

2 Mamy
a dcéry

6 Ako o tom hovoriť
s deťmi

10 Počujem praskanie
šišiek

2/2017

SM KOMPAS

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

téma čísla

Materstvo



Materstvo

Materstvo, rodičovstvo, rodina a SM z rôznych uhlov pohľadu. V tomto čísle sme sa rozhodli prebrať materstvo a rodičovstvo zo všetkých strán. Prečítate si tu rozhovor s pacientkou, ktorá trpí na SM a práve sa stala čerstvou mamičkou. O svoje skúsenosti sa s nami podelila aj mamička, ktorej, naopak na SM ochorela dcéra. Máme tu aj dva príbehy pacientok, ktoré zvládli SM, aj napriek tomu, že začiatok ochorenia nebol prechádzkou ružovou záhradou a, samozrejme, dotklo sa to celej ich rodiny. Taktiež bude reč aj o tom, ako sa rozprávať s deťmi o SM, a mnoho iného.

Dobré dni a veľa sil vám želá
Šárka Pražáková.

Mamy a dcéry

Ivana Pacigová má sklerózu multiplex 10 rokov. Už v detstve mala rôzne zdravotné problémy, ako napríklad bolesti pravej očnej bulvy pri pohybe. Keďže tieto zdravotné ťažkosti prichádzali a odchádzali, nenavštívila kvôli nim lekára. Keď mala Ivana 16 rokov, dostavili sa intenzívnejšie bolesti pravého oka, ktoré sa rozšírili ďalej do hlavy. Následne šla na neurologické vyšetrenie, kde jej lekári diagnostikovali SM a nasadili liečbu. Dnes je Ivana takmer bez príznakov a pred niekoľkými mesiacmi sa jej narodila zdravá dcéra Simona. A práve materstvo bolo hlavnou témou, o ktorej sme sa s Ivanou rozprávali. Povedala by som, že náš rozhovor bol akýmsi praktickým návodom, ako pristupovať k SM pozitívne. Tiež aj o tom, že je skvelé mať pri sebe úžasne ráznu maminku, ktorá keď sa niečo deje, povie iba: „No a? Poďme sa na to pozrieť, poďme to riešiť, poďme s tým bojovať!“

Niektoré ženy, keď ochorejú na SM, váhajú, či mať deti. Ako to bolo u vás?

Ja som nemala vôbec žiadne pochybnosti. Vedeľa som, že deti mať chcem. Napokon, ja som to takto cítila už od čias, keď som bola veľmi mladé dievča. Napriek tomu, že som bola vždy „gula-tejšej postavy“ a nespĺňala som všeobecný ideál, ako má žena vyzeráť, som vždy bola presvedčená o tom, že si nájdem dobrého muža a budeme mať deti. A to sa mi aj splnilo.

Niektoré ženy majú strach povedať svojmu partnerovi o tom, že ochoreli na SM, ako ste to urobili vy?

Ja som nič nezatajovala. Bolo to ešte pred svadbou, chodili sme na prechádzky a veľa sme sa

o tom rozprávali. Čo je roztrúsená skleróza, aké dôsledky môže mať. Raz sme spolu boli za neurológom, aby mu to vysvetlil aj on. Keď si môj partner situáciu premyslel, povedal mi, že aj keby sa môj zdravotný stav zhoršil, tak sa o mňa postará. Keď sme sa vzali a rozhodli sa mať deti, veľa sme sa o tom rozprávali, ale neurologičku sme už spolu nenavštívili, za ňou som bola už len ja sama.

V našom rozhovore sme preskočili jednu fázu, a to ten moment, kedy vám oznámili diagnózu. Čo ste potom urobili? Zisťovali ste si nejaké informácie?

Nie, ja som si takmer žiadne informácie nezisťovala, pretože som tušila, že by som sa mohla dozvedieť veľa nepresných informácií. Veľmi mi



pomohla a dodnes mi pomáha moja úžasná maminka, ktorá sa na všetko snaží pozerat pozitívne, čo je veľmi motivujúce. A ak je nejaký problém, tak nenarieka, nezalamuje rukami, ale hľadá riešenie.

Mama si vtedy našťudovala všetky informácie o SM, vybrala z nich tie, ktoré pochádzali z dôveryhodných zdrojov a vyplývalo z nich, čo sa dá so SM robiť, ako s ňou žiť. Tento súbor pozitívnych informácií s riešením mi predložila. Ona má takýto postoj k všetkým problémom, povie len: „No a? Tak sa na to pozrime, čo sa s tým dá urobiť. A budeme s tým bojovať!“ Samozrejme, že v živote sú aj okamihy, kedy sa to až tak nedarí a som z toho smutná, ale opäť je mi mama veľkou oporou, ponúkne mi náruč a nechá ma vyplakať sa a potom povie: „Hlavu hore, život ide ďalej, niečo s tým urobíme!“

Keď ste sa rozhodli pre materstvo, navštívili ste svoju neurologičku? Kde ste čerpali prvé informácie?

Mala som šťastie, že moja zdravá kamarátka otehotnela skôr ako ja a kupovala si časopisy, ktoré sa venovali téme tehotenstva a materstva dosť podrobne, v nich sa dočítala aj to, že na priebeh SM môže mať hormonálne nastavenie ženy v tehotenstve pozitívny vplyv.

Išla som teda za svojou neurologičkou, ktorá mi potvrdila, že so SM môžem úplne v pohode otehotnieť, akurát je potrebné, aby bola choroba stabilizovaná aspoň dva roky bez atakov. Tiež je dôležité, aby bola nasadená liečba, ktorá tehotenstvu nebráni. Počas tehotenstva sa môžem

rozhodnúť, či chcem lieky na toto obdobie vysadiť alebo nie.

Ako ste sa cítili v priebehu tehotenstva?

Bola som dosť unavená, ale neviem, či to bolo vplyvom SM alebo skrátka preto, že väčšina žien je počas tehotenstva viac vyčerpaná. Pravdou je, že v jednej chvíli som opäť pocítovala problémy s okom, avšak nie je isté, či to bolo spôsobené ochorením, pretože neurologické vyšetrenia boli úplne v poriadku. Lekári ma však upozornili, že ak by sa problémy s okom zhoršili, museli by mi nasadiť liečbu kortikoidmi, ktorá nie je s tehotenstvom zlučiteľná. Nakoniec mi lekárka predpísala očné kvapky s obsahom kortikoidov, ktoré však vďaka lokálnemu pôsobeniu nemali na tehotenstvo žiadny vplyv.

Pre istotu som kontaktovala aj obvodnú lekárku, ktorá ma uistila, že tieto lieky bábätko nijako neohrozujú. Som rada, že lekári hľadali najjednoduchšie riešenie bez toho, aby bolo potrebné pristúpiť k radikálnejšej liečbe. Svojej obvodnej lekárke som volala nie preto, že by som lekárom v nemocnici nedôverovala, ale chcela som si len potvrdiť informáciu z dvoch strán, čo bolo dobré pre moju psychickú rovnováhu. Moja duša sa upokojila.

Simonka sa narodila pred pár mesiacmi, ako v súčasnosti zvládáte starostlivosť o ňu a kto vám pomáha?

Mám veľké šťastie, že Simonka je dobré dieťaťko. Celú noc prespí a budí sa až okolo pol deviatej ráno. Taktiež poobede si zvykne

pospať, takže mám dosť času porobiť niečo v domácnosti alebo si pustiť televíziu, vyložiť nohy a relaxovať. Keď potrebujem, pomáha mi mama, pretože bývame v rovnakom dome. Je to výhoda. Manžel pomáha tiež, ale pretože pracuje na zmeny, má menej času.

Niekedy, keď prežením hranicu únavy, mám potom problém vstať z postele. Vlastne stále sa učím ustrážiť ten správny moment, aby toho nebolo veľa.

Je podľa vás dôležité, aby si žena už predtým, ako otehotnie, zabezpečila pomoc, ak by bola unavená alebo sa dočasne nemohla o dieťa postarať?

Určite je to veľmi dôležité, pretože niekedy idete na vyšetrenie, môže sa pokojne stať, že na vás príde atak ochorenia, preto je dobré dopredu vedieť, čo budete robiť a kto sa o dieťa postará.

Keby sme chceli na záver zhrnúť to najdôležitejšie, čo sa týka tehotenstva, materstva a SM, čo by to podľa vášho názoru bolo?

Najdôležitejšie je to dieťaťko veľmi chcieť. Tešiť sa na ňo a vedieť počúvať vlastné telo. Ak má žena v týchto veciach súlad a k tomu podporu od rodiny, nevidím žiadny problém. Dôležité je, samozrejme, aj „požehnanie“ od neurológa, že na to je ten správny čas. Ešte by som upozornila na niečo, čo platí pre všetky zdravé ženy. Radšej mať šťastné dieťa a maminku plnú energie, ako dokonale vyleštený uprataný dom.



Mať nádej

Keď sa Markéta dozvedela, že ich štrnásťročná dcéra má sklerózu multiplex, spočiatku zrútil sa jej svet. Dá sa povedať, že tento príbeh je typickým príkladom cesty, na ktorej sa celá rodina učí vyrovnávať sa s beznádejou a so strachom, aby postupne dokázali uvidieť svetielko nádeje. Dnes má Lucia 16 rokov a môžeme skonštatovať, že nielen ona, ale aj celá jej rodina dokáže so SM žiť a venovať jej toľko 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, keď mala 14 rokov, stredom oka začala vidieť rozmazane. Hneď mi napadlo, že by mohlo ísť o príznak SM, pretože mám kamarátku, u ktorej sa prejavy začínali podobným spôsobom. Manžel sa ma, samozrejme, snažil upokojiť, že to tak nebude. Ale aj napriek tomu sme s dcérou vyhľadali najskôr očnému lekárovi, ktorý urobil mnoho vyšetrení vrátane perimetra. Tu sa preukázal nie príliš veľký nález na jednom oku, aj tak nás očný lekár poslal na špecializované vyšetrenie – evokované potenci-

ály. Opäť výsledok vyšetrenia potvrdil odchýlku od normálu, avšak špecialista sa prikláňal k názoru, že je lepšie počkať a problém riešiť, až keď sa príznaky znova budú opakovať. Očný lekár nás však pre istotu poslal do fakultnej nemocnice na neurologické vyšetrenie, aby sme sa uistili, že tieto príznaky sa na SM len podobajú. Na magnetickej rezonancii sa ukázalo, že by naozaj mohlo ísť o SM, ale stále nebolo nič úplne isté. Neurológ nám oznámil, že by mohla byť v hre ešte iná diagnóza. Ja som už tušila, že asi to bude SM. Mala som pocit, že sa mi zrútil svet, že nás čakajú už len samé ťažké chvíle, bolo mi naozaj veľmi ťažko. Veľ-

kou oporou mi bol môj manžel, ktorý ma celý čas povzbudzoval, že to všetko bude dobré a že nič ešte nie je isté. Pomohla mi aj dcéra, ktorá ešte veľmi nechápala, čo sa deje, a najviac sa bála toho, že bude musieť odísť na pár dní do nemocnice.

Predpokladám, že potom nasledovali ďalšie vyšetrenia v nemocnici, čo pre celú rodinu bolo dosť náročné, ako si na to spomínate?

Dcéra odišla do nemocnice na týždeň, bola statočná, absolvovala magnetickej rezonanciu, ktorá potvrdila výskyt ložiska v mozgu a mieche, následne absolvovala aj odbery

mozgovomiechového moku. Potom nám lekárka oznámila vetu, ktorú si budem pamätať do konca života: „Ide o SM, je to nevyliciteľné ochorenie, ktoré je však možné liečiť, a tým spomaliť.“ Toto bolo druhýkrát, čo som sa vnútorne zrútila, stále mi v hlave behali slová, že je to nevyliciteľné a dá sa to len spomaliť. Hrozná! Keď vám oznámia, že vaša milovaná, dobrá, ešte nedospelá dcérka bude invalidná... Zovrela mi to srdce, oči sa mi zaliali slzami. Šli sme s manželom domov, nerozprávali sme sa, v aute som len tupo zízala von oknom, doma som sa úplne rozplakala, manžel ma upokojoval, ale viem, že ani jemu nebolo najlepšie. Aj 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, ja som si informácie vyhľadávala na internete. Bohužiaľ hovorím z toho dôvodu, že všetko, čo som tam našla, boli prípady ľudí, ktorí sú na tom zle. Potom som niekde videla článok, v ktorom jeden z pacientov nabádal ostatných, aby takéto príbehy nečítali, pretože pokiaľ je niekomu dobre, nemá potrebu to hovoriť, ďalej, ale pokiaľ je niekto na dne, tak sa zúčastňuje rôznych internetových diskusií, aby tam mohol pridať svoju negatívnu skúsenosť. Od tej doby na internet nechodím, ale pýtam sa priamo neurológa. Odporučila by som rodičom, aby v prvom rade konzultovali všetko s lekárom, pokiaľ chcú ešte ďalšie informácie, mali by ich čerpať z dôveryhodných zdrojov, najmä sa však vyhýbať internetovým diskusiám. Navyše, je dobré si zapamätať, že u každého pacienta sa SM prejavuje trochu inak, sú pacienti, ktorých ochorenie obmedzuje len veľmi mierne, a teda nie je dobré myslieť hneď na to najhoršie.

Čo pomohlo dcére lepšie sa vyrovnat' s diagnózou?

Značne jej pomohlo, že osobne pozná niekoho, komu sa ochorenie začínalo rovnako, a aj po 10 rokoch je v poriadku. Od začiatku jej dávame nádej, že to bude dobré, že to je vec, ktorú prekoná. Nie, že sa úplne vylieči, ale že sa s tým naučí žiť. V začiatkoch som mala najväčší problém vyrovnat' sa s dcérinou diagnózou ja. Nie je to tak, že by dcéra o tom vôbec nepremýšľala, až ma prekvapilo, ako prirodzene to prijala, len ako ďalšiu zmenu v živote, ktorú treba zobrať na vedomie a vyrovnat' sa s tým. Veľmi mi to pomohlo. Najhoršia bola predstava, že mi dcéra bude plakať na ramene a bude z toho nešťastná. To sa u nás nestalo. Obdivujem ju za to!

Keby ste mali zhnúť, 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 ochorenia. Veľmi nám pomohlo aj stretnutie s úžasným lekárom, ktorý zastáva komplexný prístup k liečeniu ochorenia. Vďaka nemu sme pochopili, že na prvom mieste je, samozrejme, liečba, ale je dobré sa sústrediť napríklad aj na jedlo, čo telu prospieva, čo už menej, dôležité je aj psychické naladenie človeka, niekedy je to o celkovej 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 vplyv na ďalší priebeh majú včasná diagnóza, následná liečba, psychika a stravovanie. Nikdy za celý čas nám nenapadlo, že by sme liečbu mali ignorovať. Dcéra je totiž v dobrej starostlivosti úžasnej pani lekárky, ktorá má našu úplnú dôveru.

Ako sa vám zmenil život z pohľadu vzťahov a hodnôt?

Naša rodina vždy žila veľmi pokojne, držala pohromade a to sa nezmenilo. Len sme sa všetci vzájomne podržali a možno nás to ešte viac zomklo dohromady. Je pravda, že náš život delíme na etapu pred SM, to bolo také nevinné, pokojné obdobie, a obdobie po SM, kedy sa striedajú chvíle bezmocnosti, ale väčšinou zažívame aj veľmi krásne chvíle, obdobie šťastia, radostí, výletov... Nemôžem povedať, že by sme predtým nepoznali pravé ľudské hodnoty alebo si nevážili obyčajné veci, ale všetky tie pravé hodnoty teraz vystúpili do popredia. Určite sme na naše dcéry miernejší, nekričime, nezrútime sa v situáciách, kedy väčšina rodičov už vidí červenú, riadime sa heslom, že pokiaľ nejde o život, nejde o nič.

Čo sa zmenilo vo vašom živote v praktickej rovine?

Vždy, keď má dcéra prenocovať niekde inde, si so sebou berie injekcie, ktoré je potrebné 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 nevšímnu, niekedy ich chcú skontrolovať vrátane preukazu, o aký liek ide. Všetko sa dá zvládnuť, nie je to nič neriešiteľné.

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

Všeobecne injekcie vníma ako pomoc, nie ako niečo, čo jej komplikuje 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 nízky prah bolesti, predstava, že si bude denne aplikovať injekcie, bola pre mňa desivá. Ona si však od začiatku držala vnútorný postoj, že to bude tak

na rok alebo dva, a preto to zvládne. Vôbec si nemyslím, že je dôležité pri prvotnom stanovení diagnózy dieťaťu povedať, že je to záťaž na celý život.

Dnes už dcéra vie, každý lekár jej to povie, že je to už navždy, ale ona stále niekde v kútiku svojej pomaly dospievajúcej dušičky dúfa, že sa podarí vyvinúť nový liek a stane sa zázrak. Je dôležité veriť, dúfať a nestrácať nádej.

Ak sa obzriete naspäť, čo by ste poradili rodinám, ktoré sa práve dozvedeli, že ich dieťa má SM?

Rozhodne nemyslieť hneď na to najhoršie. Pokiaľ sa diagnóza odhalí včas, je veľká šanca, že liečba môže veľmi pozitívne ovplyvniť život vašich detí, predsa len – za 10 rokov už možno budú na svete účinnejšie lieky, ako máme dnes. Nie ste sami, kto má choré dieťa, tých rodín, ktoré majú ťažkú životnú situáciu spojenú s tými najmenšími členmi rodiny, je mnoho. Mnohé z nich majú oveľa ťažšie postihnutia, mnoho ľudí a, bohužiaľ, aj detí umiera denne na cestách. Nechcem túto situáciu bagatelizovať, v mojej situácii to ani nejde, ale chcem len poukázať na to, že na to nie ste sami, je nás veľa, prechádzame si rovnakým trápením ako vy a určite v rovnakej chvíli, keď ste sa o ochorení svojej dcéry alebo syna dozvedeli, v rovnakom momente sa niekde na inej strane republiky alebo Európy odohráva rovnaká situácia v inej rodine. Skutočne – nie ste v tom sami!

Ako s Luciou plánujete budúcnosť?

Úplne normálne. Dcéra je presvedčená, že si nájde nejakého dobrého a vtipného partnera a budú mať deti. Žije život ako jej kamarátky – s tým veľkým rozdielom, že ony riešia neustále 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, aká som dnes,“ si budem navždy pamätať. Je v nej obrovská sila, nezlučiteľná s jej 16 rokmi. Je to určite dôsledok toho, že o tom musela veľa rozmýšľať, veľmi zmenila pohľad na veci okolo seba, a, samozrejme, pramení to aj z toho, že sa neustále cíti dobre. Pokiaľ by mala problémy, už by sa na celú vec neďívala tak optimisticky, avšak aj tak je to pre mňa veľmi silné. Iste, sú okamihy, kedy si hovorím, že to napríklad nebude také jednoduché, ale snažím sa ich hneď zahnať a veriť v dobrý koniec spoločne s ňou.

Čo by ste teda rodinám odkázali na záver?

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

Róza a my

– alebo ako o tom hovoriť s deťmi

Ako hovoriť s deťmi o svojom ochorení? Kedy im to povedať? Aké slová použiť? Ako prijať zmenu, ktorú SM prináša celej rodine? To sú ťažké otázky, nad ktorými si mnoho rodičov – pacientov láme hlavu. A čo v prípade, ak je tým pacientom dieťa! To je pre rodiča veľmi náročná situácia. O tom, ako to zvládnuť, sme sa pozhovárali s Pavlou Banýrovou, lektorkou klinicko-pacientskej komunikácie a psychologičkou, a tiež s rodinnou terapeutkou a lektorkou zdravotníckej komunikácie Janou Tomanovou.

Keď sa rodič dozvie, že má SM, je to pre neho asi šok. Potrebuje čas na vyrovnanie sa s touto správou. Zároveň sa rozhoduje, či a akým spôsobom to povedať rodine a hlavne deťom. Ako takúto situáciu riešiť? Povedať to? Tajiť to? Počkať, kým sa s tým postihnúť dospelý vyrovná?

P. Banýrová:

Aj malé deti obvykle vycítia, že sa v rodine niečo deje, preto je lepšie im to povedať. Pre dieťa je oveľa horšie, keď cíti v rodine napätie – a nevie prečo. Rozumiem tomu, že pre matku je ťažké rozprávať o svojom ochorení, hlavne keď sa s ním sama len zoznamuje. Ale v komunikácii s deťmi nie je nutné čakať, kým mamička – pacientka všetkému dôkladne porozumie sama. Nie je potrebné deťom hovoriť podrobnosti, zasväcovať ich do všetkých detailov, stačí im povedať len to základné.

J. Tomanová:

Takisto nie je potrebné vytvárať kvôli rozhovoru nejaké špeciálne prostredie alebo podmienky, pripravovať sa naň dopredu. Naopak – je lepšie sa o tom porozprávať s dieťaťom len tak mimochodom pri nejakej bežnej činnosti, ako je varenie, žehlenie, hranie sa a pod.

Aby sme mu nekládli príliš veľkú dôležitosť?

P. Banýrová:

Áno. Niektorí ľudia na to chcú dieťa dobre pri-



Pavla Banýrová

praviť, a tak mu povedia: „Vtedy a vtedy si urobíme čas a musíme ti niečo povedať.“ To v ňom samotnom, samozrejme, rozsvieti červenú kontrolku, vyvolá pocit, že sa niečo deje, alebo v najhoršom prípade – že niečo som urobil zle.

J. Tomanová:

Presne tak, pokiaľ okolo tohto rozhovoru rodičia vytvoria špeciálny rituál, nemusí to byť najlepšia cesta. Podvedomý postoj rodiča – musíme si o NIEČOM VÁŽNE pohovoriť – vyvolá-

va očakávanie zlých správ. Dieťa sa zľakne a v hlave mu obvykle naskočí: „Ježišmária, čo sa stalo?“ Skôr je vhodnejšie spojiť to s normálnym životom. Rozprávať sa o tom s deťmi napríklad pri pravidelnej prechádzke alebo v cukrárni na zmrzlinovom pohári.

Môžeme si prezradiť ešte podrobnejšie, ako by takéto rozhovory s deťmi mali vyzerat?

P. Banýrová:

Je dobré začať ihneď, netreba veľmi vyčkávať. Na začiatku stačí povedať skutočne len to základné, nezabíhať do detailov. Súrodencom to oznámiť naraz, aby všetci mali rovnaké počiatočné informácie. Starší súrodenec potom môže pomôcť mladšiemu dieťaťu pochopiť všetko to, čomu nerozumelo, pretože často je prirodzenejšie, že sa mladšie dieťa spýta najskôr staršieho súrodenca, než aby šlo za rodičom. Na vysvetlenie stačí pár jednoduchých viet.

J. Tomanová:

Pripraviť si tri až štyri základné vety. Ochorela som, budem brať lieky, prípadne budem si pichať injekcie. Chcem, aby si vedel, že to zvládneme, že všetko pôjde dobre aj napriek chorobe. Teraz (alebo zatiaľ) ma to nebolí, ale niekedy budem trochu unavená, možno sa mi bude točiť hlava.

P. Banýrová:

Potom je dobré nadviazať: „Pre teba sa nič nezmení, pozajtra ideme k babičke, všetko bude také ako doposiaľ, ráno pôjdeš do školy, v pondelok pôjdeme cvičiť ako obvykle, budeme robiť všetko, čo máme naplánované.“ Týmto vrátim dieťaťu istotu, že jeho budúcnosť – teda tá dohľadná, ktorú si dokáže predstaviť – sa nezmení.

Ako by mala vyzerat' tá správa pre malé dieťa, napríklad do 6 rokov?J. Tomanová:

Pre malé dieťa je možné použiť techniku, ktorá sa nazýva externalizácia. Napríklad môžeme povedať: „Nožičky ma už neposlúchajú tak, ako by mali, mám unavené očičky, mám takú jednu boľáčku, bobo, a preto sa mi chce viac spinkať.“ V niektorých rodinách to funguje tak, že sa takéto ochorenie pomenuje hneď na začiatku, napríklad Róza, a urobí sa z neho člen domácnosti. A potom rodič môže povedať: „Dnes prišla Róza, sadla si na mňa a ja som si musela ísť na dve hodiny ľahnúť, ale teraz sa už znova cítim dobre.“ Róza je dlhodobý nástroj, ktorý môže v prvotnom období aj malým deťom pomôcť pochopiť a prijať takéto ochorenie. Obdobie s Rózou by však nemalo trvať príliš dlho, obvykle odporúčame tak približne pol roka, je to člen domácnosti, na ktorého si treba zvyknúť, ale musíme si dať pozor, aby u nás nezostával príliš dlho. Je to podobné, ako keď si rodičia pri riešení niektorých boľáčiek a problémov vypomáhajú zubkovou vílou. Pre dieťa je to zrozumiteľnejšie, pokiaľ problém dostane konkrétne obrysy a je možné o ňom hovoriť ako o hmotnej bytosti alebo veci.

Psychológovia však hovoria, že v tomto období pacient zároveň potrebuje čas na prežitie bolestivých pocitov, ako je napríklad smútok, neistota, sklamanie a pod. Malo by sa aj toto pred deťmi dávať najavo?

J. Tomanová:

Súhlasím s tým, že tieto bolestivé pocity je potrebné zažiť, ale deti by som z toho do určitej miery vynechala. Pokiaľ je rodič smutný, chce sa mu plakať, je dobré, keď tieto pocity dieťaťu pomenuje. („Som smutný z toho, že mám túto chorobu.“ „Hnevám sa na toto ochorenie, pretože nemôžem robiť naplno všetko to, čo predtým.“) Na druhej strane, silné prejavy emócií (záchvaty nekontrolovateľného plaču alebo hnevu, výčitky, krik a podobne) je možné pred deťmi schovať, prežiť tieto emócie osamote, prípadne vyhľadať pomoc odborníka (psychológa, terapeuta). Ide v podstate o zlatú strednú cestu – dieťaťu svoje pocity ani netajíme (naopak zrozumiteľne ich pomenujeme), ale taktiež ich neukazujeme v celej svojej hĺbke – môžu dieťa vydesiť, taktiež môže dôjsť k tomu, že začne



Jana Tomanová

prežívať rovnaké pocity ako rodič. Zjednodušene povedané, dôjde k emočnej nákaze, infekcii – a to nie je nutné ani vhodné, dieťa si s takými silnými pocitmi nemusí vôbec vedieť poradiť a nebude o nich schopné ani hovoriť. Môže to mať za následok telesný prejav (psychosomatické problémy od bolesti bruška po nočné mory) alebo prejav v sociálnom prostredí (záškoláctvo, problémy vo vzťahoch s rovesníkmi a pod.).

P. Banýrová:

Je pravda, že niekedy môže rodič dieťaťu priznať, že je napríklad smutný, pretože aj negatívne pocity k životu patria, ale treba vždy dobre zvážiť, za akých okolností a v akej miere je to vhodné. Nie je možné dieťaťu povedať všetko, na čo myslíme, navyše je veľmi ťažké sformulovať vyjadrenie svojich negatívnych pocitov pre dieťa takým spôsobom, aby nenadobudlo dojem, že k týmto pocitom nejakým spôsobom prispieva ono samo. Takže si myslím, že je lepšie nezaťažovať dieťa svojím trápením až do hĺbky. Ako už bolo povedané, prvý rozhovor s dieťaťom o SM môže byť vcelku krátky, je to len začiatok, až neskôr prídu ďalšie otázky a odpovede.

Čo by ešte v týchto prvých rozhovoroch o SM medzi rodičmi a deťmi mohlo zaznieť? A čo by mohlo nasledovať?J. Tomanová:

Prvý rozhovor – napríklad v cukrárni – sa môže trebárs končiť: „Tak sme sa o tom porozprávali a teraz si dáme ešte jeden kopček zmrzliny, ale keby ste chceli ešte niečo vysvetliť, tak sa ma pokojne opýtajte.“ Navyše môžeme pridať aj: „Rozprávali sme sa o tom, že si pichám injekcie, a mám na to taký špeciálny prístrojček, takže keď sa niekedy na to budete chcieť pozrieť, tak vám ukážem, ako to funguje.“ V tých prvých rozhovoroch ide hlavne o to ukázať, že pre dieťa sa nič také dôležité nezmení. Až neskôr v tej ďalšej fáze, o pár dní alebo týždňov ako sa

to prirodzene vyvinie, môže prísť reč aj na to, ako dieťa môže rodičom pomôcť, ako sa môže zapojiť do chodu domácnosti. Neskôr možno postupne pomenovať aj ďalšie symptómy, v závislosti od zdravotného stavu.

P. Banýrová:

Spočiatku je tiež dobré dať v priebehu rozhovoru deťom najavo, že ich rešpektujeme. „Ja viem, že si si všimol, že sa niečo deje, predsa z teba nebudem robiť malé dieťa.“ Po čase, keď sme to s dieťaťom prebrali viackrát, môže mama podotknúť: „Keby sa stalo, že by som ťa nemohla vyzdvihnúť zo školy, tak pôjdeš k babičke.“ Ak je taká možnosť, môžeme dieťaťu navrhnúť, aby si samo vybralo ku komu chce ísť v takejto situácii. Po určitom čase môžu tieto rozhovory vyústiť aj do akéhosi rodinného plánu na pomenovanie neštandardných situácií. Napríklad: „Keby som ťa nemohla vyzdvihnúť zo školy, budeš u tejto tety a počkáš, kým príde ocko, ak bude treba, tak tu jednu noc prespíš. Ak budeš chcieť, môžeš si vyskúšať tam niekedy prespať, aby si vedel, ako sa tam spí.“ Rodina si takto môže pripraviť rozvrh toho, čo kto dokáže suplovať za mamičku, keby musela na pár dní odísť: nákup, jednoduché jedlo... Môžeme si to dopredu vyskúšať hrovou formou. Keď k tomu budeme pristupovať normálne a bez rozruchu, nebude to dieťaťu pripadať také mimoriadne. Deti celkovo jednoduchšie prijímajú veci také, aké sú – pokiaľ im niekto nenasadí do hlavy niečo iné.

Po poriadku, poďme si teraz zhrnúť základné pravidlá zoznamovania sa dieťaťa s ochorením jedného z rodičov.J. Tomanová:

V prvej fáze ide hlavne o to dať dieťaťu základné informácie a uistiť ho, že sa pre neho až tak veľa nemení a že ho máme radi. Podľa povahy potom príde dieťa o pár dní, týždňov alebo mesiacov s otázkami. U malých detí je lepšie v prvotnom období dať ochoreniu meno, napríklad Róza, a nebať sa použiť externalizáciu, ako sú unavené očičky, zamotaná hlavička a pod. Po dlhšej dobe môžeme postupne pridať jeden, dva nové symptómy a podľa uváženia aj primerane zapojiť dieťa do chodu domácnosti, keď je postihnutý rodič napríklad unavený. Rovnako užitočné je postupne zaviesť rodinný plán pre neštandardné situácie. Poznám trebárs rodinu, kde ešte nevedeli, že mamička je diagnostikovaná na SM, ale videli, že po obede býva unavená, a tak sa deti už od malička naučili poodkladať si riady z obeda rovno do drezu, a keď boli už staršie, tak ich rovno aj umyť. Vedeli, že aj cez víkendy mamička potrebuje viac oddychu, a brali to ako normálnu súčasť života. Sú však aj situácie, ktoré odbočujú od štandardného fungovania, i na ne môže mať rodina v rozumnej miere pripravený zoznam riešení, napríklad keby mamička musela byť hospitalizovaná v nemocnici atď.

Rozhovory len tak mimochodom

Dana je zdravotná sestra. Veľa rokov pracovala na neurológii, kým sa dozvedela, že trpí roztrúsenou sklerózou. Má tri deti – dospelú dcéru a dvoch synov – dvojčatá, ktorí mali v tom čase, keď jej zistili ochorenie, 12 rokov. Rozprávali sme sa s ňou o tom, ako sa s nimi o SM rozprávala.

Keď ste pocítili prvé príznaky SM, bolo vám hneď ako zdravotnej sestre na neurológii jasné, že ide o SM?

Vôbec mi nenapadlo, že by mohlo ísť o SM. Bolo to pred šiestimi rokmi a začalo sa to zápalom očného nervu. Odišla som ako obvykle s deťmi do takého špeciálneho tábora, kde sa stretávame s priateľmi a kam chodí ako sprievod len jeden z rodičov. Rozboleli ma tam oko a hlava, bola som viac unavená a chodila som spať skôr. Nikoho z priateľov som tým nezaťažovala, nebrala som to tak dramaticky. Oko sa časom dalo do poriadku samo a bolesti hlavy som liečila bežnými analgetikami. Po návrate domov, som sa zverila manželovi, ktorý ma nabádal na návštevu lekára. Pretože kováčova kobyla chodí bosá, tak som návštevu lekára odkladala dlhšiu dobu, a keď sa príznaky vrátili, navštívila som očné. Len tak pre istotu ma poslal na magnetickú rezonanciu, nasledovali ďalšie vyšetrenia vrátane lumbálnej punkcie a po troch mesiacoch som začínala s injekčnou liečbou.

V tej dobe ste mali dospelú dcéru a dvojčatá vo veku 12 rokov. Ako ste sa s nimi a s rodinou rozprávali na tému prebiehajúcich vyšetrení?

Komunikácia tohto typu by mala byť zakaždým prispôbená veku dieťaťa. Keď som išla na vyšetrenie, povedala som chalanom, že idem na dva dni do nemocnice, pretože mi asi niečo je, ale zatiaľ ma nič nebolí a nie je to nič vážne. Po lumbálnej punkcii za mnou prišli aj s oteckom na návštevu do nemocnice, a keď videli, že som celkom v poriadku, tak boli rovnako pokojní.

Keď vám oznámili finálnu diagnózu, ako ste na to reagovali – pre mnohých pacientov je to šok, s akým časovým odstupom ste to povedali deťom?

Keď na neurologickom oddelení, kde som pracovala, zistili výsledky, chceli sa so mnou o ne podeliť. Predsa len, nechceli mi to povedať po telefóne, takže prišla za mnou kolegyňa domov a povedala mi to osobne. Asi sa báli, aby to so mnou nesešlo. Až tak veľmi ma to nevytlakalo, pretože za tie roky na neurológii viem, že sú aj oveľa horšie ochorenia ako SM. Skleróza multiplex je síce nevylyčiteľná, ale sú na ňu lieky a dá sa s tým normálne žiť. Pravdu povediac, potrebovala som pár dní, aby som sa s tým vyrovnala – pretože v takej chvíli sa človek začne subjektívne cítiť viac chorý, aj keď objektívne sa u neho ochorenie nijako neprejavuje. Až potom následne sme to oznámili deťom.

Ako ste to dvojčatám vysvetlili a čo ich zaujímalo najviac?

Nakreslila som im to, akože je ten nerv schovaný v kabáte, ale ten kabát je na niektorých miestach porušený, a preto sa môže stať, že niekedy budem horšie chodiť, ale teraz sa cítim dobre. Padli aj niektoré otázky, ktoré deti kladú často, napríklad: „Bolí ťa to? Bojíš sa?“ Odpovedala som im, že ma to nebolí a že sa nebojím. Som odvážny človek a naozaj sa nebojím, pretože existujú aj oveľa horšie veci, ako je SM. Ešte sa ma spýtali, či umriem, na čo som im odpovedala, že sa na túto chorobu neumiera, a tým to bolo pre nich vybavené. Ak sa deti takto pýtajú, nemyslia tým nič zlé, len sa potrebujú uistiť, čo sa deje a čo to pre ne znamená.

Ako reagovali na injekcie v chladničke?

Bola to pre nich veľká atrakcia, hneď ich ukázali niekoľkým kamarátom. Spomínam si, že keď som potom dostala aplikátor, tak to bola pre nich veľ-

ká zábava – zvláštny tvar a piest na aplikátore takýchto chlapcov priamo nabádajú, aby sa tým ostreľovali a robili rôzne vylomeniny. Pre nich to bola vlastne akási hra.

Vaši chlapci Vám vedia pichnúť injekciu, ako ste ich presvedčili, že by to mali ovládať a prečo?

Chcela som, aby sa to naučili, pretože sú miesta na tele, napríklad zadok, kam si skrátka človek nevidí a manžel nemusí byť vždy doma. Ani aplikátor nemusí byť vždy poruke. Chlapcom som povedala, že ak chcú, môžu si to vyskúšať, a že by to bolo fajn, pretože je to skúsenosť, ktorú nedostane každý, a nikdy nemôžu vedieť, kedy sa im to bude hodiť. Jeden syn to hneď aj vyskúšal, druhý sa zatiaľ pozerá. Na druhý deň nabral odvahu aj druhý syn a pichol mi injekciu.

Pripadá mi to tak, že celý váš štýl komunikácie o SM je o tom, že dávate vecné informácie, ale nerobíte okolo toho žiadnu drámu, je to tak?

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

Ako ochrániť deti pred netaktným správaním širšej rodiny alebo ľudí z okolia?

Dieťa by na to malo byť tak trochu pripravené. Ak sa našich chlapcov niekto pýtal otázky: „Mama je chorá? Je to vážne? Musí si pichať injekcie?“ odpovedali obvykle: „Áno, je chorá, áno, pichá si injekcie každý deň, máme ich odložené v chladničke, ale nič to nie je, aj braček, aj ja jej ich vieme pichnúť.“ A potom hrdo odkráčali preč.

Začali vám chlapci po ochorení viac pomáhať?

Nie, nič špeciálne. Oni už skôr boli dosť samostatní, vedeli sa o seba postarať, pretože športovali, chodili na rôzne sústreďenia, kde sa veľa vecí naučili, napríklad aj navariť. Takže ak by sa stalo, že sa nemôžem o niektoré veci postarať ja, zvládli by to sami.

Ak by sme chceli z nášho rozhovoru zhrnúť to, čo sa vám zdá najdôležitejšie pre komunikáciu s deťmi o SM, čo by to bolo?

Nemali by sme deťom klamať, ale nie je potreba ani rozprávať im o všetkých dôsledkoch, ktoré toto ochorenie môže mať. Vyberať informácie a voliť formu, akou to hovoríme. Pretože nikto skutočne nevie, ako sa ochorenie bude vyvíjať ďalej. Tak to je. Teraz sa cítim takto, zajtra to môže byť inak, môže mi byť lepšie...

Takže to slovo TERAZ je veľmi dôležité?

Áno. Čo bude zajtra, nikto úplne presne nevie. Nemá teda zmysel sa tým trápiť, až kým to nenastane

Napadla vám pri čítaní článku nejaká otázka?
PÍŠTE NÁM NA WWW.SMKOMPAS.CZ,
ODKAZ: VAŠE OTÁZKY

Dieta a liečenie SM

S MUDr. Talábovou, detskou neurologičkou zo SM centra vo Fakultnej nemocnici v Hradci Králové, sme sa rozprávali o komunikácii medzi lekárom a rodinou, o liečbe a možnostiach, ako liečenie podporiť.



Marika Talábová

Veľmi náročné je pre rodičov obdobie čakania na výsledky a stanovenie diagnózy. Čo by ste im poradili, aby toto obdobie ľahšie prežili?

Rada by som poradila niečo špeciálne, ale naozaj nezostáva nič iné, ako vydržať, počkať na všetky výsledky. My napríklad máme skorý výsledok magnetickej rezonancie, ale to je len jeden diel skladačky, ktorý potrebujeme. A takto to je so všetkými čiastkovými výsledkami. Pokiaľ nemáme v ruke všetko potrebné, nerobíme predčasné závery. Najlepšie je, ak rodina komunikuje so svojím ošetrovujúcim lekárom. Lekári sa síce striedajú, ale vždy je tam možnosť objednať sa ku konkrétnemu lekárovi na konzultáciu. Nie je dobré, ak sa rodina snaží získavať informácie od všetkých lekárov a sestier, pretože potom ľahko môže vzniknúť mnoho nejasností, ktoré, naopak, budia ešte väčšie obavy, ako keby mali presné informácie. Rada by som pripomenula, že my naozaj niekedy nevieme, či ide skutočne o SM, pokiaľ nemáme všetky výsledky. Ak si nie som istá, tak to rodine skrátka poviem, pretože povaha tohto ochorenia niekedy spôsobuje, že na stanovenie presnej diagnózy je potrebné nejakú dobu počkať.

Viem, že sa nedá zovšeobecňovať, ale existuje nejaká štandardná priemerná doba, po ktorej by sa už rodina výsledky mohla dozvedieť?

Skutočne je to veľmi individuálne, záleží na tom, či dotyčné pracovisko už urobilo nejaké vyšetrenia nutné na stanovenie diagnózy SM, alebo sa títo lekári uberali s diagnózou iným smerom. Môžem však povedať, že väčšinou sa u nás rodiny dozvedia výsledok do jedného mesiaca. Niekedy sú výsledky všetkých vyšetrení nejasné, síce

nám výsledky ukážu na mozgu a mieche nálezy zápalovej povahy, ale nevieme, či skutočne ide o SM alebo iné neurologické ochorenie. Pacient môže byť nejakú dobu stabilizovaný, bez ďalších príznakov a my, jednoducho povedané, čakáme, ako sa ochorenie ďalej prejaví. Môže to trvať pol roka, niekedy aj rok. Chápem, že pre rodičov je náročné čakať, ale inak sa to, bohužiaľ, nedá, každý človek je iný, každé telo sa líši.

Ak už je diagnóza jasná, ako to rodine a deťom povieť?

Najskôr o tom povieme rodičom dieťaťa, pretože tí najlepšie vedia, aké ich dieťa je a aký spôsob zvoliť. Niektorí rodičia chcú byť skôr opatrní a spočiatku nechcú dieťaťu prezradiť názov ochorenia, zatiaľ čo iní vedia, že dieťa vezme takú správu v pohode a potom s ním môžu hovoriť otvorene. Potom, samozrejme, prizveme k debate aj dieťa a snažíme sa, aby tento rozhovor prebiehal neformálne. Je dobré, ak s dieťaťom už máme nadviazaný nejaký kontakt z predchádzajúcich návštev. Väčšinou začneme tým, že s ním chceme prebrať, ako dopadli výsledky vyšetrení, vysvetlíme mu ich spôsobom, aký je pre vek a osobnosť dieťaťa prijateľný. Vysvetlíme, že má toto ochorenie a že sa odteraz budeme častejšie stretávať, pretože si to vyžaduje dlhodobejšiu liečbu, a bude k nám chodiť na kontroly. Povieme mu, že sa možno bude cítiť unavenejšie a možno nevydrží toľko, čo jeho kamaráti. Deti sa obvykle nezaujímajú o konkrétnu diagnózu, ale chcú vedieť, či im potom bude lepšie. Tie staršie sa zaujímajú aj o to, čo by nemali robiť a čo môžu.

Od psychológov počúvam, že je potrebné prizvať dieťa k rozhovoru o jeho zdraví ako rovnocenného partnera, aby nemalo pocit, že sa rozhoduje o ňom bez neho. Je to skutočne také dôležité?

Určite. Dieťa by malo mať pocit, že sa môže vyjadriť k všetkému, o čom sa tam rozpráva a čo sa ho bezprostredne týka. Finálne rozhodnutie by však malo byť na jeho rodičoch a lekárovi. Podľa zákona od 15. roku života musíme dať dieťaťu, rovnako ako jeho rodičom, podpisovať súhlas s niektorými zákrokmi a výkonmi. Môže sa stať aj to, že ho odmietne dať.

Čoho by sa mali deti a mladí ľudia pri liečbe SM vyvarovať?

Vedíme ich k tomu, aby sa zbytočne nevystavovali infekciám, napríklad aby v období chrípkových epidémií nechodili na miesta, kde sa zhromažďuje veľké množstvo ľudí, nabádame ich, aby si dávali pozor na prechladnutie, pretože to môže vyvolať atak ochorenia. Jedným z hlavných spúšťačov ochorenia je stres, takže ak vidíme, že študujú nejakú náročnú školu, ktorá im dáva zabráť, navrhujeme, aby si vybrali ľahšie štúdium, ktoré ich nebude natoľko stresovať. Avšak všeobecne nabádame deti k tomu, aby sa venovali štúdiu.

Viem, že po ataku môže pomôcť rehabilitácia a pri liečení samotnom veľmi pomáha pohyb. Aké máte u vás v nemocnici skúsenosti s rehabilitáciou a čo by ste ešte odporúčali?

Naši pacienti po ataku dostanú špeciálny rad rehabilitačných cvikov, ktoré sú určené individuálne pre každého, a tie si so sebou odnesú domov. Mimochodom, keď už o tom hovorím, pani primárka Kovári z pražskej nemocnice v Motole napísala veľmi peknú knihu na túto tému a ňou sa inšpirujeme aj my. Pokiaľ ide o pohyb pri liečbe SM, neradi vidíme, ak ide o vrcholový šport, ale napríklad ak chlapci hrajú futbal, trebárs aj nejakú súťaž na nižšej úrovni, môžeme to len odporúčať. Dievčatá sa zase venujú rôznym aeróbnym aktivitám ako tanec, zumba, aerobik – aj to je vhodné, máme medzi našimi pacientmi aj deti, ktoré sa dali na golf, dobre sa pri tom poprechádzajú, sústredene cvičia a veľmi si to pochvalujú. Dôležité je len to, aby pacient pri žiadnom cvičení nešiel až na doraz. Zo skúseností viem, že časom sa naučia svoje telo viac počúvať a vedia, že teraz môžu prejsť namiesto 20 kilometrov len 10, pretože potom by im začali tŕpnúť nohy. A tak sa to naučia strážiť.

Je fascinujúce, že vďaka plasticite mozgu si pomocou špeciálnej rehabilitácie mozog môže vytvoriť, laicky povedané, obchádzku a nahradiť tak nervový spoj, na ktorom je porucha. Je to tak?

Áno, náš mozog je skutočne schopný tento nefunkčný spoj obísť. Na jednej strane, je veľmi nepekne, ak SM postihne dieťa, ale na druhej strane, v mladom mozgu je všetko ešte veľmi živé, takže možnosti sú naozaj veľké. Pravidelným rehabilitačným cvičením sa snažíme navrátiť pohybový systém dieťaťa do pôvodného

A large, stylized illustration in the background of the page. On the left, a pine cone hangs from a branch with long, thin needles. On the right, there is a large, detailed flower with many petals. The entire illustration is rendered in a light yellow or gold color.

Počujem praskanie šišíek

Andrea Porubská má sklerózu multiplex 17 rokov. Keď jej diagnostikovali SM, mala jej dcéra 12 rokov, syn 15. Pri našom spoločnom stretnutí z nej vyžarovali, pokoj, pohoda a radosť zo života. Takto to však nebolo vždy. Prešla si veľmi ťažkým obdobím a zvládla aj depresie. Dnes žije život možno vo väčšej pohode ako pred ochorením. Pre mňa asi najdôležitejším posolstvom z tohto príbehu je, že pre fyzickú pohodu a stav, kedy pacienta príznaky SM takmer neotravujú, je dôležitá psychická rovnováha. Pokiaľ pacienta trápí psychický problém, nemal by sa ostýchať navštíviť odborníka.

Spomínate si na to obdobie, kedy sa začala hlásiť SM so svojimi príznakmi, a potom keď vám potvrdili diagnózu? Ako ste to vnímali vy, ako ste to vysvetlili rodine, najmä deťom?

Som zdravotník, pracovala som 15 rokov ako zdravotná sestra na psychiatrii, takže som tušila, čo toto ochorenie zahŕňa. Vedela som, že môže mať rôzne fázy, ale záleží taktiež na mne, ako budem o pár rokov fungovať. U každého človeka sa SM môže prejavovať rozdielne a ja dnes viem, že ak sa budem o svoju psychickú a fyzickú kondíciu dobre starať, môžem žiť takmer bez problémov. Hlavne deťom som vysvetlila, že urobím všetko pre to, aby som sa dobre cítila a bola, pokiaľ možno, bez príznakov SM. Najväčšie obavy mal môj manžel, že skončím na vozíčku, ale takýto variant som si vôbec nepripúšťala.

Avšak k tomuto postoju viedla dlhá cesta, váš príbeh je omnoho komplikovanejší...

Áno, bolo to také zamotané. Pár mesiacov predtým, ako mi diagnostikovali SM, mi trpela ruka, takže najskôr mali lekári podozrenie na karpálny tunel. Potom, keď sa táto diagnóza nepotvrdila, lekár usúdil, že mám iba nedostatočne prekrvovanú krčnú chrbticu, dal mi na to tabletky a príznaky zmizli. Bohužiaľ, ale len na určitý čas, neskôr sa

príznaky opäť vrátili. Začala som mať ťažkosti s nohami, zle sa mi chodilo a bola som unavená. Pretože som bola sestrou na oddelení protialkoholického liečby, chodili sme s pacientmi na terénne terapie, avšak niekedy som sa už nevládala vrátiť z terapie naspäť. Paradoxne, v tomto prípade to, že som bola zdravotník, bolo skôr na škodu, pretože aj keď vás niečo trápí, nechcete vyzeráť ako hypochonder, cítite sa trápne, nechcete sa sťažovať. V tej dobe sa mi zároveň začali prejavovať aj príznaky depresie, asi to šlo ruka v ruku s mojimi zdravotnými problémami, skrátka, telo mi signalizovalo, že sa skutočne niečo deje.

Ako sa prejavovala vaša depresia?

Často som plakávala a nevedela som prečo, robila som len činnosti, ktoré boli nevyhnutné, prestala som mať záujem o svoje okolie a začala sa uzatvárať sama do seba, na svoje koníčky som nemala vôbec chuť. Keď prišli deti domov zo školy, nabrala som im jedlo a pozerala sa len tak do prázdna. Lenže deti sú veľmi všímavé, a tak sa pýtali, čo sa deje, prečo sa nesmejem, prečo sa s nimi nerozprávam, a v tej chvíli mi došlo, že musím vyhľadať odbornú pomoc. Pretože depresia je nákazlivá, človek môže do tohto stavu so sebou stiahnuť celú rodinu, to som

však nechcela. Tak som sa nakoniec vybrala za psychiatrickou, ktorej som dôverovala, a zverila sa jej s problémami.

Ako sa k celej situácii postavil manžel?

Musím priznať, že manžel mi vtedy, a tiež v dobe, keď mi potom diagnostikovali SM, veľmi pomáhal. Staral sa o mňa aj o rodinu a do dnešného dňa to veľmi oceňujem. Spočiatku bolo pre neho neprijateľné, že by som mala brať nejaké antidepresíva, dokonca navštívil moju lekárku s tým, či je to naozaj nutné. Tá mu to potvrdila, že je, ale keď po čase videl, že sa začínam správať ako predtým, baviť sa s deťmi a celou rodinou, uznal, že mi tieto lieky pomáhajú.

Trvalo to niekoľko mesiacov, kým som sa zase začala cítiť dobre. Počas tohto obdobia mi diagnostikovali SM a ja som si vydýchla, pretože moje fyzické príznaky konečne mali nejaké vysvetlenie. Zároveň si myslím, že moje fyzické príznaky mohli byť aj spúšťačom tých psychických a opačne.

Niektorí pacienti, keď dostanú SM, prepádajú depesiám, ale boja sa navštíviť lekára, brať antidepresíva. Čo by ste im poradili ako zdravotník a zároveň aj ako pacientka, ktorá si tým všetkým prešla?

Ak pacient začne mať veľké výkyvy nálad,

mal by jednoducho vyhľadať odbornú pomoc. Netreba na nič čakať. Je dôležité, aby dôveroval lekárovi, u ktorého sa lieči – neurológovi, psychiatrovi alebo iným odborníkom. Je potrebné nasledovať ich odporúčania. Ja ako zdravotník viem, že od niektorých liekov na depresiu môže časom vzniknúť závislosť, hlavne vtedy, ak ich pacient berie v inom dávkovaní, ako mu odporučil lekár. S mojou psychiatrickou sme sa o tomto veľa rozprávali. Vysvetlila mi, že prvé obdobie je potrebné brať silnejšie lieky, ktoré mi pomôžu dostať sa z toho najhoršieho, a potom môžeme nasadiť také, kde nehrozí, že sa dostaví závislosť. Dodnes mi tieto lieky pomáhajú hlavne v období jari a jesene. V lete sú však aj obdobia, kedy môžem po dohode s lekárkou lieky vysadiť.

Vráťme sa však k vašej rodine a deťom, ako sa cítili, keď ste sa znova začali správať ako predtým? Ako sa zmenili napríklad vaše rodinné zvyklosti, keď vám diagnostikovali SM?

Myslím si, že deti sú všeobecne veľmi prispôsobivé, keď videli, že sa správam znova ako predtým, pri obede sa s nimi normálne rozprávam, začínam sa zaujímať o svet navôkol, tak sa tiež vrátili k svojmu obvyklému spôsobu života. Z ich pohľadu už bolo všetko v poriadku. Čo sa týka SM, manžel im o tom povedal hneď, ako prišiel z nemocnice, kde sa to dozvedel. Ja som im vysvetlila, ako sa toto ochorenie môže prejavovať. Zároveň som deťom povedala, že veľmi záleží na pacientovi samotnom, ako sa bude ochorenie vyvíjať. Uistila som ich, že urobím všetko pre to, aby som sa cítila dobre a mohla normálne žiť. Dohodli sme sa, že ak budem unavená a budem potrebovať pomoc, požiadam ich o ňu. Jediná vec, ktorú by som rada spomenula ohľadom komunikácie s deťmi, je, že keď sme im prezradili, že mám SM, povedali sme im aj o možnosti, že budem na invalidnom vozíku. Keď bol syn už dospelý, priznal, sa mi, že ho to vtedy dosť vydesilo. Dodnes si pamätá ten okamih a okolnosti, za akých to zaznelo. Potom si však uvedomil, že sa tým nebude zaošetrovať, že vyzerám v pohode a počká, ako sa to vyvinie. To bol veľmi múdry a zdravý postoj k veci.

Je podľa vás dôležité, aby sa rodinní príslušníci pacienta dozvedeli, kedy a akú pomoc potrebuje, a nemuseli si takto nič domýšľať?

Určite je to veľmi dôležité. Moje deti sa naučili, že keď si potrebujem odpočinúť, odídem na chvíľu do spálne a potom zase normálne dokážem pokračovať v tom, čo som robila. Maximálne sa prišli opýtať, či nepotrebujem s niečím pomôcť. Vždy sme sa dohodli, čo tre-

ba, aby to bolo všetko jasné. Najhoršie je, ak rodina tápa, to ešte posilňuje pocit neistoty.

Ako sa k tomu všetkému postavil váš manžel?

Manžel mi veľmi pomáhal, je to taký ten typ, ktorý keď nastanú problémy, chce zobrať zodpovednosť na seba a vyriešiť to. To však tiež nie je vždy ideálne. Dnes už viem, že niekedy treba povedať, s čím človek potrebuje pomôcť. Všetko je o rovnováhe. Momentálne sme sa s manželom dostali do takého obdobia, kedy tú rovnováhu znovu viac vyhľadávame. Manželstvo je, samozrejme, aj o vzájomnej opore a podpore, bolo obdobie, keď manžel prišiel o prácu, znášal to veľmi ťažko a vtedy som mu pre zmenu pomáhala zase ja.

Je ešte niečo, čo vám alebo aj vášmu manželovi pomohlo vyrovnať sa so SM?

Veľmi mi pomohla návšteva patientskej organizácie. V ich centre som sa stretla so skúsenejšími pacientmi, ktorí mi vo veľa veciach dokázali poradiť. Pre môjho muža bola asi veľmi dôležitá návšteva prednášok, kde boli aj rodinní príslušníci pacientov. Mohol sa tam porozprávať s manželmi iných pacientok. Myslím si, že je to dobrý spôsob, ako pomôcť rodine pochopiť SM. Videl tam pacientky, ktoré majú ochorenie v pokročilejšom štádiu a napriek tomu nemajú takmer žiadne problémy žiť svoj život tak, ako samy chcú.

Slovo rovnováha počúvam v rozhovoroch často a taktiež to, že keď príde takéto ochorenie, človeku to poprehadzuje rebríček hodnôt. Ako to bolo u vás?

Aj ja som si veľa vecí uvedomila. Pred ochorením som veľa plánovala, mala som pocit, že množstvo vecí musím urobiť. Berala som si služby navyše, popri tom študovala vysokú školu, premýšľala o ďalšom kariérnom postupe a zároveň sa starala o rodinu a snažila som sa, aby všetko bolo urobené tak, ako má byť. Občas som si odbehla do fitnesscentra. Bolo toho na mňa príliš. Toto ochorenie ma zastavilo. Dnes už toľko neplánujem, ale užívam si viac prítomného okamihu. Predstavte si, že som po dvadsiatich rokoch, ako chodím cez park okolo nemocnice, prvýkrát počula praskať šišky. Je to vcelku hlučné, ale ja som si to za tie roky vôbec nevšimla. Taktiež som prestala pracovať v oddelení, ale začala som s pacientmi robiť ergoterapiu, ktorá ma veľmi baví. Namiesto toho, aby som v súkromnom živote zvládala množstvo vecí súčasne, teraz si vyberám, čo urobím a čo musí počkať. Začala som opäť chodiť na prechádzky, milujem turistiku po horách.

Nedávno som si urobila radosť a kúpila si malú chatku „na starobu“, už aj teraz tam občas prebývam, zbieram a suším si bylinky, ktorými si trošku harmonizujem telo. Robím domáce džemy a venujem sa takýmto malým radostiam. Dodržiavať liečbu je, samozrejme, nevyhnutné, ale tiež je vhodné, ak si pacient hľadá aj iné spôsoby, ako sa starať o telo a dušu. Tieto všetky činnosti umocňujú aj moju psychickú pohodu.

Má psychická pohoda vplyv aj na prejavy SM alebo o sebe nedáva vedieť?

Myslím si, že je to takmer najdôležitejšia vec, aby bol človek v psychickej pohode. Aspoň moje telo reaguje veľmi citlivo na to, ako som psychicky naladená. Dnes, keď vidím nejakého kolegu pacienta, ktorý by mohol sklznúť do psychických problémov, ako som mala ja sama, snažím sa mu vysvetliť, ak o to stojí, že čím skôr vyhľadá pomoc, tým lepšie. Nie je to žiadna hanba a čím skôr to začne riešiť, tým lepšie pre neho a aj jeho SMku.

**Telefónna informačná linka
pre pacientov so sklerózou multiplex**

SM KOMPAS

0948 566 727

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

V čase od 9.00 do 16.00 hod.

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

Príbeh o nenápadnej odvahe

Pani Zdena by možno so mnou nesúhlasila, keď o nej poviem, že je statočná. Pripadá mi to, že ľudia ako ona robia mnohé odvážne kroky len tak mimochodom a berú to ako bežnú súčasť života. Pani Zdena pracovala ako sprievodkyňa vo vlaku, starala sa o dve deti a manžela, udržiavala dom so záhradou, všetko sa snažila zvládnuť čo najlepšie. Jedného dňa pred 8 rokmi jej telo chcelo pokračovať v chôdzi, ale jej nohy ju neposlúchli. Po zdĺhavých všemožných vyšetreniach sa dozvedela diagnózu – roztrúsená skleróza. Nevedela, čo to je. Zdravotníci jej povedali málo informácií, na internete bolo tých informácií zase príliš, navyše tieto príspevky boli kadejaké, niektoré dokonca naháňali strach.



Jednoducho si povedala, že to pustí z hlavy a počká, ako sa to vyvinie. „Pochopila som, že skleróze multiplex sa dá čeliť športom, pretože svaly a kondícia musia byť v poriadku, aby SM jednoduchšie odolávali,“ povedala pani Zdena. Postupne tak do svojho programu začala zaraďovať prechádzky a premýšľať o tom, že sa prevezie na bicykli. Lenže roztrúsená skleróza je niekedy navyspytateľná a liečba, ktorú jej nasadili, jej veľmi nesadla. Prvý mesiac na nemocenskej dovolenke ešte zvládala starostlivosť o rodinu a všetko ako predtým. Potom sa jej zdravotný stav zhoršil. Každé tri mesiace dostávala ataky ochorenia, pričom jej ani jej manžel spočiatku nebol schopný pomôcť. „Manžel sa po prečítaní článku o SM najskôr uzavrel do seba,

potreboval trochu času, aby to spracoval, lebo nevedel, ako mi má pomôcť,“ rozpráva pani Zdena. Pani Zdena zapojila do starostlivosti o domácnosť aspoň svoje deti. Syn už študoval na strednej škole, preto hlavne dcéra, ktorá chodila vtedy do šiestej triedy, pomáhala pani Zdena s niektorými domácimi prácami. Vysvetlila jej, že keď budú niektoré domáce práce robiť spolu, budú tak mať viac času pre seba. „Je dôležité požiadať o pomoc, keď ju potrebujete. Deťom však treba vysvetliť, čo chcete urobiť, ako a kedy to bude hotové. Pokiaľ čakáte, že si rodina domyslí, čo chcete, bude dohoda komplikovaná a bude vo všetkých členoch vyvolávať neistotu,“ konštatuje pani Zdena.

Na pomoc si pani Zdena zavolala aj svoju

mamu, ktorá jej veľmi pomohla, a následne sa potom zapojil aj manžel. Súbežne pani Zdena navštevovala lekárov a riešila svoj zdravotný stav. Nakoniec jej bola pozmenená liečba, ktorá jej pomohla sa cítiť lepšie, a momentálne je takmer bez príznakov ochorenia. Vráťme sa však naspäť k jej manželovi. Čo mu pomohlo pochopiť ochorenie SM, ktorým trpí jeho žena, a vyrovnať sa s ním? Na začiatku bola opäť jedna zlá správa. Keď sa pani Zdena vrátila z nemocenskej dovolenky, oznámili jej, že už sa do práce vracat nemusí. Hľadala preto iné uplatnenie, kde sa zoznámila s ľuďmi z patientskej organizácie Nádej, ktorá pomáha ľuďom trpiacim sklerózou multiplex. Tu skutočne svitla nádej aj pre pani Zdenu, rovnako ako v jej vzťahu s manželom.

Pani Zdena začala pracovať pre Nádej a zároveň s manželom navštevovali stretnutia pacientov i rôznych rodinných príslušníkov, ktoré občas viedol psychológ. Tu sa jej manžel mohol porozprávať s inými rodinnými príslušníkmi pacientov, čo mu pomohlo zbaviť sa niektorých obáv, a pani Zdena získala od iných pacientov nielen podporu, ale aj množstvo užitočných informácií. Dnes oproti mne sedí sebavedomá žena, ktorá má asi aj dnes ešte starosti, ale viem, že s odvahou, ktorú získala, ich určite zvládne. Mimochodom, viete, kde som sa s pani Zdenou stretla? Na stretnutí peerov, teda dlhšie sa liečiacich pacientov, ktorí odovzdávajú svoje skúsenosti tým, ktorí sa o svojom ochorení SM práve dozvedeli. Pani Zdena má týchto skúseností veru dosť, pretože to celé nebola prechádzka ružovou záhradou. Avšak práve vďaka tomu môže byť novým pacientom zmysluplne nápomocná. A keď sa jej sami opýtate, ako najlepšie čeliť SM, odpovie bez zbytočného filozofovania:

„Športom, jazdou na bicykli, turistikou a všetkým, čo vás teší, pretože tak sa môžete udržať fyzicky a psychicky v pohode, aby aj liečba dobre zaberala.“