení diagnózy s viditelnými symptomy, které představovaly značnou limitaci jeho bývalých aktivit. Přítomny byly pocity méněcennosti, marnosti a beznaděje, tedy příznaky skutečné deprese.

První doba psychoterapie

O Jiřího se starala matka a pacient se chápal všech pomocných rukou. Po čase matka dospěla k názoru, že by se její syn měl snažit být více samostatný, a „doprovodila“ jej k psychoterapii. Práce s Jiřím nebyla lehká, protože zpočátku chtěl jen pomoc pasivně přijímat. Je však nutné, aby se pacienti sami aktivně snažili najít způsob, jak si pomoci, jak nemoc přijmout, jak s ní žít. Neexistuje totiž univerzální způsob, který by platil pro všechny nemocné s RS. Psychoterapeut by měl být trpělivým průvodcem, posluchačem a pomocníkem, který dodává odvahu a sebevědomí.

Jiří zpočátku reagoval odmítavě, přestal chodit na psychoterapii i do psychoterapeutické skupiny. U nemocných je těžké odlišit, zda se jedná o skutečnou únavu způsobenou RS, nebo o averzi cokoli se sebou udělat, kdy se nemocní za únavu pouze schovávají. V té době Jiří přerušil studium vysoké školy. Dalším příznakem aktivní RS mohou být poruchy soustředění, paměti a učení. Jiří si tak vzal „oddechový čas“, aby si odžil svůj „vztek na osud“. Měl štěstí, že měl kolem sebe chápavé lidi, kteří jej neopustili. Ustát proměnu blízkého člověka na pacienta s RS je velmi těžké. Mnohdy to velmi naruší rodinné vztahy, mnohá partnerství se rozpadnou.

Bolestné sebepoznávání

Asi po dvou letech od diagnózy se Jiří účastnil psychosomatického pobytu, kde se střídá fyzioterapie s psychoterapií, což jsou dvě léčebné metody, které se vzájemně podporují.

Tento pobyt byl pro Jiřího velmi těžký, protože jeho zdravotní stav byl z celé skupiny nejzávažnější: nejhůře chodil, nejméně si pamatoval, byl unavený a depresivní, měl poruchu soustředění a špatnou sociální adaptabilitu. Myslím však, že na tomto pobytu Jiří mnohé získal: jednak přátelství, jednak mohl čerpat ze zkušeností předchůdců – pacientů. Potom jsem Jiřího hodně dlouho neviděla. Mám pochopení pro pacienty, kterým je tak těžko, že zvládnou přijít jen na infuzní léčbu.

Umění znát svou cenu i s RS

Potom jsem jej viděla na Maratonu s roztroušenou sklerózou. Nechodil nejlépe, ale stál na svých nohou a doprovázel jej pes. Tak jsme se dostali znovu do kontaktu.

V našem centru probíhají šestitýdenní cykly, které se jmenují Symptomy. Opět se tu střídá psychoterapie a fyzioterapie se zaměřením na konkrétní postupy a rady, jak zvládnout který příznak. Cennou součástí těchto cyklů je vlastní zkušenost účastníků skupiny, kterou pacienti sdílejí s ostatními. Jiří kdysi začal do našeho cyklu chodit, ale nedokončil jej. Nedávno se přihlásil znovu. Na posledním setkání bylo již zcela zřejmé, že našel sám v sobě to, čím je cenný, a dovedl se o své názory a zážitky s ostatními dělit. Vyprávěl, jak objevil psa, jak se dobře cítí ve vodě, kde se může

pohybovat a plavat bez omezení. Ve vodě se cítí zdráv a z tohoto pocitu čerpá sílu k zvládání dalších činností. „Nejdřív je voda studená, ale dáš si třicet bazénů – a je to!“ Jiří asi mívá smutky, přistoupil na léčbu antidepresivy, což je v tomto případě s psychoterapií jedinečná léčebná kombinace. Jeho cílem je nyní dokončit školu, dovede se o sebe postarat, dokonce je schopen domluvit si rande. Ani od svých kolegů již neslyším obavy o jeho osud.

Můžu, ale nemusím

U RS je velmi důležité sebevnímání, což vyžaduje u pacientů s RS čas. Musejí vědět, že mají právo se vyvztekat, vybrečet, postěžovat si. Myslím, že každý pacient má návod, jak si pomoci, sám v sobě. Úlohou terapeuta je pomoci ho objevit a podpořit odvahu tohoto návodu použít. Hlavním heslem by mělo být – můžeš! Můžeš být smutný, můžeš se zlobit, ale můžeš také dělat, co jde, a nemusíš se nutit do toho, co nejde. Snažíme se společně překlenout to, co nejde, najít alternativní způsob, jak fungovat. Snažíme se nemocného motivovat a posilovat jeho sebevědomí.

Společným znakem většiny pacientů s RS je nízké sebevědomí až autoagrese. Možná jde i o jeden ze spouštěcích mechanismů vzniku choroby. Psychoterapeut by měl umět doprovázet nemocného, podporovat jej a pomáhat najít cestu k vyrovnanému životu.

Existují programy, jak trénovat tělo i jak trénovat kognitivní schopnosti. Jsou běžně dostupné na internetu. Poruchy kognice se mohou ukázat v testech, ale nemusejí se projevit v běžném životě. Lze je překlenout nácvikem, existují kompenzační mechanismy, ale s deficitem se lze i smířit: Neumím tohle, ale zase zvládnu něco jiného. Přiznání svého limitu není snadné, ale na druhou stranu je velice osvobozující. Říci si „já nemusím“ je úlevné, protože většina pacientů se ke své chorobě dopracuje, protože pořád něco „musejí“ bez ohledu na vlastní potřeby. Choroba je pak nasměruje k zájmu o sebe sama. Dopracovat se však k přijetí sama sebe i s chorobou a jejími limity chce sílu, čas, trpělivost i odvahu. Nemůžeme pomoci tomu, kdo pomoci nechce, a někdy jsou i všechny snahy zbytečné. RS je choroba velmi nevyzpytatelná. Hlavní úlohou psychoterapeuta však je pomoci pacientovi najít jeho vlastní zdroje. A ty většina nemocných má.

Na závěr

V našich třech brožurkách jsme se snažili vysvětlit, co to roztroušená skleróza je. Nechceme předstírat, že je život s „ereskou“ brnkačka, ale tuto diagnózu lze brát i jako životní výzvu na svém životě změnit, co doposud jeho spokojenému průběhu vadilo. Psychologové tvrdí, že roztroušenou sklerózou vydává „podvědomí“ signál k myšlenkám, že něco není v souladu s vlastní lidskou podstatou. Je potřeba začít sebe i svá přání brát vážně a přestat si ubližovat tím, že na svá přání a touhy nebereme ohled. Toto sebepřijetí má léčebný efekt, usnadní vám dodržovat i léčebný režim a svůj život kvalitně prožít.

Škála disability (EDSS)

Škála disability (EDSS) zahrnuje všechny stavy, které mohou nastat. Dobrá zpráva je, že léčbou lze ve většině případů zabránit stavům, které charakterizují body 5 - 10. V současnosti je úmrtí na RS velmi vzácné.

0	bez potíží, neurologický nález normální
1	potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost nedotčena, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu
2	potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález
3	postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována; neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků
4	postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby
5	postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná
6	hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací a) bez pomoci druhé osoby, b) s pomocí druhé osoby
7	hybnost velmi obtížná až nemožná, závislý na invalidním vozíku, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována
8	ležící, závislost na invalidním vozíku, s cizí pomocí soběstačný
9	zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný
10	úmrtí v důsledku RS

RS KOMPAS+

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku **– bezplatnou telefonní linku,** na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9:00 do 16:00** hodin v pracovní dny Vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných konzultantek, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS.
Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat Váš vzkaz a odborná konzultantka se s Vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

Tuto telefonní linku pro Vás připravil program podpory pacientů RS Kompas+. Jedná se o program navržený a financovaný společností Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o. a zajišťovaný společností Icon Clinical Research s.r.o.

CZ/CPP/15/0003