

Roztroušená skleróza zasahuje psychiku celé rodiny

Praha, 16. 5. 2017 – Poruchy nálad, přecitlivělost, popudlivost, apatie. Problémy s vyjadřováním emocí a sebekontrolou, deprese či myšlenky na sebevraždu – to jsou stavy a často přehlížené projevy roztroušené sklerózy (RS). Čelit jim musí nejen pacient, ale i jeho blízcí nebo zaměstnavatel. Lékaři odhadují, že v ČR trpí v důsledku nemoci psychickými problémy až 50 % lidí s RS. Přesto na odbornou psychoterapeutickou péči pojišťovny téměř nepřispívají. Nemocné s RS v Česku mapuje Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) a upozorňuje na ni v rámci Světového dne RS, který letos připadá na 31. května.

K psychickým problémům u RS přispívá jak samotný zánět v mozku, tak těžká životní situace pacienta. *„Jednak může jít o poruchy nálad či deprese, ale také poruchy paměti, pozornosti či koncentrace. Tyto kognitivní problémy dokážeme výrazně zlepšit pomocí moderních léků. Deprese a poruchy nálad jsou řešitelné farmaky jen z části, pro dlouhodobý efekt je nezbytná kvalitní psychoterapie,“* říká prof. Eva Havrdová, vedoucí největšího českého RS centra při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. I přesto, že si nemoc pacient sám nezapříčinil, ve většině případů nehradí tuto péči pojišťovny. *„Často proto dochází k přehlížení těchto symptomů nemoci, pacient trpí psychicky a nemůže dobře spolupracovat při léčbě. Kombinace psychoterapie s fyzioterapií a adekvátní léčbou přitom obvykle způsobí výrazné zlepšení zdravotního stavu, a tím i celkové kvality života nemocného,“* dodává prof. Havrdová.

Jakmile se člověk dozví diagnózu RS, trvá až několik měsíců, než ji přijme a naučí se s ní žít on i jeho blízcí. *„Nemocného provází strach z odmítnutí, pocit, že se pro rodinu stává nechtěným břemenem, a myšlenky, že život nemá smysl. Často se uzavírá před světem,“* říká Mgr. Jana Tomanová, psycholožka specializující se na léčbu pacientů s RS. Přijetí nemoci v rodině naopak pomáhá komunikační otevřenost. *„Důležitá je i její správná míra a načasování. O svých obavách mají mluvit jak pacienti, tak zdraví blízcí. Všichni musí připustit, že se jich diagnóza týká a je zásahem do chodu rodiny i partnerských vztahů,“* dodává psycholožka. Takovou zkušenost má i paní Helena (54), pro kterou byla nedostatečná podpora manžela v nemoci poslední kapka, jež zapříčinila rozpad jejího manželství. *„Můj muž se zabíral spíše svými problémy a za celé roky se téměř nestalo, že by ho má nemoc nějak intenzivně zajímala či ji prožíval se mnou. A to i přesto, že jsem o jeho podporu stála a naznačovala jsem mu to. Možná se ale mé diagnózy bál,“* konstatuje Helena. Podle Jany Tomanové vyvolává největší konflikty v rodině to, pokud pacient s RS utíká do nemoci, vymlouvá se na ni anebo naopak – pokud nemoc popírá a znevažuje. *„Někdy takové chování může ve zdravém člověku vyvolat potřebu úniku,“* uzavírá psycholožka.

O RS je stále co objevovat. *„Klíčový význam pro další poznání nemoci a zlepšení veškeré péče mají informace z reálné klinické praxe. Ty nám poskytuje právě registr,“* uvádí odborná garantka registru ReMuS doc. Dana Horáková a dodává: *„Díky ReMuSu se zapojujeme do mezinárodních výzkumných projektů a výrazně se posouváme v poznání nemoci.“* Letos poprvé přináší registr cenná data ze všech 15 RS center v ČR, která zajišťují především péči o pacienty v časně, atakovité fázi RS, kteří jsou léčeni nákladnou biologickou léčbou. Těch je k 31. 12. 2016 v registru 9 044. Zhruba 40 % všech pacientů s RS však tvoří pacienti v progresivní fázi nemoci. Data o nich zatím v ČR zcela chybí, není známo, kolik máme takových pacientů, jaký mají stupeň postižení ani jak byli doposud léčeni. *„Nově se nám v registru podařilo získat také průlomová data o 1 955 „progresivních“ pacientech. V této fázi nemoci bohužel současná moderní terapie nezabírá. Tito pacienti tak stále na své léky čekají. Odhadem jich je v ČR 5 až 7 tisíc,“* uvádí doc. Horáková.

Podpořit nemocné s RS nyní mohou úplně všichni. „V Nadačním fondu IMPULS (NFI) jsme letos připravili osvětový projekt Rozsvíťme ČR, jehož symbolem je slunečnice. Naším cílem je prostřednictvím happeningů v podobě sázení slunečnic na veřejná prostranství po celé ČR přiblížit veřejnosti tuto vážnou diagnózu. Zasadit se o zlepšení možností léčby a rehabilitační péče o pacienty s RS. Společnými silami pak vybrat dostatek finančních prostředků, které umožní žít nemocným plnohodnotný život nemoci navzdory,“ upřesňuje Kateřina Bémová za NFI.

O projektu ReMuS

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) shromažďuje od roku 2013 data o vývoji nemoci, účincích konkrétních léků a bezpečnosti dlouhodobé léčby – v současnosti do něj přispívá všech 15 center specializovaných na léčbu tohoto onemocnění. Podle posledních dat registr sleduje 9 044 pacientů s biologickou léčbou a 1 955 pacientů v progresivní fázi nemoci, kde je moderní léčba neúčinná. Ženy jsou v registru zastoupeny v 71,5 %. Nejvíce pacientů je z Prahy (1 722). Většina (57 %) sledovaných pacientů pracuje na plný úvazek, 13,5 % na částečný. Zřizovatelem registru ReMuS je Nadační fond IMPULS, který jej financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP. Jednotlivé zprávy z registru lze dohledat na stránkách www.nfimpuls.cz.

O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl roku 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na www.nfimpuls.cz.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Na celém světě trpí RS 2,5 miliónů nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 17 tisíc. Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (Ebstein-Barrové virus), kouření a nedostatek vitamínu D. Informace o roztroušené skleróze lze nalézt i na portále www.rskompas.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Cynthia Mitevová, e-mail: cynthia.mitevova@mhw.cz, mob.: 00420 731 637 317

Ing. Kateřina Bémová, Nadační fond IMPULS, e-mail: katerina.bem@seznam.cz, mob.: 00420 736 641 888