

# SKOMPASOM

BEZPEČNE V LIEČBE SKLERÓZY MULTIPLEX

01/2016

*SLOVO  
ODBORNÍKA*

*Doc. MUDr. Pavol Sýkora, PhD.*

*SKÚSENOSTI, RADY, TIPY PRE AKTÍVNY ŽIVOT*

*DESATORO PRE RODINNÝCH PRÍSLUŠNÍKOV*

*magazín pre pacientov s SM a ich príbuzných*



Ilustračná snímka

## HLAVNE NIČ NEZAKAZOVAŤ!

V Bratislave na Klinike detskej neurológie LF UK a DFNSP je jediné SM centrum na Slovensku, ktoré sa stará o deti a mládež s ochorením skleróza multiplex. Toto centrum má vo svojej starostlivosti 30 pacientov. S prednosťou kliniky, Doc. MUDr. Pavlom Sýkorom, PhD., sme sa rozprávali o tom, ako k týmto mladým pacientom pristupovať a ako komunikovať s rodinou. A tiež ako celej rodine pomôcť, aby sa naučila prijať túto chorobu ako súčasť svojho života, no nenechala sa ňou pohltiť. Keďže pán docent krátko po našom rozhovore ochorel, nemal už príležitosť jeho finálne znenie schváliť. To, čo je v tomto rozhovore inšpirujúce, je zásluha pána docenta a za všetko, čo je v tomto rozhovore snád' nepresné, môže jeho autorka.

**Myslím, že pre celú rodinu je veľmi ťažké obdobie, keď čaká na výsledky vyšetrení a ešte nie je jasné, či sa jedná o sklerózu multiplex, alebo nie. Ako v tomto období s rodinou komunikujete?**

Keď k nám dieťa s rodičmi príde, tak už má nejaké zdravotné problémy, symptómy, ktoré ukazujú, že by mohlo ísť o sklerózu multiplex. V prvej chvíli rodičom povieme, že dieťa prekonalo zápal mozgu a my musíme zistiť, či sa jedná o akútny zdravotný problém, alebo ide o chronické ochorenie, ktoré bude treba liečiť. Viac nehovoríme, pretože v tejto chvíli si rodina potrebuje zvyknúť, nejako spracovať informáciu, že ich dieťa ochorelo.

**V akom veku sú vaši pacienti?**

Najmladšie dieťa, ktorému sme diagnostikovali sklerózu multiplex, má deväť rokov. Ale väčšinou sú to mladí ľudia v puberte. Podľa zákona sa o týchto pacientov staráme do ich devätnástich rokov, potom sú už prevedení medzi dospelých.

**Mám dojem, že keď sa rodina dozvie, že dieťa má sklerózu multiplex, tak sa dosť vyľaká...**

Áno. Táto choroba vyvoláva v ľuďoch veľké obavy, má hrôzostrašnú povest'. Zrejme je to tým, že pred 20 rokmi sme skutočne s touto chorobou nemohli veľa robiť, ale dnes sa skleróza multiplex sice nedá úplne vyliečiť, ale je liečiteľná. A lekár má k dispozícii rad liekov, ktoré môže pacientovi ponúknuť.

**Niektoré SM centrá úzko spolupracujú so psychologom. Ako je to u vás?**

Samozrejme, spolupracujeme so psychologom a myslím si, že je to užitočné. Treba si uvedomiť, že dieťa, či skôr mladý človek, sa dozvie, že má chronickú chorobu a naviac je v puberte. To je preňho veľmi zložitá situácia. Takže psycholog môže pri vyšetrení odhadnúť štruktúru pacientovej osobnosti, prípadne upozorniť, ak by sa mohol prepadnúť do depresie alebo naopak ísť do agresie. V neposlednom rade sa psycholog pri vyšetrení zameria aj na fungovanie kognitívnych funkcií.

**Keď počúvam neurológov, dosť často hovoria o partnerstve s pacientom; platí to aj pre týchto pacientov? Alebo skôr komunikujete s rodičmi?**

Pre mňa je ďaleko lepšie, keď mám kontakt priamo s pacientom. Najhoršie, čo sa vám v ordinácii môže stať, je, keď k vám príde rodič a začne vám rozprávať ako jeho dieťa bolí hlava, pričom dieťa, ktorého sa to týka, stojí medzi vami. Ja to potrebujem vedieť od pacienta, a tým je to dieťa. Ak sa mi podarí s dieťaťom nadviazať vzťah, aby sme sa navzájom rešpektovali ako partneri, aby mi dôverovalo, potom už mám značne uľahčenú prácu.

**Je to taký ten vzťah, ktorý má v podtexte: My to spolu zvládneme?**

Áno, dieťa by malo cítiť, že keď si každý urobí svoj kus práce, tak sa to dá zvládnuť. Ja určite vymyslím nejakú liečbu a ono tiež urobí čo treba.

Viete, väčšina detí, keď im rodičia niečo prikážu, tak poslúchnu. Ale čo bude potom, keď autorita rodičov zmizne? Až bude dospelý? Pravdepodobne si povie: „Tak, teraz ma už nikto nešikanuje a ja môžem nechať liečbu plávať.“ Lenže ja potrebujem to dieťa doviest' k uvedomeniu, že choroba je skratka súčasťou jeho života a musí sa podľa toho o seba starať.

**To znamená, že rodičia by sa mali do istej miery stiahnuť do pozadia?**

Je jasné, že rodičia sa musia postarať o spústu vecí, sú za dieťa zodpovední, ale mali by mu nechať jeho časť zodpovednosti a samostatnosti. Musím ale povedať, že nadväzovanie vzťahu s dieťaťom, to partnerstvo, o ktorom tu hovoríme, sa vytvára dlhšiu dobu.

Ako je to však na začiatku liečby? Akú úlohu tu hrá autorita rodičov?

Spočiatku je to pre dieťa veľmi ťažké. Skúste si predstaviť aké to je, keď dieťa zažije atak choroby, ktorý je zväčša zlý, ale potom dostane lieky a cíti sa úplne zdravé, a my mu povieme: ty sa ale musíš liečiť, máš chronickú chorobu. Je jasné, že väčšina detí sa bráni. Potom zasiahnu rodičia, prikážu mu aby nás poslúchlo a ono to väčšinou urobí. Spočiatku to takto môže fungovať, ale potom je potrebné, aby sa mi podarilo nadviazať priamo s dieťaťom vzťah, až mi začne veriť – a riešime tú liečbu spolu.

**Čo ale keď sa dieťa liečbe naozaj veľmi bráni?**

Ak sa bráni a je jasné, že by robilo všetko pre to, aby sa liečbe vyhlo, skratka „sa postaví na zadné“, liečbu o nejaký čas odložíme. Pretože keby sme ho k nej nútili silou, aj tak by to nefungovalo. Dochádza k nám do ambulancie a my sa ho snažíme presvedčiť, že by sa malo liečiť. Upozorňujeme ho na to, že by sa všetko, čo zažilo počas ataku, mohlo vrátiť a to, samozrejme, dieťa nechce. Niekedy sa stáva, že príde ďalší atak choroby a potom nám už verí a liečbu prijme.

**Majú mladí ľudia problém s tým, že ide o injekčnú liečbu? Rozhoduje aj to, ako sa táto informácia dieťaťu podá?**

Myslím si, že je veľmi dôležité, akú prvú informáciu dieťa počuje. Pokiaľ by od lekára zaznelo, hoci aj v podtexte, „hrozné, budeš mať injekčnú liečbu“, tak sa, samozrejme, pacient vydesí. Ak dieťaťu povieme, že je liečba vo forme injekcií a na aplikáciu sa používa taká pištoľ, takže nie je problém si tú injekciu pichnúť, že sa naviac nemusí otvárať ampulka a pod., tak to dieťa prijme ľahko. Dokonca by som povedal, a neviem ako je to možné, že deti tie injekcie znášajú ďaleko lepšie ako dospelí.

**Keď ochorie dospelý, nabádajú ho neurológovia aby bol aktívny, cvičil, udržiaval sa v kondícii atď. Ako to prebieha u detí?**

Nejaké takéto odporúčania na našich pacientov vôbec nefungujú. Predstavte si, že tu máte pubertiaka a povie mu: „Si chorý a preto musíš robiť to a to.“ Čo myslíte, že urobí? Vzoprie sa a povie: „A just nie!“ Pretože on nechce byť chorý a ak by začal niečo takéto robiť, poslúchať nejaké príkazy alebo zákazy, to by znamenalo, že chorý je. Preto nabádame rodičov, aby v tomto prípade deťom nič nezakazovali. Väčšinou sú mladí ľudia zvyknutí športovať. Keď napríklad niektorí rodičia zakážu chlapcovi hrať basketbal, ktorý doposiaľ hral, pretože sa boja aby sa neunavil, urobia to najhoršie čo môžu. Chlapec sa cíti zdravý a tým športom si to potvrdzuje, naviac tam má komunitu kamarátov, z ktorej ho rodičia vytrhnú. Čo myslíte, že sa stane? Chlapec podľahne depresii a choroba sa mu zhorší. Takže hlavne nič nezakazovať! Mladým slečnám síce jemne odporúčame aby sa vyhybali infekciám a pod., napriek tomu keď ich mama v zime zabalí do šálov a rôznych vrstiev oblečenia v snahe ich ochrániť, čo myslíte že urobia akonáhle sa materinské oko stratí z dohľadu? Čapice, šály, rukavice a teplé vrstvy pôjdu dole. Keď im to občas pripomínam ja, tak už pridávam úsmev a dovetok, že viem, že to až tak dodržiavať nebudú...

**Napriek tomu niektoré príkazy týkajúce sa liečby pacienta dodržiavať musia; ako to riešite, keď sa bránia?**

Spomínam si na jedného mládenca, ktorý pri ataku sklerózy multiplex takmer oslepol na jedno oko a keď sme mu nasadili kortikoidy, liečba síce začala zaberáť, ale mládenec pribral na váhe. Spočiatku bol na mňa strašne nahnevaný, chvíľu som mal dokonca pocit, že sa na mňa od zlosti vrhne. Tak som ho nechal vyzúriť, potom prišiel druhýkrát – a už nebol žiadny problém. Povedal mi: „No tak budem nejaký čas škaredý, ale potom sa to všetko spraví a zasa to bude dobré...“

**U dospelých sa odporúča špeciálny tréning kognitívnych funkcií; ako je to u detí?**

Viete, tie deti majú toľko povinností v škole, neustále ich niekto skúša, a to je taký prirodzený tréning kognitívnych funkcií. Navyše opäť platí, že ak by sme mladistvému pacientovi povedali že niečo musí, tak by to aj tak nerobil.

**Je ešte niečo, čo by ste ohľadne detských pacientov odporučili?**

Myslím si, a to je skôr na nás lekároch, že deti by nemali chodiť do ambulancie s dospelými. Predsa len sa tá choroba u dospelých prejavuje inak ako u detí, takže skôr by sa deti mali stretávať aj u lekára so svojimi vrstovníkmi. Dá sa to trebárs zariadiť tak, že dopoludnia si pozvete deti a popoludní dospelých pacientov.

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

Rodičia sú, samozrejme, za svoje dieťa zodpovední, takže by mu mali pomáhať riešiť problémy s SM, ale zároveň by mali rešpektovať, že pacient je dieťaťom. Takže by mu mali dať priestor, aby aj ono rozhodovalo o tom, čo je preňho lepšie. Aby bolo šťastné a spokojné, ako chceme byť nakoniec my všetci. Taktiež je potrebné si uvedomiť, že raz z tohto dieťaťa bude dospelý a ten sa musí o seba postarať sám. Preto už dospievajúce choré dieťa by sa malo o seba – samozrejme primerane svojmu veku – čo najviac starať už teraz.

ŠÁRKA PRAŽÁKOVÁ



Illustračná snímka

# TALENT NA ŽIVOT

Monika mala 18 rokov, keď sa dozvedela, že má SM. Je úspešnou študentkou, hudobníčkou, športuje a žije bohatý život. Po príchode choroby Monika trochu spomalila. S mamičkou Tatianou si prešli cestou od úplného strachu k postupnému poznávaniu o čom SM je a že sa s ňou dá žiť. Monika má chorobu niečo vyše roka, takže ešte majú v pamäti, čo im v tých prvých dňoch najviac pomohlo. Obe dámy sú veľmi silné. Navyše, Monika má okrem svojich mnohých talentov ešte jeden, o ktorom možno zatiaľ veľa nevie, a to je talent na život. Viac na [www.rskompas.cz](http://www.rskompas.cz).

### Ako si spomínate na obdobie, kedy vám SM vstúpila do života?

*Mamička:*

Bolo to pár dní po oslave Monikinych 18. narodenín. Cez víkend jej začala brnieť ruka. Zašla za svojou detskou lekárkou, ktorá ju poslala na vyšetrenie do chomutovskej nemocnice. Lekárka na prijíme usúdila, že dcérine ťažkosti pochádzajú pravdepodobne z krčnej chrbtice. Nechali si ju však v nemocnici, aby mohli lekári urobiť ďalšie vyšetrenia, pretože Monika mala stále väčší problém hýbať s rukou. Medzi týmito vyšetreniami bolo i EEG a to som už začala tušiť, že nepôjde o nejaký banálny zdravotný problém. Nakoniec nás s Monikou poslali na magnetickú rezonanciu do nemocnice v Ústí nad Labem, kde sa diagnóza potvrdila.

### Ako si na to obdobie spomínate vy, Monika?

*Monika:*

Spomínam si, že som hlavne dumala nad tým, komu to poviem. A či to vôbec mám povedať, ísť s tým von, alebo si to nechať pre seba. Premýšľala som, či to poviem babke, kamarátkam, vtedajšiemu priateľovi. Poviem im to a vystraším ich, alebo si to nechám pre seba? Najmä to mi išlo hlavou. Navyše, ako som vtedy išla k detskému lekárovi, volala som babičke, ktorá je zdravotníčka a ona ma upokojovala, že to nič nebude, že to spolu vyliečime a zrazu to niečo bola ona, bola to SM! Tak som si trochu robila starosti, ako na to babička bude reagovať.

### Ešte tam bolo niečo, Monika, čo ste riešili?

*Monika:*

Chcela som vedieť, či bude tá ruka v poriadku, či s ňou

budem môcť hýbať, pretože v tej chvíli som ju už mala úplne nehybnú.

*Mamička:*

To isté som chcela vedieť aj ja. Lekári nasadili Monike Solumedrol, ležala v nemocnici, chodili sme ju každý deň navštevovať a ja som sa stále lekárov pýtala, čo bude ďalej, vypytovala som sa takmer každého zdravotníka. Určite som im už musela liezť na nervy, pretože ani oni v tej chvíli nevedeli ako a kedy liečba zaberie a čo bude ďalej. Bolo pre mňa veľmi ťažké byť pred Monikou silná, keď som sa vnútorne cítila totálne zrušená. Tiež som pátrala po rôznych informáciách, ako choroba prebieha, aká je liečba, chcela som, samozrejme, pre Moniku to najlepšie.

### Čo vám najviac pomohlo zvládnuť to prvé ťažké obdobie?

*Mamička:*

Kľúčové pre mňa bolo stretnutie so susedkou môjho brata, ktorá má tiež SM. Veľmi mi pomohol jej pozitívny prístup k chorobe a optimistický pohľad na svet. Dala mi veľa rád a nasmerovala ma, aby som sa vypravila na stretnutie do Prahy, na ktorom, pre novodiagnostikovaných pacientov, prednášala pani profesorka Havrdová, psychoterapeutka R. Malinová a ďalší odborníci. Takže som sa dozvedela veľa informácií priamo zo zdroja. Najviac mi ale pomohla pani, ktorá sedela hneď vedľa mňa. Keď si všimla, že počas prednášok neustále plačem, tak sa ma asi po hodine spýtala, či mám SM. Odpovedala som, že ja nie, ale moja osemnásťročná dcéra. Uistila ma, že vie čo prežívam, pretože pred dvoma rokmi diagnostikovali SM jej, vtedy dvadsaťročnej, dcére, kto-

rá čerstvo začala študovať na vysokej škole. Počas prestávky mi táto mamička dala mnoho praktických rád a musím povedať, že aj keď si odborníkov veľmi vážim, toto stretnutie mi pomohlo najviac.

### Monika, ako ste tie dni v nemocnici po oznámení diagnózy prežívali vy?

Myslím, že som to ani veľmi neriešila. Skôr som všetko nechala prirodzene plynúť. Prvý deň po MR a lumbálnej punkcii som bola tak unavená, že jediné, čo som chcela, bolo ísť spať. Až na druhý deň som zavolať kamarátku. Spočiatku som ani veľmi neskúmala informácie na internete a keď, tak som čítala skôr odborné články od neurológov. Čakala som aké informácie mi privezie mama zo stretnutia, kde hovorila prof. Havrdová a ďalší odborníci. A ešte predtým, keď sa mama stále pýtala lekárov, primára a všetkých okolo ako to bude a čo bude ďalej, tak som jej skôr hovorila, nech ich nechá, že vedia, čo majú robiť, a že až niečo budú vedieť, tak nám to povedia. Na internete ma najviac zaujímali informácie týkajúce sa pohybových obmedzení, pretože som, samozrejme, chcela, aby sa mi pravá nepohyblivá ruka opäť rozhybala. Keď som si prečítala, že niekomu sa schopnosť pohybu vráti a inému nie, tak som dúfala, že mne sa to podarí a každý deň som s fyzioterapeutkou aj sama cvičila Vojtovu metódu a všetko, čo mi poradila.

### Teda by sa dalo povedať, že ste nad ničím príliš nedumali a skrátka ste makali, ako sa tak pekne hovorí...

*Monika:*

Asi tak to bolo. Pamätám sa aj na momenty, kedy som prvýkrát tú ruku trochu rozhybala. Napríklad som dostala od fyzioterapeutky loptičku s výstupkami a mala som si ňou ruku masírovať a skúšať ju stláčať v dlani. Potom som po rôznych pokusoch vzala do ruky prvýkrát zubnú kefku a lyžicu, oboje som síce držala ako bager, ale aj to bol úspech. Spomínam si tiež na deň, keď ku mne do izby prišla vychovávateľka a povedala: „Ideme si s deťmi vyfarbovať mandaly, ideš tiež?“ Sprvu sa mi veľmi nechcelo, predsa len som si hovorila, čo ja tam medzi tými krpcami a s nepohyblivou pravou rukou budem robiť? Potom mi to nedalo a pridala som sa k nim. Najprv si moje telo nemohlo spomenúť ako sa drží ceruzka, tak som sa nenápadne pozrela na dievčatko vedľa seba a podľa jej príkladu som si ceruzku vložila do ruky a nakoniec, hoci s námahou, som mandalu vyfarbila celú a to mi dodalo ďalšiu silu. Ďalším takým momentom bolo, keď mi sestrička zabudla odniesť tácku po jedle a tak som si povedala, že tácku s tanierom a ostatným riadom odnesiem do skrine na špinavý riad sama. Tácku som posunula na kraj stola, vsunula pod neho chorú pravú ruku, ľavou som si všetko pridržala a odniesla. To som považovala za veľké víťazstvo. Tým najväčším úspechom potom bolo, keď som si konečne prvýkrát umyla sama vo vani vlasy; dovtedy mi pomáhala mama a to sme obe ťažko niesli.

### Dokázali by ste si obe spomenúť na chvíle, kedy ste si vzájomne najviac pomohli, čo sa stalo, čo jedna alebo druhá urobila?

*Monika:*

Mne veľmi pomohlo, že za mnou mama stále chodila, nezostávala som s tou chorobou sama. A tak som nemala ani priestor nad ničím dumať, vyhľadávať príliš veľa informácií na internete, prepadať smútku alebo depresii.

*Mamička:*

Pre mňa bol jeden z najsilnejších momentov, keď sa Monika rozhodla povedať to v škole, v hudobnej ško-

le a vôbec všetkým. Hovorila som si, či by som to tiež dokázala, či by som bola taká silná. Samozrejme som ju v tom podporila a na väčšinu stretnutí sme išli spolu, ale rovnako neviem, čo by som robila na jej mieste.

### Prečo ste sa, Monika, tak rozhodli a ako to celé prebehlo?

Vedela som, že po meste už behajú rôzne fámy, napríklad, že ležím v nemocnici s anorexiou, alebo že som po vážnej operácii. Chýbala som tiež dlho v škole a vedela som, že budem ešte nejaký čas chýbať. Navyše som dovtedy účinkovala v dvoch kapelách, jazzovej a dychovej, takže by som sa asi ťažko vyhovárala, pretože určitý čas s nimi hrať nebudem. Hráam aj na klavíri a mám to veľmi rada, takže som mala nápad, že by to bola dobrá rehabilitácia na rozhybanie ruky. Spomínam si, bol to piatok ja som sa s mamou vybrala najprv do gymnázia, kde som to povedala triednej profesorky, pretože už bola väčšina učiteľov preč. Potom som zašla vedľa do hudobnej školy, tam som navštívila svoju profesorku klavíra a dohodla sa s ňou, že budeme každý deň tú ruku rozcvičovať, kým sa mi nepodarí zahrat' svoju obľúbenú skladbu Canon in D Johanna Pachelbela. Som jej vďačná, že mi venovala toľko času zo svojho voľna. Tiež som to povedala obom kapelníkom orchestrov; myslím, že si to veľmi nedokázali predstaviť, najmä jeden z nich bol veľmi prekvapený, pretože si myslel, že mám tú anorexiu. V pondelok sme potom s triednou profesorkou obišli všetkých profesorov, aby vedeli, že ešte chvíľu budem chýbať a pretože som nebola mesiac v škole, s riaditeľom školy som si dohodla individuálny študijný plán a potom som to išla oznámiť triede. Postavili sme sa s triednou profesorkou pred spolužiakov, ona hovorila, ja som mlčala a keď im to povedala, rozhostilo sa také divné zarazené ticho a v tom tichu som opustila triedu. Na chodbe som si uvedomila, že to takto nemôžem nechať, tak som tam vletela naspäť a vravím: „Nemyslite si, že vás niečím nakazím, ja som úplne normálna!“ Ten napätý výraz z ich tvárí zmizol, niekto sa dokonca aj zasmial, všetci sme si oddýchli a zase som k nim patrila.

### Keby ste, Monika, mali povedať, čo vám skúsenosť s SM dala, čo by to bolo?

Pomohlo mi to viac si uvedomiť, že mám svoju cenu, že môžem sama seba aj viac rešpektovať. To, napríklad, znamená, že keď cítim, že som unavená, tak proste vypočujem telo, ľahnem si, nič nerobím, alebo si len čítam. Ale pritom žijem svoj život takmer ako predtým. Opäť chodím do školy, hrám na klavíri, hrám aj v kapelách, chodím plávať aj do posilňovne, spievam, ale som ďaleko pozornejšia sama k sebe a ku svojmu telu, asi som aj zvolnila. A už viem, že niekedy tiež niečo nemusím.

### Čo vám dodávalo silu, keď ste sa cítili zle?

*Mamička:*

Mám veľké šťastie, že mám okolo seba ľudí, ktorí boli ochotní ma počúvať hodiny a dni. Ja som to potrebovala niekomu povedať, hovoriť o tom a hľadať riešenie. Či už to bola moja rodina alebo kolegyňa v práci, či môj súčasný priateľ. Nešlo ani o to, aby mi tí ľudia priniesli riešenie, ale aby ma vypočuli. Tiež mi pomohli stretnutia so psychologičkou Janou Tomanovou. Jednak veľmi pomohla Monike, ktorá jej verí, a ja som si vďaka stretnutiam s Janou Tomanovou uvedomila, že som a vždy tu budem pre Moniku, ale zároveň jej musím dať aj priestor, aby mohla žiť svoj vlastný život.

# ROZHOVORY LEN TAK MIMOCHODOM



**DANA JE ZDRAVOTNÁ SESTRA. MNOHO ROKOV PRACOVALA NA NEUROLÓGII, KEĎ SA DOZVEDELA, ŽE OCHORELA NA SKLERÓZU MULTIPLEX. MÁ TRI DETI - DOSPELÚ DCÉRU A DVOCH SYNOV, DVOJČATÁ, KTORÍ MALI V ČASE JEJ OCHORENIA 12 ROKOV. TAK SME SA ROZPRÁVALI HLAVNE O TOM, AKO S NIMI O SM HOVORILA.**

## **Keď ste cítili prvé príznaky SM, bolo vám hneď ako zdravotnej sestry na neurológii jasné, že je to SM?**

Vôbec mi nenapadlo, že by to mohla byť SM. Bolo to pred šiestimi rokmi a začalo to zápalom očného nervu. Odišla som ako obvykle s deťmi na taký špeciálny tábor, kde sa stretávame s priateľmi a kam môže prísť iba jeden z rodičov. Rozbolelo ma tam oko a hlava, bola som aj unavenejšia a tak som chodila skôr spať. Nikoho z priateľov som tým nezaťažovala, nebrala som to dramaticky. Oko sa časom zrovnalo samo a bolesť hlavy som liečila bežnými analgetikami. Keď som sa po návrate zdôverila manželovi, nabádal ma, aby som zašla k lekárovi. Ale pretože kováčova kobyla chodí bosá, tak som návštevu lekára nejakú dobu odkladala a až keď sa príznaky vrátili, išla som na očné. Len tak pre istotu ma poslal na magnetickú rezonanciu, nasledovali ďalšie vyšetrenia vrátane lumbálnej punkcie a po troch mesiacoch som už začínala s injekčnou liečbou.

## **V tom čase ste mali dospelú dcéru a chlapcov, dvojčatá, vo veku 12 rokov. Ako ste s nimi v rodine o prebiehajúcich vyšetreniach hovorili?**

Komunikácia tohto typu by mala byť vždy prispôbená veku dieťaťa. Keď som išla na vyšetrenie, povedala som chlapcom, že idem na dva dni do nemocnice, že ma nič nebolí, že sice mi niečo je, ale nie je to vážne. Po lumbálnej punkcii za mnou prišli s otcom na návštevu a keď videli, že som celkom v pohode, tak boli tiež pokojní.

## **Kedy ste sa potom dozvedeli definitívnu diagnózu, ako ste na to reagovali - pre mnohých pacientov je to šok. S akým časovým odstupom ste to povedali chlapcom?**

Akonáhle zistili na neurológii, kde som pracovala, výsledky, hneď mi to chceli povedať. Avšak predsa len mi to nechceli oznámiť po telefóne, takže za mnou prišla kolegyňa domov a povedala mi to osobne. Asi mali strach, aby to so mnou nesešlo. Až tak ma to nevystrašilo, za tie roky služieb na neurológii viem, že sú ďaleko horšie choroby. SM je síce nevyliciteľná, ale sú na ňu lieky a dá sa s ňou normálne žiť. Je pravda, že som potrebovala pár dní, aby som sa s tým vyrovnala - predsa len sa človek v takej chvíli začne subjektívne cítiť chorľavejší, aj keď objektívne sa u neho choroba

nijako neprejavuje. Až potom sme to oznámili chlapcom.

## **Ako ste to teda dvojčatám vysvetlili a čo ich zaujímalo najviac?**

Ja som im to nakreslila, akože je ten nerv v kabáte a že ten kabát je niekedy porušený a preto niekedy môžem zle vidieť, alebo niekedy môžem horšie chodiť, ale teraz sa cítim dobre. Padli aj otázky, ktoré asi deti kladú často, napríklad: „Bolí ťa to? Bojíš sa?“ Povedala som im, že ma to nebolí a že sa nebojím. Ja som vcelku dosť srdnatý človek a naozaj sa nebojím, pretože sú ďaleko horšie veci. Tiež sa ma pýtali či umriem; odpovedala som im, že na túto chorobu sa neumiera a tým to pre nich bolo vybavené. Deti, keď sa takto pýtajú, to nemyslia nijako zle, len potrebujú vedieť, čo sa deje a čo to pre ne znamená.

## **Ako reagovali na injekcie v chladničke?**

To pre nich bola veľká atrakcia, hneď ich ukázali niekoľkým kamarátom. Spomínam si, že keď som potom dostala aplikátor, tak to bola tiež veľká zábava: zvláštny tvar a piest na aplikátore takýchto chlapcov priamo nabádajú, aby sa s ním ostreľovali a robili rôzne vylomniny.

## **Takže to bola vlastne taká hra. Vaši chlapci vám vedia pichnúť injekciu. Ako ste ich presvedčili, že by to mali vedieť a prečo?**

Chcela som, aby sa naučili pichať mi injekcie, pretože sú miesta na tele, napríklad zadok, kam si skrátka človek nevidí a manžel nemusí byť vždy doma. Ani aplikátor nemusí byť práve poruke. Chlapcom som povedala, že ak chcú, tak si to môžu skúsiť, že by to bolo fajn, pretože to je skúsenosť, ktorú nemá každý a nikdy nevedia, kedy sa im to bude hodiť. Jeden syn to chcel skúsiť hneď a druhý sa zatiaľ len pozeral. Deň nato nabral odvahu aj druhý syn a tiež mi pichol injekciu.

## **Zdá sa mi, že celý váš štýl komunikácie so synmi o SM spočíva v tom, že podávate vecné informácie, ale nerobíte z toho žiadnu drámu; je to tak?**

Áno, je. Viete, niekedy môže byť zložitejšia komunikácia so širšou rodinou alebo s ľuďmi z okolia, ako v úzkom rodinnom kruhu.

## **Ako ochrániť deti pred menej taktným správaním širšej rodiny alebo aj ľudí z okolia?**

Dieťa by na to malo byť trochu pripravené. Keď sa napríklad niekto našich chlapcov pýtal: „Mama je chorá? Je to vážne? Musí si pichať injekcie?“ Zvyčajne odpovedali: „Áno, je chorá, áno, pichá si injekcie každý deň, máme ich v chladničke, nič to nie je, ja a brat jej vieme tú injekciu pichnúť.“ A potom hrdo odišli.

## **Začali vám chlapci pri ochorení viac pomáhať?**

Nie, nič špeciálne. Oni boli už predtým veľmi samostatní, vedeli sa o seba postarať, pretože športovali, jazdili na rôzne sústredenia, kde sa veľa vecí naučili, napríklad aj variť. Takže ak by som sa chvíľu nemohla o niektoré veci postarať, zvládli by to sami.

## **Keby sme z nášho rozprávania mali zhrnúť to, čo sa vám zdá najdôležitejšie pri komunikácii o SM s deťmi, čo by to bolo?**

Nemali by sme im klamať, ale nie je potrebné im hovoriť o všetkých dôsledkoch, ktoré táto choroba môže mať. Vyberať informácie a voliť formu, akou im to hovoríme. Pretože ako sa naozaj bude táto choroba vyvíjať, to nikto nevie. Taká je. Teraz sa cítim nejako, zajtra to bude inak, môže mi byť lepšie.

## **Takže to slovo TERAZ je veľmi dôležité?**

Áno. Čo bude zajtra, nikto úplne presne nevie. A nemá zmysel sa tým trápiť, kým to nenastane.

ŠÁRKA PRAŽÁKOVÁ



# CHOROBA BY MALA MAŤ V ŽIVOTE ČO NAJMENŠÍ PRIESTOR

JÁN OCHOREL NA SKLERÓZU MULTIPLEX PRED ÔSMIMI ROKMI , KEĎ SA CHYSTAL NA STREDNÚ ŠKOLU. ZA OSEM ROKOV SA PREDSA LEN DÁ POZBIERAŤ DOSŤ SKÚSENOSTÍ. PRETO SME SA JÁNA OPÝTALI, AKO SA SO SKLERÓZOU MULTIPLEX VYROVŇAVAL, NAUČIL SA S ŇOU ŽIŤ A KOĽKO PRIESTORU JEJ DÁVA VO SVOJOM ŽIVOTE. A ČO BY PORADIL ROVNAKO STARÉMU, ALEBO SKÔR MLADÉMU ČLOVEKU, KTORÝ SA PRÁVE TERAZ DOZVEDEL, ŽE OCHOREL NA SKLERÓZU MULTIPLEX.

**Jedno z ťažkých období býva, keď sa SM začne prejavovať, ale lekári ešte nemajú úplne jasno, čaká sa na výsledky vyšetrení. Ako si na toto obdobie spomínate, kto Vám pomohol najviac a ako?**

Na toto obdobie si spomínam veľmi dobre. Bolo to najhoršie obdobie v mojom živote, ktoré zahŕňovalo prebdené noci v nemocnici, kolotoč nepríjemných vyšetrení a neprestajné ataky. Môj úplne prvý príznak bol strabizmus na jednom oku a úplná strata videnia na postihnutom oku. Najväčšou oporou mi bola moja rodina, hlavne moja stará mama, ktorá má takú istú diagnózu, a tiež moja mama, ktorá bola väčšinu času v nemocnici pri mne.

**Ako Vám lekári oznámili diagnózu?**

Popravde, ani jeden lekár mi túto diagnózu neoznámil. Bola to moja mama, ktorá mi to povedala.

**Ako ste sa s touto správou vyrovnávali a ako Vám pomohla rodina?**

Hneď prvé čo ma zaujímalo, bola moja budúcnosť. Báľ som sa, že skončím na vozíku alebo ešte niečo horšie. Vzhľadom nato, že moja stará mama má túto chorobu už dlhší čas, tak mi bola schopná dať adekvátne rady. Tie rady sa týkali hlavne toho, že je veľmi dôležité užívať stanovenú liečbu, vyhýbať sa stresu a mať nejakú fyzickú aktivitu.

**Čo si myslíte, že, naopak, v týchto prvých dňoch po oznámení diagnózy nepomáha? Čo by rodina určite robiť nemala?**

V prvom rade by sa rodina nemala pýtať seba či Boha: Prečo práve my, prečo práve naše dieťa ... ? Táto otázka je ako jed, ktorý otravuje myseľ a spôsobuje veľký psychický úpadok pacienta aj jeho rodiny.

**Lekári vravia, že pre liečbu je dôležité, aby bol pacient už od začiatku, keď ochorie, aktívny. Čo toto slovo znamená pre Vás?**

Pre mňa to znamená, že čím skôr sa stanoví diagnóza

a čím skôr sa nasadí liečba, tým pádom má pacient väčšiu šancu prežiť kvalitný život. Vidím to sám na sebe.

**Zároveň sa s touto informáciou musí vyrovnáť aj celá rodina. Ako to prebiehalo u Vás a čo by ste poradili mladému človeku, ktorý práve dostal SM?**

V našej rodine sme sa s tým vyrovnávali ťažko, obzvlášť moji rodičia. Ja som to spočiatku radikálne odmietal, no teraz som sa s tým už síce naučil žiť, ale nikdy som sa s tým nezmieril a asi ani nezmierim. To isté platí o mojich rodičoch. Mladému človeku by som poradil aby dodržiaval pokyny lekárov a robil to, čo doteraz a čo ho baví. A viac fyzickej aktivity. Sám na sebe pozorujem kladné výsledky navštevovania fitness centra.

**Chystáte sa študovať, aké štúdium ste si vybrali a prečo?**

Na štúdium sa rozhodne chystám. Rád by som študoval medzinárodné vzťahy z dôvodu, že ma vždy zaujímal politický život a hlavne história. Rád by som šiel študovať na univerzitu P. J. Šafárika v Košiciach.

**Ako teraz vyzerá Váš život s SM, ako to robíte, aby ste jej dávali len taký priestor, aký jej náleží? A aký veľký priestor by vlastne mala SM v živote rodiny mať?**

Jednoducho povedané, nezapodievam sa ňou. Robím to, čo ma baví. SM by mala mať v živote čo najmenší priestor.

**Čo by ste poradili na záver, čo je najdôležitejšie, aby človek s SM žil tak ako chce?**

Za seba môžem povedať, že zdravá psychika a pravidelná fyzická aktivita je to najlepšie, čo môže pre seba každý pacient urobiť.



## MAŤ NÁDEJ ...

KEĎ SA MARKÉTA DOZVEDELA, ŽE JEJ ŠTRNÁŠŤROČNÁ DCÉRA LUCIA MÁ ŠKLERÓZU MULTIPLEX, NAJPRV SA JEJ ZRÚTIL SVET. DALO BY SA POVEDAŤ, ŽE TENTO PRÍBEH JE TYPICKÝM PRÍKLADOM CESTY, NA KTOREJ SA CELÁ RODINA UČÍ VYROVŇAVAŤ SA S BEZNÁDEJOU A STRACHOM, ABY POTOM POSTUPNE DOKÁZALA UVIDIEŤ SVETIELKO NÁDEJE. DNES MÁ LUCIA ŠESTNÁŠŤ ROKOV A DÁ SA POVEDAŤ, ŽE NIELEN ONA, ALE AJ CELÁ RODINA VIE S SM ŽIŤ A DÁVAŤ JEJ TOĽKO POZORNOSTI AJ TOĽKO (NE)POZORNOSTI, KOĽKO JE POTREBNÉ.

### Kedy a ako sa u vašej dcéry ohlásili prvé príznaky SM?

Bola to doba plná neistoty. Prvé príznaky sa u dcéry prejavili v 14 rokoch, stredom jedného oka začala vidieť rozmazane. Hneď mi napadlo, že by mohlo ísť o SM, pretože mám kamarátku, u ktorej táto choroba začala podobným spôsobom. Manžel ma, samozrejme, upokojoval, že to tak nebude. Ale aj tak sme s dcérou vyhľadali najprv očného lekára, ktorý vykonal mnoho vyšetrení vrátane perimetra. Tu sa preukázal nie príliš veľký nález na jednom oku, napriek tomu nás však očný lekár poslal na špeciálne vyšetrenie - evokovaný potenciál. A výsledok opäť potvrdil odchýlku od normálu, ale špecialista sa skôr prikláňal k názoru vyčkat' a problém riešiť až keby sa opakoval. Očný lekár nás však pre istotu poslal do fakultnej nemocnice na neurologické vyšetrenie s uistením, že pravdepodobnosť SM nie je veľká. Na magnetickej rezonancii sa ukázalo, že by mohlo ísť o SM, ale stále ešte nebolo nič isté; neurológ nám povedal, že v hre je ešte iná diagnóza. Ja som už ale tušila, že to skôr bude tak. Mala som pocit, že sa mi zrútil svet, že nás čakajú už len samé ťažké chvíle, bolo mi naozaj veľmi, veľmi ťažko. Veľkou oporou mi bol manžel, ktorý ma stále povzbudzoval, že všetko bude dobré, že ešte nie je nič isté. Pomohla mi aj dcéra, ktorá veľmi nechápala čo sa deje a najväčším problémom pre ňu bolo to, že bude musieť ísť na pár dní do nemocnice.

### Predpokladám, že potom nasledovali ďalšie vyšetrenia v nemocnici, čo je pre rodinu tiež ťažká doba; ako si na to spomínate?

Do nemocnice odišla dcéra na týždeň, bola statočná, podrobila sa magnetickej rezonancii, ktorá potvrdila výskyt ložísk na mozgu aj v mieche, a následne aj odberu mozgovo-miechového moku. Potom nám lekárka povedala vetu, ktorú si budem pamätať do konca života: „Ide o SM; je to nevyliciteľná choroba, ale dá sa liečiť a tým spomaliť.“ To bolo druhýkrát, čo som sa vnútorne zrútila: stále mi v hlave behalo, že je to nevyliciteľné a dá sa to len spomaliť. Strašné! Keď vám povedia, že vaša milovaná, poslušná, ešte nedospelá dcérka bude invalidná... Zovrelo mi srdce, oči sa mi zaliali slzami. Išli sme s manželom domov, nehovorili sme, v aute som tupo pozerala z okna, doma som sa rozplakala naplno, manžel ma upokojoval, ale viem, že mu nebolo najlepšie. Napriek tomu, a nielen v tejto chvíli, bol a je pre mňa tou najväčšou oporou v živote.

### Ako ste si zisťovali ďalšie informácie a čo by ste spätne poradili rodinám, kde dieťa ochorelo na SM?

Bohužiaľ som informácie zisťovala na internete. Bohužiaľ hovorím z toho dôvodu, že všetko, čo som tam našla, boli príbehy ľudí, ktorí sú na tom zle. Potom som niekde uvidela článok, v ktorom jeden z rovnako postihnutých nabádal chorých na SM, aby tieto príbehy

nečítali, pretože ak je niekomu dobre, nemá potrebu to oznamovať ďalej, a pokiaľ je niekto na dne, tak sa potom zúčastňuje na rôznych internetových diskusiách, aby tam mohol pridať aj svoju negatívnu skúsenosť. Od tej doby na internet nechodím, ale pýtam sa priamo nášho neurológa. Odporučila by som rodičom, aby v prvom rade konzultovali všetko s lekárom a ak chcú ďalšie informácie, mali by ich brať len z dôveryhodných zdrojov, najmä sa vyhýbať internetovým diskusiám. Navyše, je dobré si pamätať, že táto choroba sa u každého pacienta prejavuje trochu inak, sú pacienti, ktorých choroba obmedzuje len mierne a preto nie je dobré myslieť vždy na to najhoršie.

### Čo pomohlo dcére lepšie sa vyrovnáť s diagnózou?

Veľmi jej pomohlo, že osobne pozná niekoho, u koho choroba začala rovnako a je aj po 10 rokoch v poriadku. Od začiatku jej dávame nádej, že to bude dobré, že je to vec, ktorú prekoná. Nie, že sa úplne vylieči, ale že sa s tým naučí žiť. V tej počiatočnej fáze som mala najväčší problém vyrovnáť sa s dcérinou diagnózou ja sama. Nie je to tak, že by o tom dcéra vôbec nepremýšľala, ale prijala to tak nejako prirodzene, ako ďalšiu zmenu v živote, ktorú treba vziať na vedomie a vyrovnáť sa s ňou, až ma to prekvapilo. Veľmi mi to pomohlo. Najhoršia predstava bola, že mi dcéra bude plakať na ramene a bude nešťastná... To sa u nás nestalo. Obdivujem ju za to!

### Keby ste mali zhrnúť, čo vám obom krok za krokom najviac pomohlo, čo by to bolo?

Nádej nám dodávalo to, že osobne poznáme dvoch pacientov s veľmi miernym priebehom choroby. Veľmi nám tiež pomohlo stretnutie s úžasným lekárom, ktorý je zástancom holistického prístupu k liečeniu chorôb. Vďaka nemu sme pochopili, že na prvom mieste je samozrejme liečba, ale je dobré sa sústrediť napríklad aj na jedlo, čo telu prospieva a čo už menej, dôležité je tiež psychické naladenie človeka, niekedy je to aj o zmene myslenia. Práve tento lekár vysvetlil dcére a nám všetkým, že veľa vecí prichádza do života človeka preto, aby niečo nové pochopil, aby videl rôzne súvislosti, a rozhodne nie preto, aby sa človek ľutoval a pýtal sa - prečo práve ja? Dnes som presvedčená, že na budúci priebeh choroby má vplyv včasná diagnóza, následná liečba, psychika a stravovanie. Nikdy za celý čas nám nenapadlo, že by sme mali liečbu ignorovať... Tým skôr, že je dcéra v starostlivosti úžasnej pani doktorky, ktorá má našu plnú dôveru.

### Ako sa vám zmenil život v oblasti vzťahov a hodnôt?

Naša rodina žila vždy pokojne, držala pohromade a to sa nezmenilo. Len sme sa všetci navzájom podržali a možno nás to ešte trochu viac zomklo. Je pravda, že náš život rozdeľujeme na etapu pred SM, to bola taká nevinná, pokojná, pohodová doba, a obdobie po SM, kedy chvíľky pokoja striedajú chvíle bezmocnosti, ale väčšinou zažívame veľmi krásne chvíle, obdobie šťastia, radosti, výletov... Nemôžem povedať, že by sme predtým nepoznali pravé ľudské hodnoty alebo si nevážili obyčajné veci, ale určite všetky tie pravé hodnoty teraz vystúpili do popredia. Určite sme na dcéru miernejší, nekričime, nezrútime sa v situáciách, kedy už väčšina rodičov vidí čierno, riadime sa heslom, že pokiaľ nejde o život, potom nie je nič, kvôli čomu by sme sa mali stresovať alebo hádať.

### Čo sa zmenilo vo vašom živote v praktickej rovine?

Vždy, keď ide dcéra niekam na noc, má so sebou injekcie, ktoré treba mať v chlade. Tzn., že každá dovolenka

sa riadi tým, či bude na mieste chladnička, aká dlhá bude cesta, koľko má byť stupňov. Pri leteckej ceste do cudziny nás čaká colná kontrola; niekedy si injekcie ani nevšimnú, niekedy ich chcú vidieť vrátane preukazu, o aký liek ide. Ale všetko sa dá zvládnuť, nie je to nič neriešiteľné.

### Ako sa dcéra vyrovnávala s aplikáciou injekcií a čo jej pomáha najviac?

Všeobecne injekcie vnímame ako pomoc, nie ako niečo, čo dcére sťažuje život. Je to jej šanca, máme k nim kladný vzťah. Prístup dcéry k aplikácii injekcií je pre mňa stále zázrak, pretože to dieťa malo odjakživa veľmi nízky prah bolesti a predstava, že si bude denne aplikovať injekcie, bola pre mňa strašná. Ona si ale od začiatku držala vnútorný postoj, že je to potrebné na rok či dva a tak to zvládne. Vôbec si nemyslím, že je dôležité hneď pri prvom stanovení diagnózy oznamovať dieťaťu, že je to záťaž na celý život. Dnes už dcéra vie, že jej každý lekár povie, že je to navždy, ale ona niekde v hĺbke tej svojej pomaly dospievajúcej dušičky dúfa, že možno nie, že napríklad bude vyvinutý nový liek a stane sa zázrak. Je dôležité dúfať, veriť, nestrácať nádej...

### Pri pohľade späť: čo by ste poradili rodinám, ktoré sa práve teraz dozvedeli, že dieťa má SM?

Rozhodne nemyslíte hneď na najhoršie. Pokiaľ sa diagnóza odhalí včas, je veľká šanca, že liečba môže veľmi pozitívne ovplyvniť život vašich detí a predsa len, napríklad, o desať rokov už budú známe oveľa účinnejšie lieky ako máme dnes. Nie ste sami, kto má choré dieťa, tých rodín, ktoré riešia veľmi ťažkú životnú situáciu spojenú s tými najmenšími členmi rodiny, je veľa. Mnohé z nich majú omnoho ťažšie postihnutie, veľa ľudí a, bohužiaľ, i detí, zomiera denne na cestách. Vôbec nechcem túto chorobu bagatelizovať, v mojej situácii to ani nejde, len chcem poukázať na to, že v tom nie ste sami, je nás veľa a prechádzame si rovnakým trápením ako vy a určite v rovnakej chvíli, keď ste sa o chorobe svojej dcéry alebo syna dozvedeli, tak v rovnakom momente sa niekde na druhej strane republiky alebo Európy rovnakú vec dozvedela iná mamička alebo iní rodičia. Skutočne - nie ste v tom sami!

### Ako s Luciou plánujete budúcnosť?

Úplne normálne. Dcéra je presvedčená, že si nájde dobrého a vtipného partnera a bude mať deti. Žije život ako jej kamarátky - s tým veľkým rozdielom, že ony neustále riešia nejaké drobné dievčenské vojny, na FB si dávajú statusy, že majú štyridsiatky horúčky a že sú neuveriteľne choré a moja dcéra ich upokojuje. Je to absurdná situácia, ale je to tak. Posilnilo ju to a jej vetu: „Nelutujem, že ma to postretlo, pretože by som určite nebola taká, ako som dnes,“ si budem vždy pamätať. Je v nej obrovská sila nezlučiteľná s jej 16 rokmi. Je to určite dôsledok toho, že musela veľa premýšľať, veľmi zmenila pohľad na veci okolo seba a, samozrejme, to tiež pramení z toho, že sa cíti stále dobre. Ak by mala problémy, už by sa na celú vec nepozerala tak optimisticky; ale aj tak je to pre mňa veľmi silné. Iste, sú okamihy, kedy si hovorím, že to možno nebude tak jednoduché, ale okamžite ich zaženiem a verím v dobrý koniec spoločne s ňou.

### Čo by ste teda tým rodinám odkázali na záver?

Majte nádej! Moja dcéra, ja i celá naša rodina tú nádej máme a rovnako ako v čase pred SM sa aj dnes tešíme na každý nový deň!

# DESATORO PRE RODINNÝCH PRÍSLUŠNÍKOV

TÝCHTO DESATORO NÁM POSKYTLA PSYCHOLOGIČKA JANA TOMANOVÁ. AK VSTÚPI SM RODINE DO ŽIVOTA, NIE JE TO LEN ZMENA PRE PACIENTA, ALE PRE CELÚ RODINU. TU SÚ TEDA RADY PRE RODINNÝCH PRÍSLUŠNÍKOV, ČO JE DOBRÉ ROBIŤ PRE PACIENTA I PRE SEBA, ABY BOLA SM SÚČASŤOU RODINY, ALE PRITOM NEVSTUPOVALA DO JEJ ŽIVOTA PRIVEĽMI.

- Niekedy vyzerat' silnejším ako sa naozaj cítim (chránim pacienta pred výčitkami, ktoré by mohol mať, že svojich blízkych príliš zaťažuje).
- Nevpustiť SM ku stolu a do každodenných spoločných rodinných činností (choroba by sa nemala stať členom rodiny a prevažovať v komunikácii – netreba SM živiť nadbytočnou pozornosťou).
- Nevylučovať pacienta z bežného chodu domácnosti zo strachu, aby sa nepresilil (môže sa naďalej podieľať na domácich prácach, vybavovaní úloh atď.). SM, s výnimkou období atakov, je veľmi dobre zlučiteľná s bežným životom.
- Ak ochorie dieťa, nepodporovať v ňom pocit pacienta. Podporujeme zodpovedný prístup k liečbe, ale sme opatrní tam, kde by choroba mohla slúžiť ako výhovorka – napríklad pri vynechaní školskej dochádzky alebo ukončení školy. Výnimkou sú vrcholové športy a náročné koníčky. Všetko je treba voliť s mierou, s ohľadom na možnosti a schopnosti pacienta a pochybnosti konzultovať s lekármi alebo sestrami.
- Pokiaľ ochorie matka fungujúcej rodiny, je potrebné zvážiť koľko povinností má na svojich pleciach. Často sa stáva, že ženy-pacientky majú tendenciu prepínať svoje sily, robiť nadbytok aktivít spojených s vedením domácnosti, ale aj so zamestnaním. Niečo možno vynechať (intenzívne upratovanie), niečo preniesť na iných členov rodiny (nákupy) a na niektoré aktivity využiť platenú službu (umývanie okien, žehlenie...).
- Treba mať na pamäti, že každý môže na SM reagovať inak – prežívať iné emócie, s rôznou silou a v rôznych fázach. Členovia rodiny nemusia chorobu svojho blízkeho prežívať rovnako a v podstate ju takmer nikdy rovnako neprežívajú. Nieкто veľa plače, iný vôbec. Nieкто sa prejavuje silnou podráždenosťou voči ostatným, iný prestáva hovoriť. Každá reakcia môže byť v poriadku, avšak treba pamätať na to, že svojou reakciou (napríklad silné podráždenie a osopovanie sa na ostatných) môžeme druhým ubližovať. Aj keď sme si blízki, je potrebné zostať vo vzájomnom správaní sa k sebe slušní.
- Každý člen rodiny si musí ponechať svoj vlastný priestor. Diagnóza v rodine neznamená, že všetci budeme väčšinu času tráviť spolu. Každý má svoje aktivity a má právo v nich pokračovať, dokonca je to žiaduce. Samozrejme aj tu platí pravidlo miery.
- Ak majú rodičia potomka s SM, musia pamätať na to, že stále zostávajú predovšetkým partnermi a o svoje partnerstvo sa musia starať, byť spolu vo dvojici, spomínať na dobu, keď boli bez detí, dopriať si relaxáciu a kultúru. Rodina, ktorá sa rozpadne kvôli zanedbanej starostlivosti o partnerský vzťah medzi rodičmi, nepriestie prospech nikomu.
- Nespochybňovať prácu zdravotníkov (zvlášť pred pacientom). Znižovať autoritu lekára alebo zosmiešňovať odporúčania sestry je kontraproduktívne. A aj napriek tomu, že je ťažké vybrať pre konkrétneho pacienta ideálnu liečbu hneď od začiatku, je potrebné, aby blízki podporovali pacienta v liečbe. Na druhej strane platí striktné odporúčenie vyhýbať sa pochybným a neovereným diskusiám a chatom na internete, nečerpať informácie z neoverených (často škodlivých šarlatánskych) zdrojov.
- Je možné, aby členovia rodiny čiastočne prevzali spoluúčasť na liečbe (napríklad manžel môže svojej žene aplikovať injekcie, ale zároveň je nutné, aby to vedela aj ona sama, keby nebol manžel prítomný). Môžu sa potom cítiť dôležití a potrební.

Magazín bol pripravený v rámci patientskeho programu SM KOMPAS.  
Vydavateľ: TEVA Pharmaceuticals Slovakia, s. r. o., Šéfredaktorka: Sárka Pražáková  
Grafika a tlač: Eryan, spol. s r.o.