



RS KOMPAS PLUS



Co je ataka roztroušené sklerózy a jak ji poznám

Poradce pro pacienty s roztroušenou sklerózou



Co je ataka roztroušené sklerózy a jak ji poznám

Vážená paní, vážený pane,

přicházíme za vámi již se čtvrtou brožurou, od níž si slibujeme, že vám pomůže co nejlépe proplout úskalími roztroušené sklerózy, nebo alespoň zvládnout život s touto chorobou. U každého pacienta probíhá toto onemocnění jinak, každého pacienta trápí něco jiného a co nemocný, to odlišný přístup k léčbě i k sobě samému.

Mnoho znaků roztroušené sklerózy je pro většinu pacientů společných: především to, že léčba funguje jen tehdy, když se užívá, a účinkuje lépe, když nemocný při terapii spolupracuje s lékařem, se zdravotními sestrami či specialistkami patientského programu.

V této brožuře se budeme věnovat tomu, jak poznat ataku, protože je nutné ji léčit. Představuje totiž akutní vzplanutí choroby a její podstatou je zánět v centrální nervové soustavě. Důsledkem zánětu pak bývají další místa (léze) s poškozenou nervovou tkání, z čehož může plynout zhoršení stavu nemocného (snížení pohyblivosti, zhoršení koordinace, paměti, zvýšení únavy a další projevy). Správná a včasná léčba ataky

tyto „škody“ na mozku a míše zpravidla minimalizuje a brzdí rozvoj příznaků, tedy i postup onemocnění.

V průběhu choroby se mohou objevit nové příznaky, které zdánlivě s nervovým systémem nesouvisejí, ale přesto mohou signalizovat ataku. Proto jsme připravili jejich relativně podrobný výčet a popis, protože to jsou informace, které vám mohou pomoci RS zvládnout.



Každé podezření na zhoršení stavu a výskyt příznaků, které trvají déle než 24 hodin bez souvislosti s infekcí či se zánětlivým horečnatým onemocněním a které neodeznějí ani po překonání infekčního onemocnění, je nutné konzultovat se specializovaným neurologem v RS centru.

Naším společným cílem je dosáhnout tzv. NEDA – No Evidence Disease Activity – tedy roztroušené sklerózy bez projevů, příznaků a bez zhoršení nálezů na magnetické rezonanci. Vždy se to nepodaří, ale přesto je společnou snahou udržet chorobu „na uzdě“ tak, aby nemocní mohli prožít plnohodnotný život. Do jaké míry se to podaří, máte ve svých rukou především vy, pacienti. Lékaři vám pomohou.

Za kolektiv autorů vám hodně aktivních dnů přeje

MUDr. Marta Šimůnková

Co je roztroušená skleróza (RS, ereska)?

Jde o velmi specifické onemocnění, které získalo špatnou pověst. Je však dávnou minulostí a mýtem, že ve většině případů se nemocní v krátké době ocitnou na invalidním vozíku. Většina nemocných žije dále svůj život, studuje, chodí do zaměstnání, má svou rodinu, děti. Pro zvládnutí, moderně se tomu říká management choroby, jsou naprosto klíčové informace o nemoci samotné, porozumění tomu, co se v těle i v duši děje, pochopení principů léčby a přijetí terapie jako součásti života.

Znalosti a odborně správné informace o roztroušené skleróze pomáhají. Je však nutné najít si relevantní zdroje a pominout existenci internetových portálů s negarantovaným obsahem.

Kapitola první

Co je ataka a proč je důležité ji poznat

Jak už bylo uvedeno, ataka je obdobím, kdy je choroba aktivní a objevují se její příznaky. Konkrétní potíže závisejí na tom, kde se v mozku nebo míše vytvoří zánětlivé ložisko a následně i léze. Optimální by tedy bylo, kdyby se choroba zcela stabilizovala. Cílem léčby každého pacienta je dosáhnout tzv. NEDA, tj. onemocnění bez jakékoli aktivity, bez příznaků a bez progresu změn na magnetické rezonanci (NEDA = No Evidence of Disease Activity).

Hlavní zásadou je rozpoznat ataku včas a zastavit zánět dříve, než způsobí závažné poškození centrální nervové soustavy. To platí jak pro první ataku a pro stanovení správné diagnózy, tak pro ataku druhou, pátou, či dvacátou.

Ohlédnutí

Ještě na konci minulého století nebyla RS příliš známou chorobou. Nemocní navštěvovali lékaře různých odborností a mnohdy trvalo dlouhé roky, než byla stanovena správná diagnóza. Za tu dobu se již v centrální nervové soustavě vytvořila nevratná poškození, která se projevovala poruchami hybnosti a ztrátou důležitých tělesných a duševních funkcí.

Další otázkou byla tenkrát dostupnost léčby. Kolem roku 2000 se objevily první účinné léky, které mohou průběh choroby zmírnit, v mnoha případech i zastavit. Léky jsou však účinné jen v počátcích onemocnění, kdy převažují zánětlivé změny, které umí moderní medicína zvládnout, v pozdějších stadiích dochází již jen k neurodegenerativním změnám (úbytek nervové tkáně), na něž současná medicína léky teprve hledá.

Přístup k moderním lékům

Dalším důvodem, proč včas poznat ataku, je přístup k léčbě. Zdravotní pojišťovny hradí léčbu RS od stadia CIS (klinicky izolovaný syndrom = první ataka). Pokud se toto stadium zanedbá, pak je nutné splnit poměrně přísná kritéria, aby léčba mohla být uhrazena: 2 ataky za poslední rok, nebo 3 ataky za 2 roky, které mají jak klinické příznaky, tak odpovídající nález na magnetické rezonanci. Pokud pacient „nepřizná“ nebo nepozná ataku, ochuzuje se tak o možnost účinné léčby. Některé ataky, i když se projeví charakteristickými příznaky, nemusejí zanechat trvalé následky, jež by byly detekovatelné na magnetické rezonanci, ale přesto jsou důsledkem poškozujícího zánětu, který je nutné léčit. Zpětně při pravidelné kontrole pak lze těžko prokázat, zda šlo o průvodní jevy například choroby z nachlazení či jiného horečnatého zánětlivého onemocnění, nebo opravdu o skutečnou ataku.

Ataku je nutné léčit kortikosteroidy a o atace a její terapii musí být záznam ve zdravotní dokumentaci, aby bylo možné získat přístup k moderní imunomodulační léčbě.

To všechno jsou důvody, proč by měl každý nemocný znát příznaky ataky (relapsu) RS a proč by měl i při pouhém podezření na ni vyhledat svého ošetřujícího neurologa a své potíže konzultovat.

Velmi důležité je poznat a léčit každou ataku u žen, které plánují těhotenství. U nich je nutné stabilizovat onemocnění léčbou, která povede ke zmírnění aktivity onemocnění. Gravidita by měla následovat po dvanácti měsících bez ataky. Samotné těhotenství je obdobím vysoké imunotolerance, to znamená, že většina žen je bez ataky, naopak po porodu lze očekávat zvýšení aktivity choroby (nemusí být u všech mladých maminek).

K léčbě ataky patří i režimová opatření. To znamená, že není vhodné sportovat a provozovat fyzicky náročnou aktivitu, avšak není nutné dodržovat klid na lůžku (podle tíže příznaků). Při atace je vhodné dodržovat „odlehčený“ jídelníček, tedy jíst tzv. středomořskou dietu s množstvím ovoce, zeleniny a lehkého bílého masa, respektive ryb (pokud je snášíte).





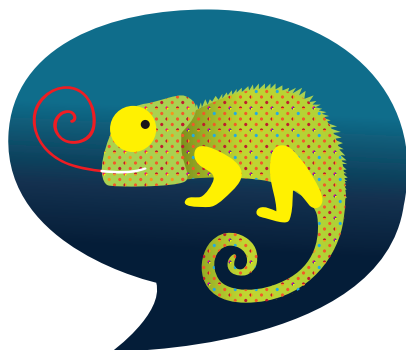
Kapitola druhá a nejdůležitější

Příznaky ataky

V lékařské literatuře se rozdělují příznaky ataky buď podle toho, v jakém stadiu choroby se zpravidla objevují (což však není spolehlivé kritérium), nebo podle místa poškození nervové soustavy (pro pacienty bez medicínského vzdělání nesrozumitelné hledisko).

V následujícím textu se dozvíte, jaké pocity a poruchy mohou být známkou ataky, tedy aktivizace RS. U pacientů, kteří mají RS již po desítky let, mohou být některé uvedené příznaky trvalé a je nutné se naučit rozpoznat nové známky, které mohou signalizovat (další) ataku.

Příznaky onemocnění se mohou opakovat, ale velmi často se mění podle lokalizace změn v mozku a míše. RS je choroba – chameleón: u každého jedince probíhá jinak a její projevy se mění v čase i u konkrétního jednoho nemocného.



Při posuzování ataky je nutné zvážit, zda příznaky nebyly spojeny s jiným onemocněním (například s chorobou z nachlazení, chřipkou, zvýšenou teplotou jakéhokoli zánětlivého původu). Pokud však po odeznění horečnatého onemocnění příznaky přetrvávají, pak může jít o ataku navozenou infekcí. Jako samostatnou ataku lze hodnotit objevení příznaků více než 30 dnů po atace minulé, jinak hovoříme o jedné kumulované atace. Příznaky musejí trvat minimálně 24 hodin.

Poruchy citlivosti

K častým a (nejen) časným příznakům patří poruchy citlivosti.

- Může jít o snížený vjem dotyku na kůži (hypestézie, pacient necítí dotyk), o rozeznávání tepla a chladu, sníženou schopnost rozeznávat vibraci.
- V časných stádiích RS se často objevuje brnění (parestézie), nepříjemné vjemy způsobené dotykem (dysestézie), nepříjemné pocity tlaku až bolesti či pálení, které se označují jako centrální neuropatická bolest.
- Bývá porušeno i „hloubkové čítí“, tedy vjemy o poloze končetiny i jejím pohybu.

Bolest

Bolest může být „občasná“, tedy epizodická (bude rozebrána dále), nebo trvalá, chronická.

- Může se jednat o bolest končetin, pocity stažení pásem nebo obručí na trupu či končetinách.
- Bolest podobná bolesti při ústřelu – výhřezu meziobratlové „ploténky – nebo“ bolest „od páteře“ při útisku nervů vystupujících z páteře jsou často mylně vysvětlovány jako potíže způsobené onemocněním páteře, nikoli postižením míchy při RS.
- Časté jsou i bolesti ramen nebo v pánvi bez přítomnosti jiného onemocnění.

Nejčastější **epizodickou bolestí** je neuralgie trojklaného nervu, což je krutá bolest, obvykle jednostranná v obličejové oblasti. Při ní cítí postižený šlehavé bolesti v obličejí, které se dostávají v záchvatech a jsou často provázeny slzením a sekrecí z nosu. Bolest vzniká po určitém podnětu (lehký dotek, jídlo, pití, mluvení, žvýkání, čištění zubů) nebo při podráždění „spoušťové zóny“. Neuralgie trojklaného nervu vzniká při poškození jádra v mozkovém kmeni, odkud nerv vychází, nebo při samotném postižení nervu při výstupu z mozkového kmene.

Podobné bolesti mohou postihnout i kořen jazyka, hltan, uši (postižení jazykohltanového nervu) nebo týl hlavy (okcipitální nervy).

Zvláštním a velmi charakteristickým příznakem pro RS je tzv. **Lhermittův příznak**: při předklonu hlavy pacient pozoruje silnou elektrizující bolest, která má charakter elektrického výboje vystřelujícího z oblasti šíje podél páteře do končetin.



Poruchy zraku

Jednostranné zamlžené vidění až ztráta zraku, výpadek v zorném poli (skotom), bolest za okem při pohybu očního bulbu a poruchy barevného vidění jsou ve 30 % případů prvním příznakem RS. Podstatou je zánět zrakového nervu (optická neuritida).



Při tomto postižení dochází ke zhoršení kvality všech zrakových vjemů: zrakové ostrosti, citlivosti na kontrast, barvocitu i zorného pole. Vývoj poruchy trvá hodiny až dny. Pro ověření, že se jedná o optickou neuritidu, je nutné vyšetření očním lékařem. Poučení oftalmolog by měl vědět, že průkaz optické neuritidy znamená vždy nutnost odeslat nemocného na neurologii ke stanovení/vyvrácení diagnózy RS, případně k léčbě akutní ataky. Typická optická neuritida odezní zpravidla bez následků na kvalitě zraku.

Těžká a oboustranná optická neuritida, po níž zůstane porucha zraku (skotom), však svědčí spíše pro jiná onemocnění.

Po optické neuritidě část pacientů mívá tzv. Uhthoffův fenomén: přechodnou poruchu zraku po fyzické aktivitě, při zvýšené tělesné teplotě (horečka, horká koupel, požití horkého jídla). K poruše zraku dochází v několika minutách a většinou do půl hodiny až několika hodin odezní. Jev je způsoben pomalejším vedením vzruchu poškozeným zrakovým nervem při vyšší teplotě. Přítomnost tohoto fenoménu není spojena s horším průběhem RS a časem může také vymizet.

Okohybné poruchy

Postihují až 75 % nemocných, ale pacient si je vůbec nemusí uvědomovat, zjistí se jen při oftalmologickém vyšetření. Pokud je postižena inervace okohybných svalů, která se projeví jejich částečnou či úplnou obrnou, pak se dostaví dvojité vidění, kmitání obrazu, obtížné zaostřování. Porucha zraku v tomto případě bývá provázena závratí, pocitem nejistoty v prostoru, zvláštním držením hlavy. Někdy není pacient schopen udržet přímý pohled obouma očima při změně sklonu hlavy a „zašilhá“. Tento jev může komplikovat třeba chůzi se schodů: než pacient stoupne na níže položený schod, očima jej nenajde a neví, kam položit nohu.

Poruchy hybnosti

Příčinou poruch hybnosti (motoriky) je postižení tzv. pyramidové (kortikospinální) dráhy, která vede z mozkové kůry (z precentrálního laloku – centra hybnosti) do míchy.

Její porušení se projeví jako **obrna** (snížení svalové síly) se zvýšenou reakcí na podněty (zvýšená výbavnost některých reflexů), což vede k současnému stažení svalů, tzv. **spasticitě**.

Typické pro poruchu pyramidové dráhy je vyhasnutí břišních reflexů.

Porucha hybnosti je nejčastějším důvodem invalidity u pacientů s RS a patří spíše mezi pozdní příznaky, jímž bychom nejraději léčbou předešli. Je druhým nejobávanějším příznakem (po poruše duševních – kognitivních funkcí).

Poruchy hybnosti a spasticita (ztuhnutí a zkrácení svalů, snížení svalové síly) mohou být velmi lehké, které se projeví třeba neschopností ujít obvyklou vzdálenost najednou, vystoupat několik pater, oslabeným stiskem ruky, nižší fyzickou výkonností, až po těžké obrny, které poutají člověka na vozík či lůžko.

Poruchám hybnosti lze do jisté míry předejít rehabilitací, zvyšováním fyzické kondice a dodržováním léčebného režimu.

Poruchy koordinace pohybu

Na koordinaci pohybu, na vzpřímeném držení těla a rovnováze se významnou měrou podílí mozeček a rovnovážné ústrojí vnitřního ucha. Postižení mozečku je u RS velmi časté a vždy se kombinuje s postižením pyramidové dráhy nebo s postižením drah, které vedou čítí.

Pro ataku tedy může svědčit i „nešikovnost“ při manipulaci s předměty (rozbité hrníčky), vypadávání předmětů z rukou, špatná koordinace pohybů, zakopávání (pády).

Další specifické poruchy motoriky a citlivosti

- Poruchy řeči způsobené špatnou artikulací (dysartrie), často provázena i neschopností tvořit hlas (afonie)
- Dysfagie – poruchy polykání
- Obrna lícního nervu
- Neschopnost rychle měnit směr pohybu do opačného směru
- Neschopnost přesně zacílit pohyb a dosáhnout cíle (například dotknout se ukazováčkem špičky nosu)



Třes

U RS se nejčastěji vyskytuje tzv. intencní třes, to je třes, který se dostaví před dosažením cíle pohybu, třes se zvyrazňuje před cílem, zejména tehdy, kdy se pacient na cíl dívá. To znamená, že se ruka roztřepe a „uhne“ těsně před uchopením tužky. Nejčastěji bývají postiženy ruce, pak nohy, hlava a trup.

Klidový třes častěji postihuje svaly kolem ramene a zápěstí.

Výraznější třes omezuje funkci rukou, takže nelze ruce zapojit do běžných činností i při zachované svalové síle.



Závrat

Pocit „točení hlavy“ a nejistoty v prostoru může být u pacientů s RS způsoben několika mechanismy a patří jak k počátečním příznakům, tak k pokročilejším stádiím onemocnění.

Záchvatové onemocnění

U malé části pacientů, ale častěji než v běžné populaci, se vyskytují epileptické záchvaty, které se při odpovídajícím nálezu na magnetické rezonanci považují za ataku a také se tak léčí. Při opakování se pak zvažuje i antiepileptická terapie.

Potíže s močením

Vyskytují se u většiny nemocných (35–97 % – podle různých pozorování a pokročilosti onemocnění). Může se dokonce jednat i o první příznak RS (5–9 %). Moderní urologie nazývá potíže s močením symptomy dolních močových cest (Low Urinary Tract Symptoms, LUTS). U RS postihují LUTS obě pohlaví a jejich tíže odpovídá většinou stupni neurologického postižení. Tyto potíže mají být řešeny s urologem, ale často zůstávají přehlíženy jak pacientem, tak lékařem, který by po nich měl cíleně pátrat. LUTS totiž zásadním způsobem snižují kvalitu života a poruchy mikce (retence moči) představují vážné ohrožení.

Močový měchýř normálně pojme 300 až 500 ml moči, normální frekvence močení je 4 až 5 za den, v noci zdravý člověk nemočí (pocit nucení na močení ho nevzbudí, obvykle se člověk v průběhu spánku sám vzbudí a jde na toaletu spíše ze zvyku).

Pro správnou funkci močového měchýře je nutná koordinace svaloviny močového měchýře (vypuzovací funkce) a svalového uzávěru močové trubice (jímací funkce). Při RS může dojít k poruše této koordinace.

Rozlišuje se několik typů LUTS, ale pro nemocného má zásadní význam, aby věděl, které potíže mohou s RS souviset.

- Obtížné močení (dysurie), prodloužené močení, oslabení proudu moči.
- Retence moči, kdy není možné vyprázdnit plný močový měchýř (akutní retence), případně když v močovém měchýři zůstává po vyprázdnění větší množství moči (chronická retence).
- Časté močení (polakisurie) zpravidla malého množství moči, takže celkové množství moči za 24 hodin není zvýšeno.
- Močení v noci (nykturie), stav kdy nucení na močení nemocného vzbudí.
- Imperativní pocit nucení na močení (urgence), který může (ale nemusí) vést až k urgentní inkontinenci. Urgence je způsobena vyšší dráždivostí svaloviny močového měchýře. Někdy se hovoří o hyperaktivním měchýři (OverActive Bladder, OAB).
- Inkontinence buď urgentní (viz výše), nebo stresová, kdy k úniku moči dojde při zvýšení nitrobršního tlaku (smích, kašel, fyzická námaha, apod.).

Při přítomnosti těchto příznaků by měl provést vyšetření urolog a doporučit vhodnou léčbu. Inkontinence a OAB jsou velmi stresujícími onemocněními, které vylučují člověka mnohdy ze společenského, intimního a pracovního života. Přitom jde v naprosté většině případů o choroby léčitelné.

Sexuální dysfunkce

Roztroušená skleróza je onemocněním mladých lidí, kteří žijí sexuálním životem, chtějí založit rodinu. Sexuální dysfunkce, která může toto onemocnění provázet u obou pohlaví, významně snižuje kvalitu života i možnost početí potomka. Proto je velmi vhodné začít se svým lékařem na toto téma hovořit!

Jaké potíže se mohou vyskytnout u žen

- Snížení sexuální touhy
- Porucha vzrušení a snížení citlivosti v genitální oblasti
- Poruchy zvlhčení pochvy
- Porucha orgasmu až jeho chybění

Sexuální dysfunkce u mužů

- Erektilní dysfunkce (trvalá neschopnost dosáhnout erekce k uspokojivému styku)
- Porucha ejakulace
- Orgasmická dysfunkce



Psychické potíže

Učebnice říká, že RS je typickým příkladem psycho-neuro-imunologického onemocnění. To znamená, že se na léčbě musí podílet více odborníků, aby byla léčba komplexní, protože se navíc všechny tři základní složky ovlivňují.

Psychické problémy mohou mít dvojí charakter: poruchu emoční a poruchu duševních schopností (kognitivních funkcí), přičemž se obě složky mohou vyskytnout společně. Jak tomu rozumět?

Představiteli emoční poruchy jsou onemocnění:

- Deprese (dlouhodobé zhoršení nálady, podceňování se, pocity marnosti a bezvýchodnosti, myšlenky na smrt)
- Bipolární afektivní porucha (onemocnění, při němž se střídají období deprese a tzv. mánie, tedy „zrychlení“ životního tempa i myšlenek, pocitů euforie; stav kdy se nemocný „nemá pod kontrolou“)
- Úzkostná porucha (vystupňovaný pocit často neodůvodněného strachu)
- Panická porucha (vystupňovaná úzkostná porucha, která mívá i tělesné příznaky,

například bušení srdce, potíže s dechem apod.)

- Obsedantně–kompulsivní porucha (nutkavé jednání; typického pacienta geniálně představil Jack Nicholson v postavě spisovatele Melvina Udalla ve filmu Lepší už to nebude)
- Sociální fobie (strach z kontaktu s neznámými osobami, ze společnosti)
- Euforie
- Nechtěná emoční exprese (nechtěný pláč či smích)

Za poruchu kognitivních funkcí lze považovat:

- Zpomalení zpracování informace (například porozumění nové informaci trvá déle)
- Zhoršení dlouhodobé paměti (zapomínání)
- Poruchy pozornosti a soustředění
- Poruchy abstraktního myšlení a řešení problémů

U pacientů s RS se může vyskytnout jedna z uvedených poruch, ale také třeba postupně všechny (deprese se střídá s euforií a s úzkostí, k tomu se přistupují poruchy kognitivních funkcí apod.).

Všechny tyto příznaky jsou projevy aktivity onemocnění. Pokles kognitivních funkcí je v současnosti považován za spolehlivou předpověď, že se blíží klinicky významná ataka.

Poruchy autonomního nervstva

Autonomní nervy inervují vnitřní orgány. Vůlí je neumíme ovlivnit, ale i jich se týkají zánětlivé a degenerativní změny při RS. Pro RS je ale naštěstí charakteristické, že se neurony autonomního nervstva po atace vzpamatují a jejich postižení se v čase mírní.

Autonomní nervový systém řídí

- Krevní tlak a srdečně cévní systém
- Cirkulaci krve v celém těle
- Termoregulaci a tělesnou teplotu
- Pocení
- Pohyby střev (střevní peristaltiku)
- Sexuální funkce
- Reakci zornic
- Sekreci slinných a slzných žláz



Pro RS je typická intolerance tepla, kdy dochází ke zvýšenému pocení, k přechodné závratě, u někoho k Uhthoffovu fenoménu (přechodná porucha zraku) a ke zhoršení únavy. Nicméně se mohou vyskytnout poruchy ve všech výše zmíněných oblastech (zvýšené i snížené slinění, bušení srdce, poruchy prokrvení koncových částí těla apod.).

Poruchy spánku

Jsou u RS velmi časté a někdy jde o příznak poškození centrálního nervstva, ale také se může jednat o druhotný příznak způsobený například bolestí, spasticitou, depresí, nucením na močení, syndromem neklidných nohou (nepříjemným pocitem a brněním, který vede postiženého k pohybum končetin, trpí jím 36 % pacientů s RS oproti 5–15 % běžné populace) a dalšími rušivými momenty. Nedostatek spánku prohlubuje ostatní příznaky, a to včetně velmi obtížné únavy. Poruchy spánku lze obvykle vyřešit (nejen pilulkami).

Typů poruch spánků je několik může jít o obtížné usínání, časté buzení v noci, předčasné probuzení bez schopnosti znovu usnout nebo o „pouhé“ chybění pocitu osvěžení po probuzení. Dříve než požádáme o předpis léků pro usnutí, je lépe vyzkoušet dodržování tzv. spánkové hygieny – viz dále.

Pravidla spánkové hygieny

Ráno

- Pěstujte návyk pravidelného probouzení v určitou hodinu. Posílí to vnitřní hodiny (cirkadiánní oscilátor) a může to vést k pravidelné době usínání.
- „Nedospávejte“ probdělou noc. Příliš dlouhá doba strávená na lůžku vede k mělkému spánku s častým probouzením.
- Snažte se vystavit expozici jasného světla (nejlépe slunečního) co nejdříve po probuzení. Světlo pomůže správně nastavit vaše vnitřní hodiny pro zbytek dne.

V průběhu dne

- Během dne dodržujte pravidelný časový režim příjmu jídla, cvičení, bdění a spánku.
- Snažte se o každodenní cvičení, nikoli však před ulehnutím ke spánku.
- Podřimování v průběhu dne může způsobit významné narušení kvality nočního spánku (nemůže nahradit noční hluboký spánek).
- Buďte opatrní při požívání nápojů s kofeinem (káva, kakao, kola, čaj) a alkoholu v průběhu celého dne. Pozor na energetické nápoje – RedBull, Semtex apod.

Ulehnutí ke spánku

- Vypěstujte si pravidelný režim činnosti před spaním. K usnutí může vést sprcha, příjemná četba, luštění křížovek nebo jiné aktivity, které pomohou odpoutat se od denních problémů a postupně zpomalovat tok myšlení.
- Před spaním nepijte alkohol. Alkohol má na spánek paradoxní účinek. Krátkodobě působí uvolnění a ospalost, může vám pomoci usnout, ale často vede k předčasněmu probuzení a pravidelně k nekvalitnímu spánku, po kterém se ráno necítíte osvěženi.

- Považujte lůžko za svůj azyl a útočiště. Používejte své lůžko pouze pro spaní a sex. Nepřemýšlejte v posteli.
- Udělejte si pohodlí. Ujistěte se, že v místnosti není ani příliš horko, ani příliš chladno. Naleznete pro sebe optimální matraci.
- Důležité je předejít probouzení z hladu. Před spaním je možné lehce pojíst např. ovoce nebo se napít teplého nápoje bez kofeinu (oblíbené bývá teplé mléko, event. s medem).
- Generujte myšlenky, které jsou se spánkem slučitelné. Například pomyslení typu „i když dnes nebudu příliš dobře spát, určitě to do zítřka přežiji“ rozhodně méně navozuje úzkost než „jestli teď neusnu, zítra to pro mě nebude k přežití“.
- Méně úzkosti = lepší schopnost usnout.
- Nemůžete-li v noci usnout, nepodléhejte panice. I pro dobré spáče je občasné noční bdění normální.
- Ujistěte se, že vás neruší hluk nebo vám nepříjemné zvuky.
- Nesledujte hodiny.
- Uvědomte si, že se svojí nespavostí nejste sami. Ve stejnou dobu jí trpí množství lidí.

Únava

Jde o jeden z nejčastěji udávaných příznaků RS, jde však o příznak nespecifický, protože únava se objevuje u většiny onemocnění. U některých pacientů předchází pocit úplného vyčerpání a ztráty energie bez předchozí odpovídající zátěže o několik měsíců prvnímu „charakteristickému“ či „specifičtějšímu“ příznaku CIS nebo ataky.

O únavě je dobré hovořit s lékařem, protože únavu mohou zhoršovat některé léky či se za ní může skrývat porucha štítné žlázy, skrytá infekce, onemocnění ledvin nebo jater apod. Někdy od únavy pomůže změna denního režimu, redukce hmotnosti nebo přiměřené pozvolné zvyšování fyzické kondice.



Výzva pro nemocné

Závěrem bychom chtěli upozornit, že roztroušená skleróza je velmi variabilní onemocnění s průběhem, který nedovedeme přesně předpovědět. Dobrým znamením je NEDA, nebo nízká aktivita choroby, stabilizovaný neurologický nález bez progresu invalidizujících příznaků v prvních letech po stanovení diagnózy. Čím dříve se začne s adekvátní léčbou, čím lépe pacient spolupracuje s terapeutickým týmem, čím pravidelněji si aplikuje předepsané léky, tím má vyšší šanci, že se zvládne zánětlivé stadium choroby a jeho reskva jej nebude v životě po dlouhou dobu omezovat. Důležitým předpokladem účinnosti léčby je, aby pacient pochopil a přijal, že choroba není trestem, ale výzvou, jak se k sobě chovat lépe.

Opakování - matka moudrosti aneb to nejdůležitější za závěr

Každé podezření na zhoršení stavu a výskyt příznaků, které trvají déle než 24 hodin bez souvislosti s infekcí či zánětlivým horečnatým onemocněním a které neodeznějí ani po překonání infekčního onemocnění, je nutné konzultovat se specializovaným neurologem v RS centru.

<http://www.rskompas.cz/>

<http://www.ereska.cz/>

<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>

http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza

<http://www.mladisklerotici.cz>

Slovníček důležitých pojmů

Roztroušená skleróza (RS): chronické zánětlivé autoimunní onemocnění centrální nervové soustavy (mozku a míchy). Odtud také starší označení roztroušená skleróza mozkomíšní.

Chronický: dlouhodobý; u RS trvající celý život.

Autoimunní: děj, kdy imunitní systém napadá tělu vlastní buňky (v tomto případě v mozku a v míše) místo toho, aby je chránil. Jde o velmi složitý děj (kterému dopodrobna zatím nerozumějí ani největší odborníci), v jehož důsledku vzniká v mozku a míše zánět, který nejprve ničí obaly nervových vláken (myelinovou pochvu) a vzápětí i samotné nervy.

Plaka, léze: místa v centrální nervové soustavě, která jsou změněna v důsledku autoimunitního zánětu při RS. V těchto místech je nervová tkáň nahrazena vazivem.

Mozková atrofie: ubývání mozkové tkáně. U každého člověka věkem ubývá mozková tkáň, u nemocných s aktivním průběhem RS jde o ztráty mozkové tkáně větší a rychlejší. Proto je nejdůležitějším léčebným cílem zastavit co nejrychleji zánět – a to dříve, než napáchá škody v mozku a míše.

Remise: období bez příznaků RS.

Ataka (relaps): období s příznaky RS, po němž může dojít ke zhoršení zdravotního stavu (například u sekundárně progresivní RS).

Klinicky izolovaný syndrom (CIS, clinically isolated syndrome): první diagnostikovatelné stadium RS, v podstatě první ataka. Při včasné léčbě je vyšší pravděpodobnost, že onemocnění bude probíhat pomaleji.

Relaps-remitentní roztroušená skleróza (RR-RS): probíhá jako střídání období s příznaky (ataka, relaps) s různě dlouhou dobou relativního klidu, kdy je nemocný bez příznaků (je v remisi). Nelze předem předpovědět, kdy přijde ataka a jak bude závažná, jaké bude mít příznaky. Zánětlivé změny v mozku a míše však mohou probíhat i v klidovém stadiu, zejména tehdy, když pacient neužívá léky. To, že ke změnám v mozku dochází při atace (nebo ji dokonce předchází), je vysoce pravděpodobné.

Sekundárně progresivní roztroušená skleróza (SP-RS): začíná jako RR-RS, ale po atace zůstane neurologický nález, například slabost končetin, poruchy soustředění a paměti, poruchy hybnosti atp., které se s každou další atakou mohou zhoršovat.

Primárně progresivní roztroušená skleróza (PP-RS): je relativně vzácná (nejméně častá), ale její průběh není příznivý. Jde v podstatě o jednu ataku bez remisí, která může v různě dlouhé době upoutat nemocného na vozík či lůžko.

Progresivní relabující roztroušená skleróza (PR-RS): probíhá od počátku ve formě atak a remisí, přičemž dochází k trvalému zhoršování postižení. Po atace může, ale nemusí dojít k úplnému uzdravení, ale i v obdobích remise dochází ke zhoršování neurologického postižení.

EDSS (Expanded Disability Status Scale, Kurtzkeho škála): stupnice disability 0–10, kdy 0 znamená bez jakéhokoli postižení a se zvyšováním číselných hodnot na stupnici se zhoršuje postižení.

NEDA (No Evidence of Disease Activity) onemocnění bez známek aktivity – bez příznaků a bez zhoršení nálezu na magnetické rezonanci.





RS KOMPAS+

Telefonní informační linka pro pacienty
s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

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

V čase **od 9:00 do 16:00** hodin v pracovní dny Vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných konzultantek, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS.

Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat Váš vzkaz a odborná konzultantka se s Vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

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