



Dobrý život s RS, jak stárneme

Průvodce pro starší lidi s roztroušenou sklerózou (RS)
o zvládání tohoto stavu spolu s účinky věku.

Tyto informace jsou také užitečné pro mladší lidi s RS,
kteří myslí dopředu, stejně jako pro pečovatele,
členy rodiny a přátele.

Základní kroky ke správě svého zdraví	15
Objevování nových příznaků	16
Absolvování screeningových testů na jiné podmínky	17
Dodržování zdravotních doporučení	18
Udržování fyzické aktivity	19
Tipy a zdroje	21
Převzetí kontroly nad svým zdravím (sebeřízení)	23
Co je to sebeřízení?	24
Proč se lidé s věkem zlepšují v sebeřízení?	25
Jak se samostatně řídit	26
Pokračujeme v adaptaci	29
Zůstat pozitivní	30
Získání podpory	32
Zdroje	34
Vaše nezávislost a identita	35
Jakou pomoc byste mohli potřebovat?	36
Kdo vám zajistí péči?	37
Obavy z potřeby další pomoci	38
Ochrana vaší identity a posílení sebevědomí	39
Tipy a zdroje	40
Vaše kognitivní zdraví	43
Jak věk a RS ovlivňují kognitivní funkce?	44
Jak mohou kognitivní potíže ovlivnit váš život?	46
Jak rychle mohou vaše kognitivní schopnosti klesat?	48
Můžete zpomalit kognitivní pokles?	48

Tipy a zdroje	49
Vaše duševní zdraví	51
Běžné stavy duševního zdraví u lidí s RS	52
Proč RS ovlivňuje duševní zdraví?	54
Mění se s věkem riziko deprese?	54
Léčba deprese a úzkosti	55
Rozpoznávání znamení a žádost o pomoc	55
Spojení s ostatními	57
Duševní zdraví pečujících	57
Tipy a zdroje	58

Poděkování

MSIF by ráda poděkovala všem lidem, kteří pomohli vytvořit tuto příručku poskytnutím zpětné vazby, zahrnujícím:

- Lidi s RS a lidi ovlivněné RS
- Zaměstnance a dobrovolníky MSIF a RS organizací
- Mezinárodní skupina MSIF, výzkumní pracovníky a neurology
- Specialisté Prof. Ruth Ann Marrie, Dr Alice Estevo Dias, Sofie Olsgaard Bergien, Prof. Marie D'hooghe MD, Dr Ricardo Alonso, Maria Celica Ysraelit, Prof. Marcia Finlayson.

Tato příručka byla převzata z vydání časopisu MS in Focus: Stárnutí s RS z roku 2015. Za příspěvek do časopisu 2015 děkujeme následujícím autorům:

- Michelle Ploughman
- Tanaya Chatterjee
- Marianne Kjærem Nielsen
- Mette Harpsøe Nielsen
- Gray Vargas
- Margaret Cadden
- Peter Arnett
- Simone Veronese
- Alessandra Solari
- Prof. Marcia Finlayson
- Prof. Ruth Ann Marrie

Zvláštní poděkování doktorce Hannah Bridgesové, která aktualizovala tuto adaptaci časopisu z roku 2015 pro rok 2022.

Úvod

O tomto průvodci

Tato příručka je určena lidem s roztroušenou sklerózou (RS) ve věku 65 let a starším. Bude se hodit i lidem do 65 let, kteří přemýšlejí o svých budoucích letech, ale i přátelům, rodině a pečovatelům o lidi s RS.

Zde se můžete dozvědět o pozitivních krocích, které můžete podniknout k ochraně svého zdraví, pohody a nezávislosti, když stárnete. Každá část obsahuje tipy, jak se aktivně starat o své zdraví a pohodu. Uvádíme také online zdroje, kde můžete najít další informace, rady a nástroje.

Doufáme, že vám tento průvodce pomůže získat pozitivní zkušenost se stárnutím s RS a sníží jakékoli obavy z budoucnosti.

“Moje RS mě tlačí k tomu, abych si užívala sebe a svůj život, jak jen to jde.”

RANIA Z TUNISKA, DIAGNOSTIKOVÁNA V R. 2010

Proč se zaměřit na RS ve vyšším věku?

Z 2,8 milionu lidí žijících s RS na celém světě je asi 1 z 10 starší 65 let. Většina těchto starších lidí s RS žije s tímto onemocněním 20 let nebo déle.

Příznaky RS mají tendenci v průběhu let progredovat.

Jak stárnou, lidé s recidivující-remitující RS budou mít méně period, kdy jejich příznaky přicházejí a odcházejí.

Onemocnění se obvykle postupem času stává sekundárně progresivní RS, což znamená, že symptomy se neustále zhoršují.

Jak stárneme, naše těla se mění, což může přinést nové výzvy pro život s RS. Je také pravděpodobnější, že se u nás vyvinou další zdravotní stavy.

Z těchto a dalších důvodů se lidé s RS stále více zajímají o to, jak mohou maximalizovat své fyzické a kognitivní schopnosti, dobře zvládat RS a jak s přibývajícím věkem získat ze života maximum. Tomu se někdy říká “zdravé stárnutí”.

“Nejdůležitější ze všeho je, že bez ohledu na RS si můžeme užívat svůj život důstojně, kvalitně a být tak šťastní, jak jen můžeme být.”

LUIS ZE ŠPANĚLSKA, DIAGNOSTIKOVANÝ V ROCE 1997

Zkušenosti starších lidí s RS

Dobrou zprávou je, že stárnutí může přinést zkušenosti a moudrost k lepšímu zvládnutí RS.

Ve studii mnoho starších dospělých s RS uvedlo, že získali sebedůvěru ve zvládání svého stavu a mají nyní lepší kvalitu života než dříve. V jiné studii Kanadáné s RS ve věku 80 let uváděli méně únavy a stresu než lidé ve věku 60 let.

Starší lidé s RS však čelí některým rostoucím problémům. V průzkumu lidé starší 65 let s RS uvedli, že čelí problémům s věcmi, jako je koupání, oblékání a pohyb po domě nebo komunitě. Mezi běžné obavy patřily:

- být méně mobilní
- stát se přítěží pro rodinu a přátele
- vyžadovat větší péči

***“Bud’te proaktivní
při plánování svých
budoucích potřeb.”***

MARIE Z KANADY,
DIAGNOSTIKOVANÁ V ROCE 1996



Tajemství dobrého života s RS ve vyšším věku

Jaké obecné přístupy pomáhají lidem žít dobře s RS, když stárnou? Na základě průzkumu je důležité spojení s ostatními, postoj, životní styl a zdravotní péče. Více detailů uvádíme v grafu níže.

Je povzbudivé, že většina témat, která lidé považují za užitečná, jsou věci, které máme moc změnit. Tato témata se v této příručce často objevují.

Tajemství dobrého života s RS ve vyšším věku

Na základě průzkumu mezi téměř 700 lidmi ve věku 55 a více let v Kanadě.



Sociální spojení

- Přátelé a rodina
- Komunity a skupiny
- Pečovatelé



Postoj a pohled na život

- Pozitivní myšlení
- Být odhodlaný a vytrvalý
- Přijetí omezení



Image Source: Ageing Better



Volba životního stylu a návyky

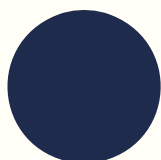
- Zdravá strava a cvičení
- Řízení léků
- Péče o sebe
a odpočinek



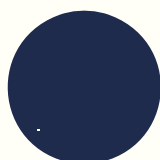
Zdravotní péče

- Možnost získat vysoce
kvalitní péči
- Dobré vztahy s poskyto-
vateli zdravotní péče
- Být slyšen

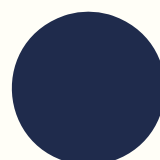
Další faktory, které někteří lidé považují za důležité, jsou:



Spiritualita a náboženství



Nezávislost



Finance

Jak může věk, RS a další stavy ovlivnit vaše zdraví

Jak stárnete, zdraví vašeho těla a mozku se změní. Některé z těchto změn se mohou překrývat s příznaky RS. Můžete také získat příznaky z jiných zdravotních stavů.

V této sekci se podíváme na:

Překrývající se příznaky stárnutí a RS

Běžné zdravotní stavy u starších lidí

Jak mohou jiné podmínky ovlivnit vaši

RS a možnosti léčby



Jak se naše těla mění s věkem

Jak stárneme, naše těla se v mnoha ohledech mění. Například naše svaly slábnou, můžeme se snadněji unavit, naše kognitivní schopnosti (myšlení, učení a paměť) se mohou zhoršit, kontrola močového měchýře může slábnout a vidění se může změnit. Pokud máte RS, některé z těchto změn vám mohou znít povědomě, protože tento stav může ovlivnit i tyto aspekty vašeho zdraví.

Toto překrývání může ztěžovat zjištění, zda problémy, které zažíváte, souvisejí s vaší RS, jsou příznaky stárnutí nebo obojí. Příklady tohoto překrývání uvádíme na další stránce.



Image Source: Ageing Better

Překrývání mezi účinky věku a RS

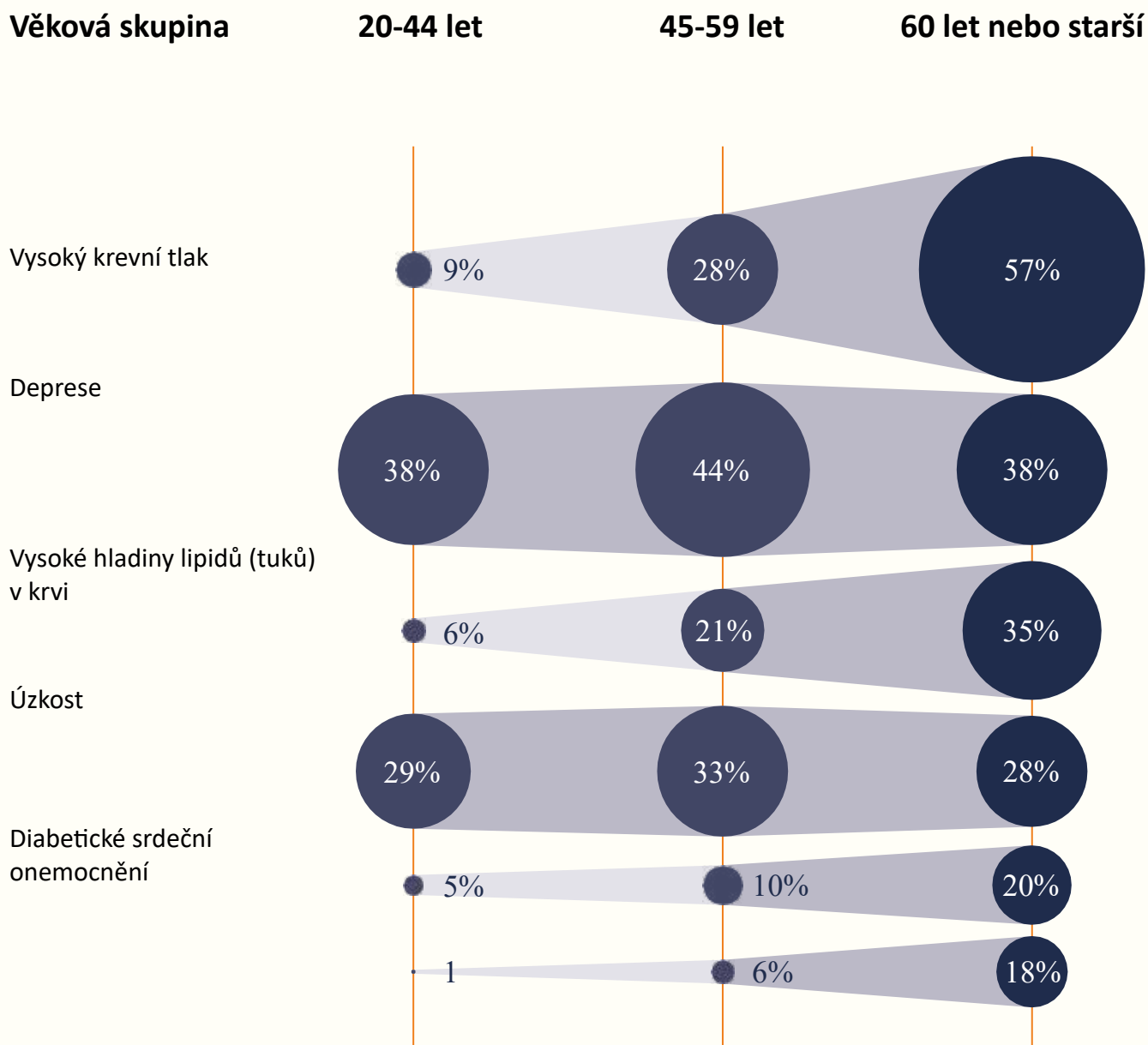
	Starší věk	RS
Hladina energie	Snáze se unaví	Stálá únava
Pohyb	Snížený svalový tonus, síla a flexibilita, pomalejší pohyb, zvýšené riziko pádů	Snížená pohyblivost, síla, koordinace a rovnováha, zvýšené riziko pádů, potíže s řečí
Močový měchýř	Větší urgence a frekvence močení, snížená kontrola močového měchýře, častější infekce	Větší urgence a frekvence močení, snížená kontrola močového měchýře, častější infekce
Zažívací system	Menší chuť k jídlu, poruchy trávení, zácpa	Zácpa
Sex	Změněná sexuální touha nebo požitek, vaginální suchost, potíže s udržením erekce	Změněná sexuální touha nebo požitek, vaginální suchost, potíže s udržením erekce
Vidění	Špatné vidění na blízko, snížené noční vidění	Rozmazané nebo dvojité vidění, slepá místa, trhavé vidění
Kognitivní funkce	Pomalejší zpracování informací, snížená pozornost, uvažování a paměť	Pomalejší zpracování informací, snížená pozornost, učení, paměť a uvažování
Mentální zdraví	Deprese	Nízké sebevědomí, deprese, úzkost, změny nálad
Kosti a klouby	Slabší kosti, tužší klouby	Slabší kosti

Běžné zdravotní stavy u starších dospělých

Jak stárnete, je stále pravděpodobnější, že budete mít další zdravotní stavy k vaší RS. Někdy se jim říká „komorbidity“. Lidé s RS mají stejnou pravděpodobnost, že onemocní jinými zdravotními problémy jako běžná populace.

Přibližně 5–6 z každých 10 lidí starších 60 let s RS má vysoký krevní tlak. Více než 2 z 10 mají vysoké hladiny lipidů (tuků, jako je cholesterol) v krvi a podobný podíl má chronické (dlouhodobé) onemocnění plic. Některé zdravotní stavy se s přibývajícím věkem stávají pravděpodobnějšími (viz obrázek).

U lidí s RS je stejně pravděpodobné, že budou mít podobný zdravotní stav (u dalších chorob) jako běžná populace.



Grafika reprodukována a upravena z „Proč zvládat komorbidity u lidí s roztroušenou sklerózou?“, se svolením Oxford Health Policy Forum.
[\(https://www.msbrainhealth.org/healthcare-professionals/why-manage-comorbidities-in-people-with-multiple-sclerosis/\)](https://www.msbrainhealth.org/healthcare-professionals/why-manage-comorbidities-in-people-with-multiple-sclerosis/)

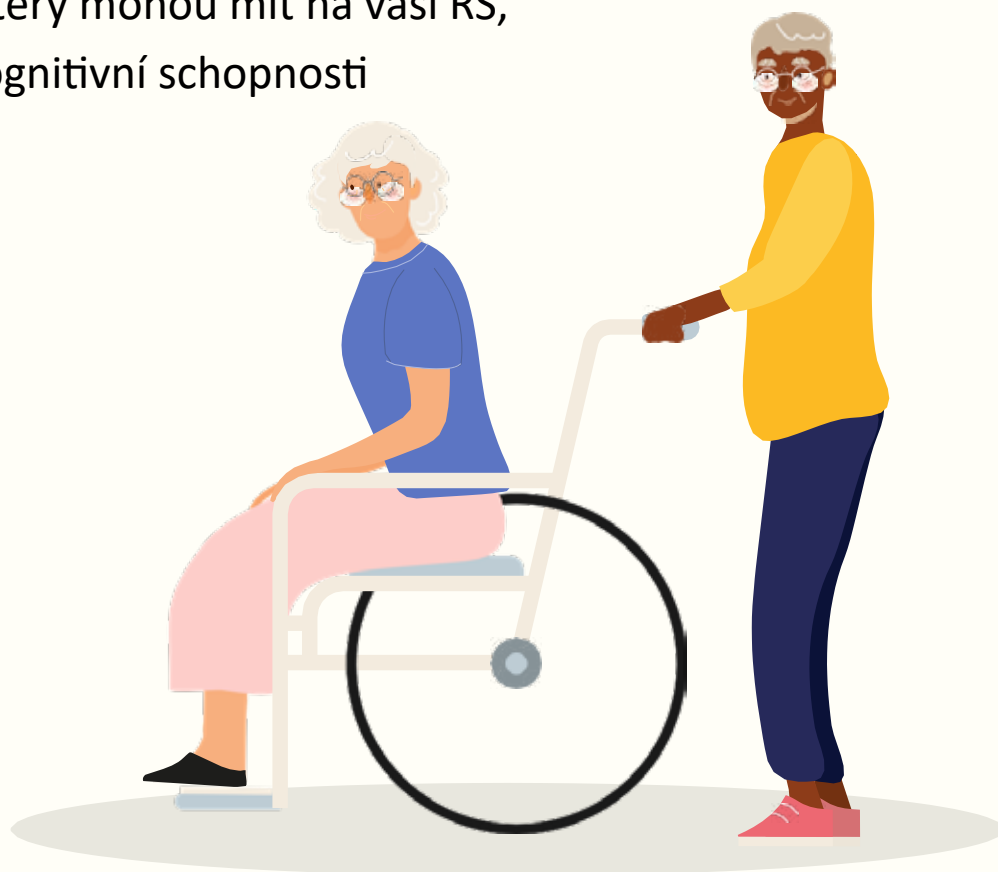
Ženy mohou mít problémy také během menopauzy a po ní. Ty mohou zahrnovat problémy s močovým měchýřem, změny sexuálního života, problémy se spánkem a deprese. Více o RS a menopauze se můžete dozvědět na webových stránkách MSIF:

www.msif.org/living-with-ms/ms-and-menopause/

Pokud máte jiný zdravotní stav, některé jeho příznaky se mohou překrývat s příznaky vaší RS. Váš lékař vám může pomoci odhalit příčinu jakýchkoli nových problémů, které zaznamenáte.

Mohou vám také poradit, jak tyto dva stavy společně zvládnout. Zatímco máte zkušenosti s řízením své RS, naučit se zvládat nové zdravotní potřeby může být výzvou. Ve studii starší lidé s RS uvedli, že se více zajímali o své jiné zdravotní stavy než o RS.

Je důležité dobře zvládat ostatní zdravotní stavy. To pomůže snížit jakýkoli dopad, který mohou mít na vaši RS, celkové zdraví, kognitivní schopnosti a kvalitu života.



Mohou jiné stavy ovlivnit vaše příznaky RS?

Některé zdravotní stavy se mohou zhoršit nebo přidat k vašim symptomům RS, zvláště pokud nejsou dobře kontrolovány.

Studie například naznačují:

- Lidé, kteří mají kardiovaskulární onemocnění v době, kdy jim byla diagnostikována RS, budou pravděpodobně potřebovat hůl k chůzi dříve než ostatní lidé s RS.
- Lidé s RS s vyššími hladinami cholesterolu (druh tuku) v krvi mají větší postižení a větší úbytek mozku než lidé s nižšími hladinami cholesterolu.
- Lidé s RS, kteří jsou depresivní nebo úzkostní, neužívají své léky na RS (léčbu modifikující onemocnění) vždy tak, jak jim bylo předepsáno, a někteří je přestanou užívat úplně. To je důležité, protože pokud neužíváte léky podle předpisu, vaše RS nemusí být správně ovládána.

Některé zdravotní stavy neovlivňují RS přímo. Mohou však do vašeho každodenního života přidat další výzvy. léky podávané ke snížení hladiny cholesterolu).

Váš lékař vám bude schopen vysvětlit, která léčba je pro vás vhodná a proč.



Image Source: Shutterstock

Mohou jiné stavy ovlivnit vaše možnosti léčby RS?

K dispozici jsou způsoby léčby RS (známé jako nemoc -modifikační terapie) a její příznaky. Pokud máte určité jiné zdravotní stavy, některé způsoby léčby RS pro vás mohou být méně vhodné. Může to být z různých důvodů, jako:

- Určité zdravotní stavy zvyšují riziko, že léčba RS může způsobit vážné vedlejší účinky. Například, pokud máte určité kardiovaskulární problémy (jako je nedávný srdeční infarkt nebo mozková mrtvice) nebo užíváte beta-blokátory nebo blokátory kalciových kanálů na vysoký krevní tlak, léčba RS fingolimod (a některé podobné léky) pro vás nebudou vhodné.
- Některé způsoby léčby RS mohou ovlivnit jiné léky působí ve vašem těle a naopak. Toto je známé jako léková interakce. Například léčba RS teriflunomidem může ovlivnit, jak rychle vaše tělo zpracovává některé statiny – což jsou léky podávané ke snížení hladiny cholesterolu. To může znamenat, že dávka statinu musí být snížena.

Váš lékař vám bude schopen vysvětlit, která léčba je pro vás vhodná a proč.

Základní kroky k řízení vašeho zdraví

Abyste s roztroušenou sklerózou žili dobře, i když stárnete, budete si muset udržet přehled o svém celkovém zdraví a pohodě.

V této části se podíváme na čtyři jednoduché kroky, které můžete podniknout, abyste zvládli své zdraví:

Bud'te ostražití a oznamte nové příznaky svému lékaři

Proveďte screeningové testy na jiné zdravotní stavy

Pečlivě dodržujte zdravotní rady

Udržujte fyzickou aktivitu



Pozorování nových příznaků

Nové příznaky mohou souviset s RS nebo vaším věkem. Mohou být také příznakem nového zdravotního problému.

Pokud máte nějaké nové příznaky, sdělte je svému lékaři. Po nalezení přesné příčiny vám zdravotníci mohou poskytnout správnou léčbu a radu. Například únava způsobená poruchou spánku nebo onemocněním štítné žlázy může být léčena odlišně od únavy způsobené RS.

Někdy může k vašim příznakům přispět více věcí. Možná budete muset navštívit několik různých zdravotníků, než budou moci zjistit příčiny a určit pro vás nejlepší léčbu.

Váš lékař primární péče (rodinný lékař) může pomoci se zdravotními změnami způsobenými věkem, zatímco váš neurolog vám může pomoci zvládnout RS. Mohou vás odkázat na jiné specialisty, kteří vám pomohou zvládnout jiné stavy.

Více informací o příznacích RS a jejich léčbě můžete najít na webu MSIF: <https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/>

Absolvování screeningových testů na jiné stavy

Kromě péče o své současné zdraví zvažte provedení jakýchkoliv screeningových testů, které vám nabízí.

Screeningové testy kontrolují rizika nebo varovné příznaky jiných stavů. Zaznamenat tyto včas znamená, že můžete podniknout kroky ke snížení rizika nebo zvládnutí stavu v dřívější fázi.

V závislosti na vaší zemi, věku a pohlaví může screening, který máte k dispozici, zahrnovat kontroly na rakovinu střev, cukrovku, zvětšenou krevní cévu v břiše (aneuryzma), deprese, rakovinu děložního čípku, rakovinu prsu a slabé kosti (osteoporózu).

„Všichni zestárneme, ale pro ty z nás, kteří žijí s RS, to může být větší výzva. Nebud'te na sebe příliš přísní a přijměte svá omezení. Vyhledejte podporu, která vám pomůže s aktivitami, které již nemůžete dělat, nebo aktivitu upravte. Každý den se s manželem procházíme a obcházíme kolem bloku se svým psem, děláme to už dva roky.“

MARIE Z KANADY, DIAGNOSTIKOVANÁ V ROCE 1996

Dodržování zdravotních rad

Lékaři, sestry a další zdravotničtí pracovníci mohou poskytovat pravidelné kontroly, poradenství, léčbu a podporu. Pouze vy však můžete každý den chránit své zdraví a pohodu. Ušetřete tedy trochu času a energie každý den věnovat svému zdraví.

Může být těžké zůstat soustředěný a každý den dodržovat zdravotní rady. Některé změny související s věkem a další zdravotní stavy však mohou přidat k vašim zdravotním problémům. Nezdravé návyky, jako je kouření, mohou také zhoršit RS.

Vyplatí se, pokud dokážete najít rutiny a přístupy, které vám pomohou zůstat na správné cestě.

Na konci této části uvádíme několik obecných tipů. V další části se podíváme dále na přístupy, které můžete použít ke správě své RS, zdraví a duševní pohody v rámci vašeho celkového života (samořízení).



Udržování fyzické aktivity

U starších lidí s RS může větší fyzická aktivita zlepšit chůzi a fyzické funkce. Být pravidelně aktivní může mít další výhody, jako:

- lepší kognitivní funkce
- snížení příznaků RS
- pomalejší progresse onemocnění
- pomoc při depresi
- zlepšená kardiovaskulární zdatnost.

Bez ohledu na váš věk a fyzickou zdatnost existují způsoby, jak zůstat aktivní. Musíte najít správný typ aktivity a intenzitu pro vás. **Před zahájením nového plánu fyzické aktivity se poraďte se svým lékařem.**

Možná budete muset být alespoň mírně aktivní, abyste získali výše uvedené výhody. Příkladem středně náročné aktivity je rychlejší chůze, zahradničení, plavání a jízda na kole.

Lehčí fyzická aktivita – včetně posilovacích cvičení, práce s držením těla a protažení – je možná vsedě.

„Žít s RS více než 20 let byla rozhodně výzva, ale vždy se to dá zvládnout. Mantra, kterou si říkám, aby mě udržela v chodu, když čelím výzvám, je: Když odpočívám, rezivím.“

GOPI Z INDIE, DIAGNOSTIKOVANÁ V ROCE 2002

Úspěch v pravidelné fyzické aktivitě je o nastavení mysli, stejně jako o síle a vytrvalosti. Je pravděpodobnější, že budete fyzicky aktivní, pokud si stanovíte cíle a důvěřujete své schopnosti jich dosáhnout.

Mezi způsoby, jak zajistit úspěch, patří:

- najít činnosti, které vás baví
- naplánovat si s ostatními společné cvičení
- pomocí aplikace sledovat svou aktivitu
- připojit se k místním skupinám pohybových aktivit
- promluvte si se svým lékařem nebo sestrou o službách, které vám pomohou



TIPY

Jak se starat o své zdraví a pohodu

- Poznamenejte si změny svého fyzického a duševního zdraví do deníku nebo aplikace, abyste je mohli probrat se svým lékařem nebo zdravotní sestrou.
- Bud'te otevření, aby naslouchali přátelům, rodině a pečovatелům, pokud si všimnou postupné změny vašeho zdraví, kterou jste možná přehlédli.
- Mějte stanovenou rutinu pro užívání léků. Pomoci může krabička na pilulky, kalendář nebo upomínky na vašem smartphonu.
- Pokud se snažíte zůstat motivovaní nebo začlenit své zdravotní potřeby do svého každodenního života, zeptejte se svého lékaře nebo sestry, jaké programy nebo odborná podpora je pro vás dostupná.
- Přijměte pozvání na zdravotní prohlídky. Pokud si nejste jisti, co je k dispozici, kontaktujte kliniku svého rodinného lékaře nebo pojišťovnu a zeptejte se.



Doplňkové zdroje

Online informace a nástroje

Obecné informační zdroje o symptomech RS (různé jazyky)

<https://www.msif.org/resource-topic/ms-symptoms/>

Únava – neviditelný příznak RS (brožura)

<https://www.msif.org/resource/fatigue-an-invisible-symptom-of-ms/>

Léčba spasticity (brožura)

<https://www.msif.org/resource/managing-spasticity-in-ms/>

Řízení RS a dalších zdravotních stavů (webinář)

<https://www.youtube.com/watch?v=gTMIDJMMqpQ>

Léčba RS a dalších zdravotních stavů (brožura)

<https://www.msif.org/resource/lifestyle-tips-for-managing-ms-other-medical-conditions/>

European MS Platform: domácí cvičební program (video série)

<https://www.msif.org/resource/keep-moving-with-ms/>

Dobrý život s progresivní RS (webinář)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-living-well-with-progressive-ms/>

Protahování a posilování (video)

<https://www.msif.org/resource/wellness-break-stretching-and-strengthening>

Cvičení jako součást každodenního života (sešit)

<https://www.msif.org/resource/exercise-as-part-of-everyday-life/>

Wellness diskuse pro lidi s RS a jejich poskytovatele zdravotní péče (brožura)

<https://www.msif.org/resource/wellness-discussion-for-people-with-ms-and-their-healthcare-providers/>

Převzetí kontroly nad svým zdravím (sebeřízení)

Sebeřízení je soubor přístupů ke správě (a zlepšení) vašeho fyzického zdraví, duševního zdraví a pohody v rámci vašeho celkového života.

Může vám pomoci:

- cítit se sebejistě a pozitivně, pokud jde o zvládání RS
- cítit kontrolu nad svým životem a budoucností
- vyrovnat se s příznaky RS
- zlepšit kvalitu svého života.

V této sekci se podíváme na:

Co zahrnuje samospráva

Jak se může sebeřízení zlepšovat s věkem

Šest složek samosprávy

Jak zůstat pozitivní a obrátit negativní emoce

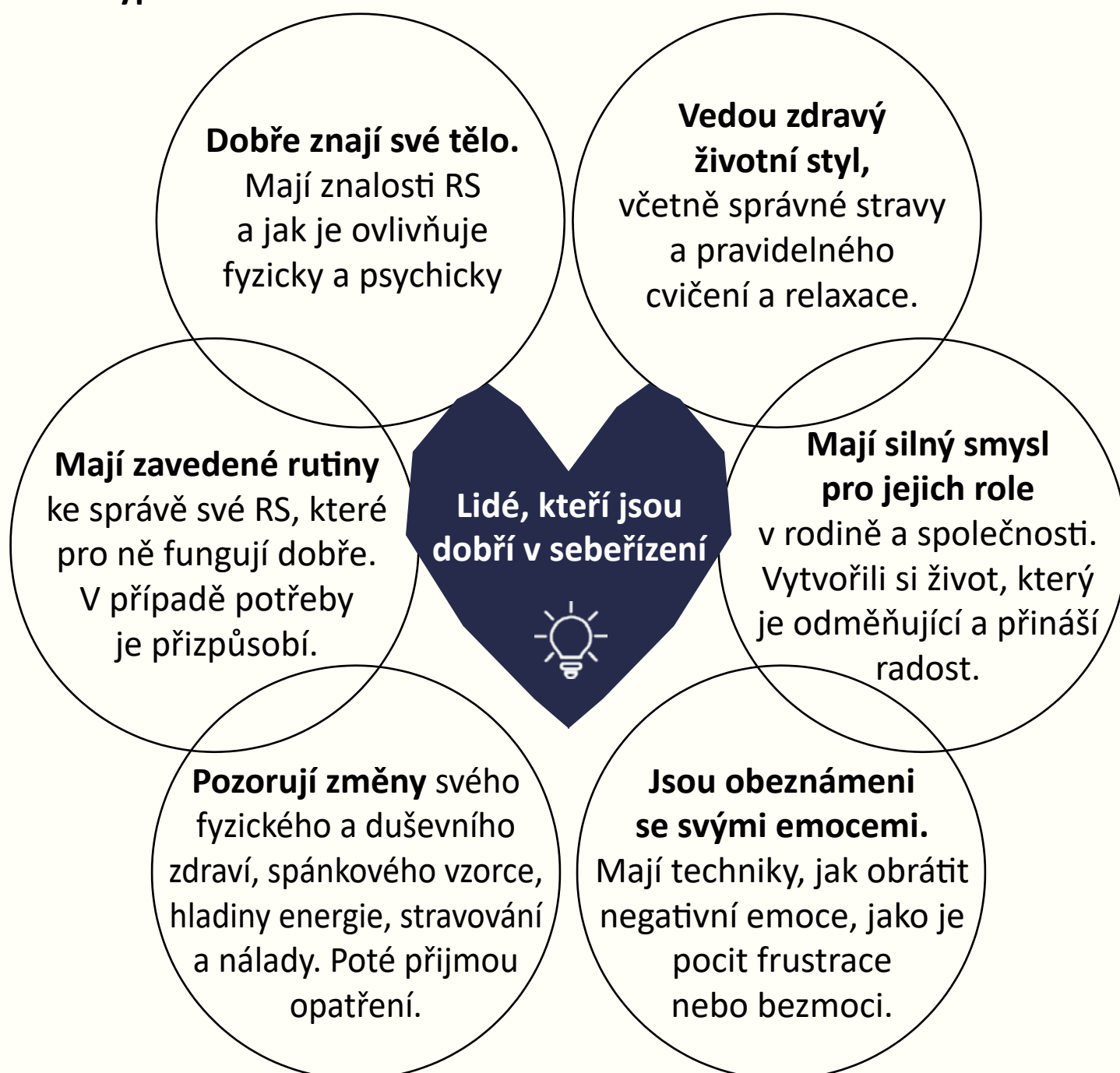


Co je to sebeřízení?

Sebeřízení je cenná dovednost a může být velmi obohacující. Zahrnuje řízení různých aspektů vašeho života, které vám pomohou dosáhnout vašich cílů. Přístupy můžete přizpůsobit tak, aby odpovídaly vaší osobnosti, vlastnostem, zkušenostem, schopnostem a touhám. Pravděpodobně děláte ze dne na den více sebeřízení, než si uvědomujete.

Shrnutí toho, jak vypadá dobré sebeřízení, uvádíme v grafu níže.

Jak vypadá dobré sebeřízení?



Proč se lidé zlepšují v sebeřízení s věkem?

Mnoho lidí s RS má pocit, že s přibývajícím věkem jsou schopni lépe zvládat svůj stav a příznaky.

Ve studiích dobrého života s RS ve vyšším věku někteří lidé vysvětlili, že jim trvalo téměř 10 let, než pochopili svou RS. Jakmile si byli jistí v tom, jak předvídat a zvládat své příznaky RS, byli schopni se s tím lépe vyrovnat a soustředit se na části svého života, které pro ně byly důležité.

Někteří si přáli, aby se o své RS dozvěděli a získali tuto důvěru dříve. Obecně platí, že lidé, kteří žijí dobře s RS ve vyšším věku, jsou ve svém myšlení přizpůsobiví.

V jedné studii se mnoho lidí domnívalo, že jejich schopnost dobře žít s RS, když stárli, byla způsobena:

- získáváním moudrosti
- vytvářením smysluplných činností a vztahů
- schopností vypořádat se s jejich měnícími se schopnostmi.

Jiná studie zjistila, že jedinci s RS uvedli, že postupem času se jejich nemoc zdála předvídatelnější. Zvykli si na své příznaky a na to, jak jejich těla s RS fungovala. Rozhodující pro kvalitu jejich života byly:

- socializace
- přístup ke zdravotní péči
- návyky zdravého životního stylu
- být doma nezávislý.

V průměru se ženy s RS mohou lépe přizpůsobit stárnutí než muži. Starší muži s RS se mohou cítit méně odolní, mohou se méně podílet na věcech a mohou vnímat své zdraví jako horší. To všechno jsou věci, které vám sebeřízení může pomoci zlepšit.

Jak se samostatně řídit

Ingredience úspěšného sebeřízení lze rozdělit do šesti dovedností. Tyto jsou uvedeny v grafice a další podrobnosti jsou uvedeny v následujícím textu.



01
Řešení problémů



02
Rozhodování



03
Využívání zdrojů



04
Podnikání akce



05
Komunikace se
zdravotníky



06
Věci na míru

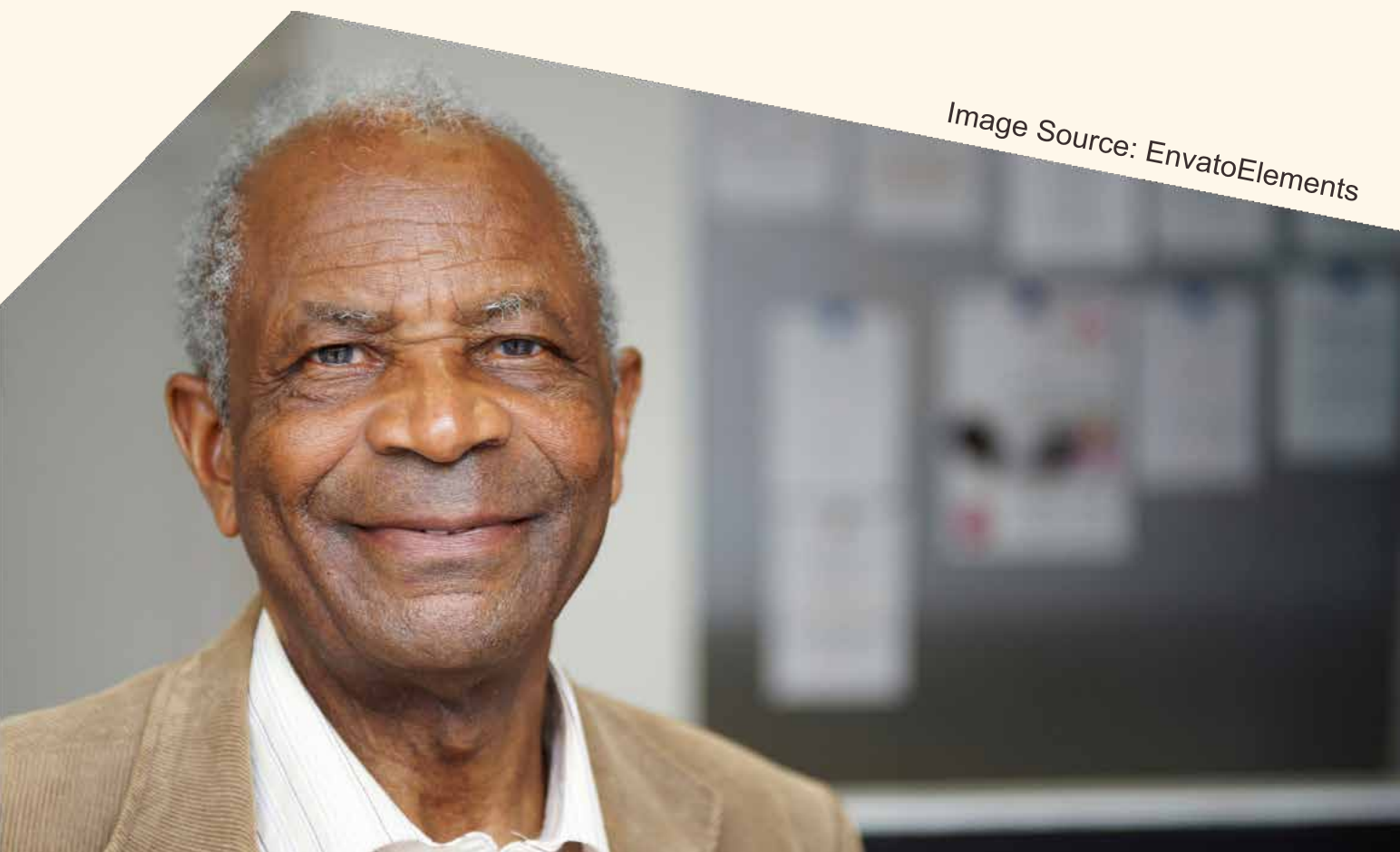


Image Source: EnvatoElements



1. Řešení problémů

Chcete-li problém vyřešit, musíte jej nejprve najít a pochopit. Poté můžete vymyslet možné způsoby řešení a vybrat to nejlepší řešení. Můžete například zjistit, že stání a vaření jídel je zátěž. Chcete-li problém vyřešit, můžete určit způsoby, jak zkrátit čas strávený vařením. Pak byste mohli vyzkoušet tyto různé nápady, jako je připravit dostatek potravin pro dvě jídla, vyzkoušet jednodušší recepty nebo jíst venku v určité dny v týdnu.



2. Rozhodování

Rozhodování může zahrnovat vypracování toho, co je pro vás nejdůležitější, a rozhodnutí, jak řídit své každodenní činnosti. Například, když čelíte rušnému dni, který může být příliš únavný, můžete uvést činnosti v pořadí podle priority. Co chceš nejvíc dělat? Co je třeba dnes udělat? Můžete odložit aktivity, které mají nižší prioritu? Můžete například upřednostnit kávu s přítelem a posilování, ale odložit cestu k výběru domácího vybavení.



3. Využívání zdrojů

Zdroje jsou cokoli, co vám pomůže dokončit úkol, jako je technologie, doprava, pomoc druhých nebo strategie. Máte také své vlastní zdroje, jako je váš čas a energie.

Dobré sebeřízení zahrnuje efektivní organizaci sebe sama pomocí zdrojů, které máte k dispozici.

Například:

- Můžete seskupit úkoly dohromady, abyste ušetřili čas a energii. Příkladem může být kombinace cvičení a nakupování potravin pěšky do obchodů a zpět autobusem.
- Mohli byste si nastavit online bankovníctví, abyste se mohli vyhnout některým výletům do banky.



4. Komunikace s poskytovateli zdravotní péče

Spolupráce s poskytovateli zdravotní péče je důležitou součástí samosprávy. V jedné studii starší lidé s RS uvedli, že je užitečnější, když spíše vedli oboustranný rozhovor se svými poskytovateli zdravotní péče, než aby jim bylo jednoduše řečeno, co mají dělat.

Jedním ze způsobů, jak převzít vlastnictví svého zdraví, je připravit se na návštěvy zdravotní péče zaznamenáváním problémů do sešitu. Zapisujte si také diskuse a výsledky. Podělte se o to, co je pro vás a vaše cíle důležité.



5. Přijímání opatření

Plánovaná akce je často nejtěžším krokem v sebeřízení. Můžete například říci „Mám v úmyslu jíst lépe“, ale toto není akce. Vypěstovat si nové návyky je oříšek! Když budete svůj nový plán často a důsledně dodržovat, zjistíte, že se brzy stane normou. Chcete-li například zlepšit svůj jídelníček, můžete si zapsat své cíle, naplánovat si jídlo na týden a poté sledovat svůj pokrok.



6. Věci / život na míru

Znamená to upravovat věci kolem sebe tak, aby vyhovovaly vašim vlastním potřebám a zdrojům, které máte k dispozici. Pomocí této dovednosti můžete najít způsoby, jak přizpůsobit své zdravotní potřeby vašemu rozvrhu. Pokud například závazky (jako je práce nebo péče o děti) znamenají, že nemáte dostatek spánku, můžete do svého dne začlenit doby odpočinku, abyste to dohnali, když se vám to hodí. Jakékoli změny je dobré zkontrolovat u vaší sestry nebo lékaře.

Pokračujeme v přizpůsobování

Sebeřízení je kontinuální proces učení. Abyste s roztroušenou sklerózou žili dobře, když stárnete, budete muset najít způsoby, jak zvládat různé příznaky a problémy. Přizpůsobením svých rutin můžete snížit dopad své RS a dělat každodenní věci, na kterých vám záleží.

Někdy změny ve vašem životě nebo zdraví znamenají, že přístup, který dříve dobře fungoval, již nefunguje. Můžete se začít cítit tíženi požadavky života s RS nebo rutinami, které zavádíte.

Naučit se nové přístupy k sebeřízení nebo změnit taktiku může pomoci.



Zůstáváme pozitivní

Rozvíjení pozitivních a užitečných způsobů myšlení vám může pomoci k úspěchu v sebeřízení. Jakmile začnete pocítovat výhody sebeřízení, můžete se díky tomu cítit pozitivněji a také sebevědoměji.

Lidé, kteří jsou dobří v sebeřízení, často přemítají o svých vlastních myšlenkách a pocitech.

Zeptejte se sami sebe:

- Jak se cítíte fyzicky a emocionálně?
- Jaké jsou vaše silné stránky a využíváte je co nejlépe?
- Máte akční plán a dodržujete jej?
- Potřebujete pomoc a kdo vám ji může poskytnout?

Samozřejmě, nikdo z nás se necítí neustále pozitivně. Je normální mít chvíle, kdy je těžší vidět cestu vpřed nebo se motivovat. Na další stránce jsou některé pocity, které můžete čas od času zažít, spolu se způsoby, jak se vrátit na správnou cestu.

„Dnes žiji svůj život jako důchodce a je to dobrý život. Jsem zapojen do své organizace MS (Neuro Sweden) lokálně i regionálně, kterou jsem považovat za velmi podnětné. Ve volném čase rád maluji a zúčastnil jsem se několika místních výstav. Můžu dělat v podstatě všechno, co chci, ale ne všechno najednou. Je důležité si občas dovolit dát si pauzu.“

MARIA ZE ŠVÉDSKA, DIAGNOSTIKOVANÁ V ROCE 2010

	Jak to vypadá	Co s tím dělat
Odmítnutí	- Ignorování změny vašeho zdravotního stavu, rozrušujícího pocitu nebo obtížné situace. - Odložení akce potřebné ke zvládnutí situace.	- Když máte chvíli klidu, uznejte problém a promyslete si ho. - Naplánujte si postupa poté podnikněte kroky, které potřebujete, abyste zůstali zdraví.
Poraženecké myšlenky	- Neužitečné myšlenky, které vám brání dosáhnout toho, co chcete. - Trvání na negativním detailu. - Pocit beznaděje nebo vztek, že věci nejsou takové, jak si myslíte, že by „měly“ být.	- Všímejte si všech pozitiv situace. - Identifikujte věci, které můžete změnit, a zdroje nebo podporu, které vám mohou pomoci. - Stanovte si cíle, které jsou realistické, a věřte ve svou schopnost jich dosáhnout.
Starosti	- Opakované přemýšlení o možných negativních důsledcích situace. - Zaměření se na nejhorší scénář spíše než na nejlepší nebo pravděpodobný výsledek.	- Naučte se proměnit své obavy v činy. Například přemýšlejte o symptomu, rozpoznávejte jeho vzorce a diskutujte o nich se svým lékařem. - V případě potřeby přizpůsobte své cíle nebo přístup. Pokud úzkost ovlivňuje váš každodenní život, poraďte se se svým lékařem. - Nevyhýbejte se přemýšlení o problémech – to není řešení.

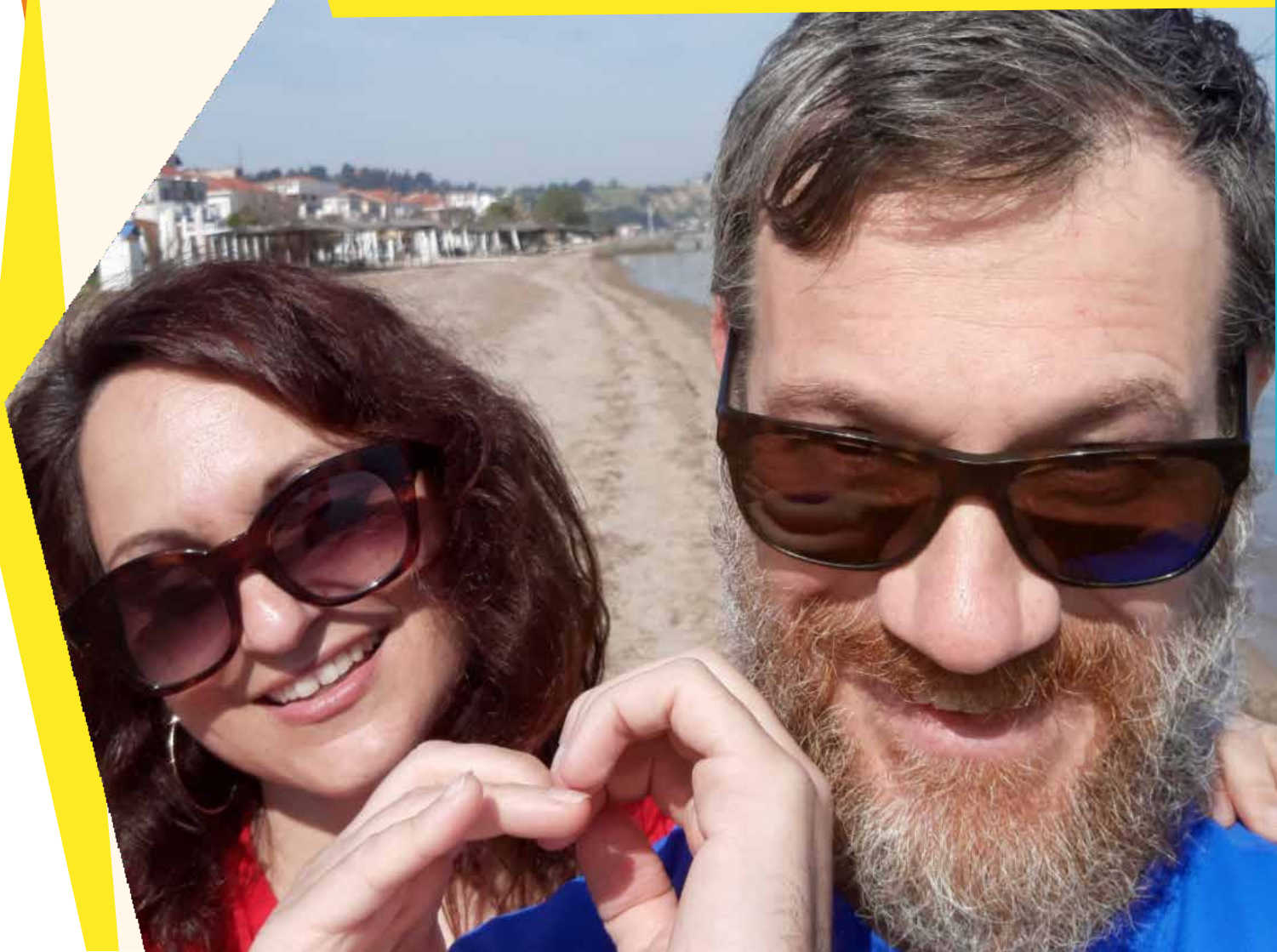
Získání podpory

I když sebeřízení znamená převzít kontrolu nad svým vlastním zdravím a životem, neznamená to, že musíte věci řídit sami. Správné využívání pomoci a zdrojů, které máte k dispozici, je skutečně základní součástí samosprávy.

Udělejte si čas na to, abyste zjistili, jakou pomoc vám mohou poskytnout zdravotníci, přátelé, rodina nebo pečovatelé. Buďte ochotni přijmout pomoc, když je nabídnuta.

„Nevzdávej to. Najdi milující a podporující lidi, kteří budou kráčet po cestě s tebou“

EVANGELOS Z ŘECKA, DIAGNOSTIKOVANÝ V ROCE 2002





***„Věk je jen číslo, nedefinuje mě ani můj RS.
Věřím, že dobře žít s RS je možné, pokud
se budete řídit vlastními silami.“***

NEELIMA Z INDIE, DIAGNOSTIKOVANÁ V ROCE 2007

Zdroje

Online informace a nástroje

Vyhledání podpory MS ve vašem okolí

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Průvodce pro partnery podpory (brožura)

<https://www.msif.org/resource/a-guide-for-support-partners/>

Pokročilá RS – příručka pro pečovatele (brožura)

<https://www.msif.org/resource/advanced-ms-a-carers-handbook/>

Průvodce pro pečovatele RS (různé jazyky) (brožura)

<https://www.msif.org/resource/guide-for-ms-caregivers/>

Optimalizace mobility (video)

<https://www.msif.org/resource/optimising-mobility-free-from-falls-program-3/>

Nízké sebevědomí (různé jazyky) (video)

<https://www.msif.org/resource/low-self-esteem-and-ms/>

National MS Society (USA): Dobrý život s RS

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS>



Vaše nezávislost a identita

Ztráta nezávislosti je společným problémem lidí s RS, jak stárnou. Ztráta určité nezávislosti může také ovlivnit váš pocit identity (jak se cítíte, že ostatní vás vnímají) a vnímat sebe sama (osobu, kterou se cítíte být).

V této sekci se podíváme na:

Pomoc, kterou můžete potřebovat, když stárnete

Kdo by mohl tu pomoc poskytnout

Ochrana vaší identity a posílení svého sebevědomí



Jakou pomoc byste mohli potřebovat?

Ve srovnání s mladšími lidmi lidé s RS, kteří jsou starší 65 let, říkají, že mají větší potíže s:

- koupáním, oblékáním a chozením na toaletu
- vstáváním z postele nebo pohybem po místnosti
- užíváním léků
- nakupováním a pohybem po komunitě.

Služby, které považují za nejdůležitější pro udržení zdraví, jsou znázorněny v grafu níže.

Služby, které pomáhají starším lidem s RS zůstat zdraví. Na základě průzkumu mezi lidmi staršími 65 let



Doprava



**Programy
sociální
podpory**



**Bezbariérové
bydlení**



**Lékařenské
služby**



**Profesionální
domácí péče**



**Wellness
a cvičební
programy**

V průzkumu Dánské společnosti pro RS z roku 2021 asi dvě třetiny lidí s RS ve věku nad 65 let uvedly, že potřebují nějakou pomoc od ostatních.

Mnoho lidí s RS nedospěje do bodu vážného postižení. Nicméně účinky RS a stárnutí mohou znamenat, že **budete muset zvážit určité úpravy svého životního stylu** a úrovně nezávislosti.

Možná budete potřebovat pomoc kvůli fyzickým omezením nebo změnám kognitivních funkcí (myšlení, učení a paměti).

Kdo vám zajistí péči?

Pomoc a podpora od partnera, člena rodiny nebo přítele je pro mnoho starších lidí s RS neocenitelná. Často je to neplacené.

Mnoho starších lidí s RS má také pomoc od profesionálních pečovatелů, která může být financována osobně, veřejně, prostřednictvím pojištění nebo jejich kombinací. Lidé žijící sami častěji využívají odbornou pomoc.

„Myslím, že je důležité být otevřený těm maličkostem, které nám mohou opravdu dát radost: polibek vnoučete, společný oběd, poslech hudby, čtení dobré knihy, úsměv našich pečovatелů nebo objetí milované osoby. Tyto věci nám mohou pomoci chránit naši identitu.“

LUIS ZE ŠPANĚLSKO, DIAGNOSTIKOVANÝ V ROCE 1997

Obavy z potřeby další pomoci

Je přirozené, že si chcete zachovat nezávislost. Stát se více závislými na druhých může pociťovat hrozbu pro vaši svobodu dělat to, co byste chtěli, v časech, které byste si vybrali. Může také způsobit, že se budete cítit zranitelní. Přijetí pomoci však bude znamenat, že můžete od života získat více, ne méně.

Lidé žijící sami nebo daleko od přátel a rodiny se mohou obávat, že nedostanou dostatečnou podporu. Naopak je běžné, že ti, kteří žijí s partnerem, přáteli nebo rodinou, se obávají, že budou přítěží.

Pokud v současné době poskytujete péči ostatním – například starším příbuzným nebo vnoučatům – potřeba udělat krok zpět může mít praktický a emocionální dopad. Změna vašich rolí v rodině může změnit váš pocit identity nebo sebe sama, o čemž pojednáváme níže.

Péče od partnera, přítele nebo člena rodiny může změnit oba vaše životy mnoha způsoby. Může také změnit dynamiku vašeho vztahu. Aby byl váš vztah zdravý, mluvte otevřeně o tom, jak se oba cítíte, a o svých potřebách.

**Přijetí pomoci znamená,
že můžete od života získat více,
ne méně**

Ochrana vaší identity a posílení sebevědomí

Změny, které ve svém životě provedete, když se přizpůsobíte stárnutí, mohou změnit váš pohled na sebe, včetně toho:

- jak se cítíte, jak vás ostatní vnímají (váš pocit identity)
- osoba, kterou se cítíte být (váš pocit sebe sama)
- jak cenní se cítíte (vaše sebevědomí).

To by mohlo mít dopad na vaši náladu a duševní zdraví.

Najděte aktivity, role a přátelství, které vás podporují v tom, kdo jste.

Může pomoci **spojit se s ostatními** prostřednictvím skupin nebo rodiny. Dobročinné organizace na podporu lidí ve vyšším věku mohou být také skvělým zdrojem praktické a emocionální podpory. Mnozí poskytují rady a tipy, jak se vypořádat s velkými změnami v pozdějším životě, jako je odchod do důchodu, stát se prarodiči, ztráta milované osoby nebo změny v nezávislosti.

Chcete-li **se propracovat svými pocity**, může se vám hodit pomoc poradce. Pokud ztráta identity nebo nízké sebevědomí ovlivňuje vaše duševní zdraví, promluvte si se svým psychiatrem nebo psychologem.

Tipy

k ochraně vaší nezávislosti a identity:

- Plánujte dopředu. Přemýšlejte o tom, jakou pomoc byste mohli v budoucnu potřebovat. Udělejte si s ostatními realistické plány, jak tuto podporu získáte. Plánování vám pomůže cítit se více pod kontrolou a méně ohrožení tím, co může přinést budoucnost.
- Prozkoumejte služby profesionální péče. Podívejte se na místní možnosti odborné pomoci. I když vám obvykle pomáhá partner, přátelé nebo rodina, je dobré vědět, jaké jsou profesionální služby, na které se můžete obrátit v případě nouze nebo pokud si chtějí odpočinout.
- Přizpůsobte si svůj domov. Jednoduché změny ve vaší domácnosti by mohly usnadnit provádění některých každodenních úkolů nezávisle. Příkladem je instalace zábradlí na schody a do koupelen, používání elektrických zařízení (jako je elektrický zubní kartáček nebo otvírák na konzervy) a židle nebo stoličky do sprchy nebo na zahradu.
- Používejte pomůcky. K dispozici je široká škála zařízení, která vám pomohou zůstat mobilní. Patří sem výtuhy na nohy, hole, chodítka, invalidní vozíky a skútry a vložky do bot. Zeptejte se svého lékaře, co je pro vás vhodné.
- Spojte se s ostatními. Rozhovory s ostatními vám mohou pomoci identifikovat vaše pocity, potřeby a to, co je pro vás důležité. Být součástí skupin – včetně skupin RS – může také posílit váš pocit identity a sebe sama.
- Dělejte věci, které vám přinášejí radost. Identifikujte věci, které považujete za nejvděčnější, nejpříjemnější a které udržují váš pocit identity.
- Pracujte na vztazích s pečovateli. Pokud se o vás váš partner, rodinný příslušník nebo přítel stará, může to ovlivnit váš vztah. Mluvte otevřeně o každém ze svých pocitů. Společné aktivity, které vás baví, vám mohou pomoci chránit váš vztah.



Image Source: Ageing Better

Zdroje

Online informace a nástroje

Vyhledání podpory MS ve vašem okolí

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Přizpůsobení životního stylu: Průvodce pro lidi s RS

<https://www.msif.org/resource/adapting-your-lifestyle-a-guide-pro-people-s-ms/>

Optimalizace mobility (National MS Society)

<https://www.msif.org/resource/optimising-mobility-free-from-Falls-program-3/>

Sedm principů pro zlepšení kvality života

<https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/>

Dobrý pohyb s RS: Pro lidi s RS a jejich pečovatele (MS Society UK)

<https://www.msif.org/resource/posture-and-movement-for-people-with-ms-and-the-people-around-them/>



Vaše kognitivní zdraví

RS a stárnutí mohou ovlivnit zdraví vašeho mozku. To je způsob, jakým vaše mozkové buňky rostou, mění se, fungují a zotaví se. Zdraví mozku může ovlivnit vaše kognitivní funkce (myšlení, učení a paměť), emoce, duševní zdraví, chování a některé tělesné funkce.

V této části se podíváme na kognitivní zdraví včetně:

Jak to může být ovlivněno věkem a RS

Jak kognitivní potíže mohou ovlivnit váš každodenní život

Zda můžete zabránit nebo zpomalit kognitivní pokles

Tipy pro zlepšení vašeho kognitivního zdraví



Jak věk a RS ovlivňují kognitivní funkce?

Stejně jako počítač přijímá váš mozek informace, ukládá je, zpracovává je a vytváří výstupy. Toto je vaše poznání.

Mnoho lidí – s RS i bez ní – zažívá s přibývajícím věkem určité změny ve svých kognitivních schopnostech. V jednom průzkumu více než polovina lidí s RS ve věku 45–88 let uvedla, že mají kognitivní potíže, které jim trochu zasahovaly do každodenního života.

Některé ze způsobů, jak mohou věk a RS ovlivnit vaše kognitivní funkce, jsou uvedeny na další stránce.

**Váš mozek přijímá informace,
ukládá je, zpracovává je
a vytváří výstupy.**

Image Source: Shutterstock

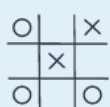


Společné účinky věku a RS na kognitivní funkce

STARŠÍ VĚK



Zpracování
informací trvá déle



Je pro vás těžší udržet
myšlenky
(vaše pracovní paměť)



Je pro vás těžší se
rozhodovat, plánovat
nebo řešit problémy



Méně schopen soustře-
dit (nebo rozdělit) svou
pozornost

RS



Zpracování
informací trvá déle



Potíže se soustředě-
ním nebo pozorností



Potíže s hledáním slov



Slabší paměť



Menší schopnost řešit
problémy nebo chápat či
vytvářet složité myšlenky
(abstraktní myšlení)



Problémy s vizualizací nebo
odhadem prostoru mezi
objekty

Častější kognitivní změny u starších lidí s RS jsou:

- zpracování informací trvá déle
- snížená pozornost
- problémy s učením a pamětí.

Někteří starší lidé s RS mají sníženou „výkonnou funkci“. Výkonná funkce je složitější myšlení. Používáme ho k vytváření a přizpůsobování plánů a ovládání našeho chování nebo emocí.

Vaše kognitivní problémy mohou být patrnější, když jste unavení nebo unavení. To je dočasné a zlepší se, jakmile si lépe odpočnete.

Emoce, úzkost, deprese, relapsy RS a léky mohou také ovlivnit kognici.

Jak mohou kognitivní potíže ovlivnit váš život?

Kognitivní potíže mohou ovlivnit vaši schopnost vykonávat některé každodenní úkoly, koníčky nebo aspekty vaší práce.

Některé příklady uvádíme v tabulce.

Kognitivní obtíže jsou často „skryté příznaky“, protože nejsou pro ostatní okamžitě zřejmé. Pro rodinu nebo přátele je někdy může být těžké je pochopit a vyrovnat se s nimi. To může ovlivnit vaše interakce s ostatními a budete se cítit izolovaní.

Příklady toho, jak kognitivní změny mohou ovlivnit váš každodenní život

Zpracování informací trvá déle

- Potřebujete více času na pochopení a dodržování návodu k použití.
- Trvá déle, než se rozhodnete, zda nabídku využít.
- Snaží se sledovat rychle se pohybující konverzaci.

Snížená pozornost

- Je pro vás těžší rozdělit pozornost, jako je balení tašky při rozhovoru s přítelem.
- Neschopnost soustředit se pouze na jednu věc (např. čtení zpráv na rušném místě).

Problémy s učením a pamětí

- Zapomínání vyrazit na návštěvu lékaře včas.
- Snaží se najít správné slovo.
- Neschopnost udržet myšlenku (například číslo, které jste právě vypočítali).
- Je těžší naučit se novou dovednost nebo proces (jako je nastavení nového poplašného systému).

Snížená výkonná funkce

- Je pro vás těžší zorganizovat jednodenní výlet.
- Můžete být méně flexibilní nebo přizpůsobivý (jako je přeplánování, pokud je vlak zrušen).
- Můžete mít menší kontrolu nad svými emocemi (například snadněji pláče nebo se vzteká).
- Neschopnost vidět pohled někoho jiného.
- Je pro vás těžší ovládat své chování (jako je pokušení nezdravými potravinami).

Jak rychle mohou vaše kognitivní schopnosti klesat?

Účinky RS a věku na kognitivní funkce se liší člověk od člověka.

RS může začít ovlivňovat kognitivní funkce poměrně brzy v procesu onemocnění. Některé studie však naznačují, že kognitivní problémy způsobené RS se s věkem nezhoršují rychleji, než by se normálně vyskytly.

Obecně platí, že lidé s RS zažívají s přibývajícím věkem poměrně pomalý pokles kognitivních funkcí. Tato rychlost poklesu je podobná jako u lidí bez RS.

Můžete zpomalit kognitivní pokles?

Dobře stimulovaný mozek může pomoci zpomalit nebo snížit dopad věku a RS na váš mozek. Je nepravděpodobné, že se kognitivním změnám můžete úplně vyhnout. Můžete však být schopni snížit jejich dopad na váš každodenní život.

Své kognitivní schopnosti můžete zlepšit aktivitami, které:

- umožní zapojit vaši mysl
- vzbudí ve vás zvědavost
- podnítí vaši kreativitu
- dokáží přimět vás k zamyšlení
- vyzkouší své dovednosti při řešení problémů.

Naučit se přizpůsobit kognitivní změny může snížit jejich dopad na váš život. Bylo také prokázáno, že fyzická aktivita zlepšuje kognitivní zdraví. Pomoci může i dostatek spánku a péče o duševní zdraví.

Tipy

jak pečovat o své kognitivní zdraví

- Stimulujte svůj mozek, abyste zlepšili své kognitivní schopnosti. Můžete například číst, psát, malovat, dělat řemesla, hádanky nebo hry nebo se naučit nový jazyk nebo nástroj.
- Přidejte se do klubu nebo skupiny. Mluvit s ostatními a dělat s nimi aktivity rozproudí váš mozek. Můžete se připojit například do knižního klubu, podpůrné skupiny nebo náboženské skupiny.
- Dopřejte si dostatek odpočinku a spánku. Únava může snížit vaše kognitivní schopnosti. Udělejte si během dne potřebné přestávky a dopřejte si dostatek spánku. Chatujte se svým lékařem nebo hledejte online způsoby, jak zlepšit spánek.
- Pečujte o své duševní zdraví. Deprese a úzkost mohou ovlivnit kognitivní funkce. Chcete-li se dozvědět o péči o své duševní zdraví, přečtěte si další část této příručky.
- Nechte si formálně zkontrolovat své kognitivní schopnosti. Může být těžké rozpoznat kognitivní změny, pokud k nim dochází postupně. Využijte jakékoli formální testy, které vám lékař, specialista na RS nebo kognitivní specialista nabízí, abyste mohli sledovat své kognitivní zdraví.
- Nastavte rutiny, které pomáhají vaší paměti. Připravte si místo pro věci, které často používáte (jako jsou brýle nebo klíče). Ke sledování schůzek a úkolů použijte kalendář. Umístěte připomenutí na místa, která uvidíte.

Zdroje

Online informace a nástroje

Kognitivní hodnocení a intervence (webinář)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-cognitive-evaluation-and-interventions/>

Kognitivní symptomy, hodnocení a strategie (webinář)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-ms-cognitive-symptoms-assessment-and-strategy/>

Tipy a triky pro zdravější spánek (video)

<https://www.msif.org/resource/wellness-break-tips-and-tricks-for-sounder-sleep/>

MS life hacks (infografika)

<https://www.msif.org/resource/ms-life-hacks-infographic/>

Nejlepší tipy pro zdraví mozku (video)

<https://www.msif.org/resource/top-tips-for-brain-health/>

Cognition and MS (webinář)

<https://www.msif.org/resource/cognition-ms/>



Vaše duševní zdraví

Když žijete s dlouhodobým onemocněním, jako je RS, dobré duševní zdraví může mít zásadní vliv na kvalitu vašeho života. Naopak špatné duševní zdraví může ztěžovat život s tímto stavem a bránit vám v tom, abyste žili svůj život naplno. Deprese může například ztížit udržení aktivity, dobré jídlo a spojení s ostatními.

Můžete se cítit sebejistě v odhalování a řešení problémů duševního zdraví, nebo můžete mít pocit, že je s tím spojeno stigma. Názory na duševní zdraví se v průběhu let velmi změnily. Mladší generace si více uvědomují své duševní zdraví a jsou otevřenější hledat podporu.

Rádi bychom podpořili starší lidi s RS v tom, aby byli schopni diskutovat a pečovat o své duševní zdraví. Doufáme, že tyto informace pomohou.

V této sekci se podíváme na:

[Jak může RS a věk ovlivnit duševní zdraví](#)

[Jak lze léčit depresi a úzkost](#)

[Jak rozpoznat změny duševního zdraví](#)

[Duševní zdraví pečujících](#)

[Tipy, jak pečovat o své duševní zdraví](#)

Běžné stavy duševního zdraví u lidí s RS

Život s RS může někdy způsobit, že se cítíte skleslí, emocionální nebo podráždění. Může to také ovlivnit vaše sebevědomí. Jak jsme se dozvěděli v minulé části, RS může také ovlivnit zdraví vašeho mozku, což může mít emocionální dopad.

Když problémy, jako je pocit na dně nebo úzkost, trvají dlouhou dobu nebo začnou ovlivňovat váš každodenní život, jsou klasifikovány jako stav duševního zdraví.

Stavy duševního zdraví jsou běžné u lidí s RS. Například asi polovina všech lidí s RS během svého života onemocní depresí. To je vyšší míra než u běžné populace. Sebevražedné pocity jsou také vyšší u lidí s RS než v běžné populaci.

Je možné mít více než jeden duševní stav. Například deprese a úzkost se často vyskytují společně u lidí s RS. V jedné studii starších lidí s RS se muži častěji cítili depresivně, zatímco ženy byly častěji úzkostné.

Některá další fakta uvádíme v grafu na další stránce.



Běžné stavy duševního zdraví u lidí s RS všech věkových kategorií

Deprese

Asi **5 z 10 lidí** s RS má během svého života deprese.

Co je to?

Deprese je špatná nálada, která trvá dlouhou dobu. Ovlivňuje váš každodenní život.



Úzkost

Asi **3 z 10 lidí** s RS mají během svého života úzkost.

Co je to?

Úzkost je pocit úzkosti, napětí strachu. Většina lidí má občas pocit úzkosti. Stav duševního zdraví se stává, pokud ovlivňuje vaši schopnost žít svůj život naplno.



Bipolární porucha

Přibližně **1 z 20 lidí** s MS má během svého života bipolární poruchu.

Co je to?

Bipolární porucha způsobuje, že budete pravděpodobně mít extrémně vysokou (maniakální) a nízkou (depresivní) menstruaci a možná i období, kdy budete méně v kontaktu s realitou (psychóza). To ovlivňuje váš život.



Proč RS ovlivňuje duševní zdraví?

MS může ovlivnit vaše duševní zdraví dvěma hlavními způsoby:

- RS může ovlivnit zdraví vašeho mozku. Strukturální nebo funkční změny vašeho mozku mohou zvýšit pravděpodobnost problémů s duševním zdravím.
- Příznaky RS a jejich dopad na váš každodenní život mohou ovlivnit vaše emoce, sebevědomí a duševní zdraví.

Mnoho lidí zjišťuje, že s věkem lépe zvládají RS. Stárnutí s RS však může někdy negativně ovlivnit duševní zdraví.

Může pro vás být těžší dostat se tam, udržovat sociální spojení s rodinou a přáteli a poznat nové lidi. Pocit osamělosti a izolace může někdy vést k depresi a úzkosti.

Mění se s věkem riziko deprese?

Není jasné, zda se pravděpodobnost deprese zvyšuje nebo snižuje, jak lidé s RS stárnou. Některé studie zjistily, že starší lidé s RS byli méně náchylní k depresi než mladší lidé s tímto onemocněním. Jiné studie zjistily opak.

Pravděpodobnost vzniku deprese se pravděpodobně bude lišit od člověka k člověku a mění se v průběhu života.

Může být ovlivněno:

- úroveň postižení RS, kterou máte
- jak dobře se vyrovnáváte s výzvami.

Vaše riziko deprese může být ovlivněno také faktory, které s vaší RS nesouvisejí.

Léčba deprese a úzkosti

Možná máte pocit, že existuje logické vysvětlení, proč se cítit skleslý nebo ustaraný. Koneckonců, RS může ovlivnit váš každodenní život mnoha způsoby a přinést nejistotu ohledně budoucnosti.

To neznamená, že deprese a úzkost jsou věci, se kterými byste se měli „naučit žít“. Můžete je léčit, a to může zlepšit váš život. V jedné studii starších lidí s RS měli ti, jejichž deprese byla dobře kontrolována léčbou, lepší kvalitu života, více se účastnili aktivit a vedli zdravější život než ti, kteří měli příznaky deprese.

Deprese a úzkost mohou zhoršit další příznaky RS, jako je únava, bolest, problémy se spánkem a kognitivní funkce. To je další důvod, proč jednat.

Depresi a úzkosti lze pomoci:

- mluvicí terapie, které zahrnují mluvení s vyškoleným odborníkem o vašich myšlenkách, pocitech nebo chování
- svépomocné programy, které se naučí přizpůsobit své vzorce myšlení
- léky.

Být fyzicky aktivní může také zlepšit vaši náladu a pomoci s depresí.

Rozpoznání příznaků a schopnost požádat o pomoc

Deprese není vždy pozorována u starších lidí s RS, zejména u mužů. Dávejte pozor na znamení. Některé z nich jsou uvedeny na následující stránce.

Některé známky zhoršeného duševního zdraví



Někteří lidé s depresí mají také fyzické příznaky, jako je bolest, únava nebo bolest žaludku. Úzkost může také způsobit záchvaty paniky, díky kterým máte pocit, že nemůžete dýchat.

Pokud si myslíte, že byste mohli mít duševní poruchu, promluvte si se svým lékařem nebo zdravotní sestrou. Mohou vás odkázat na někoho, kdo může pomoci.

Pokud je rozhovor s profesionálem skličující, možná pro vás bude snazší mluvit nejprve s přítelem, členem rodiny, sousedem, pečovatelem nebo charitativním poradcem. Záleží na službách, které máte k dispozici, můžete navštívit vyškoleného poradce nebo získat podporu komunity nebo podporu na pracovišti.

Ve své nejzávažnější formě může být deprese život ohrožující. Pokud máte pocit, že byste se mohli pokusit o sebevraždu, obraťte se nyní na pohotovostní služby nebo krizový tým pro duševní zdraví. Pokud to sami nezvládnete, požádejte někoho, aby vám pomohl.

Spojení s ostatními

Pokud se cítíte na dně nebo úzkosti, může to být lákavé stáhnout se od ostatních. Také může být těžší najít odvahu k navázání nových spojení. Socializace je však důležitá pro vaši duševní pohodu.

Starší lidé postižení RS říkají, že socializace je důležitá pro kvalitu jejich života.

Přátelství a rodinné vztahy vám mohou přinést radost a zabránit osamělosti. Sociální vazby mohou být také zdrojem empatie a podpory, když ji potřebujete.

Zaměřte se na pravidelný a kvalitní čas se svými blízkými. Buďte proaktivní, pokud jde o udržování kontaktu – dokonce i krátký telefonní hovor může znamenat velký rozdíl. Hledejte příležitosti, jak poznat nové lidi a spojit se s ostatními pozitivními způsoby.

Spojení s místními, národními a mezinárodními komunitami MS může být nesmírně cenné. Díky nim se můžete učit od ostatních a sdílet své vlastní zkušenosti.

Duševní zdraví pečujících

Být pečovatelem může být velmi obohacující. Někdy to může být také náročné, izolující a emocionálně vyčerpávající.

Pokud jste pečovatel, pamatujte na známky deprese, úzkosti nebo jiných duševních poruch. Buďte aktivní v získávání podpory a času, který potřebujete k péči o svou duševní pohodu.

Pokud se o vás starají lidé, zeptejte se, jak se mají. Povídejte si spolu otevřeně o tom, jak se každý z vás cítí. Podporujte se navzájem.

Tipy

jak pečovat o své duševní zdraví

- Získejte odbornou radu a podporu. Pokud si myslíte, že byste mohli mít duševní onemocnění, nebo chcete více pomoci při řešení současného stavu, promluvte si se svým lékařem nebo zdravotní sestrou. Mohou posoudit vaše potřeby a doporučit vám podporu.
- Mluvte s ostatními. Mluvit s ostatními vám může pomoci uvědomit si, jak se cítíte a jaký vliv to na vás má. Odvahu vyhledat odbornou pomoc vám může dodat i podpora ostatních.
- Provádějte pravidelné kontroly duševního zdraví. Možná si neuvědomujete, jak moc vaše duševní zdraví ovlivňuje váš každodenní život, dokud nevyplníte dotazník. Můžeš se zeptat svého lékaře nebo specialistu na RS za účelem kontroly duševního zdraví. Jednoduché jsou také dostupné online: ujistěte se, že používáte spolehlivý zdroj.
- Cvičte relaxaci. Dostatek relaxace a spánku je důležitý pro vaše duševní i fyzické zdraví. Správná relaxace vyžaduje cvik. Různé nápady a techniky můžete najít ve svépomocných knihách, na webových stránkách a prostřednictvím aplikací.
- Zvyšte své schopnosti sebeřízení. Problémy s duševním zdravím bychom neměli řešit sami. Dobrá sebeřízení však může podpořit vaši duševní pohodu a zlepšit váš pocit kontroly. Jak na to, viz dřívější část „Převzít kontrolu nad svým zdravím“.

Zdroje

Online informace a nástroje

Vyhledání podpory MS ve vašem okolí

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Deprese a úzkost (webinář)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-managing-depression-and-anxiety/>

MS a vaše emoce (brožura)

<https://www.msif.org/resource/multiple-sclerosis-and-your-emotions/>

Jóga pro sebeobsahu (video)

<https://www.msif.org/resource/meditation-for-self-care-by-mssi/>

Dechová a relaxační jógová cvičení pro RS (Video)

<https://www.msif.org/resource/breathing-and-relaxation-yoga-exercises-for-ms/>

Zkrocení stresu u RS (brožura)

<https://www.msif.org/resource/taming-stress-in-multiple-sclerosis/>

Tipy a triky pro zdravější spánek (video)

<https://www.msif.org/resource/wellness-break-tips-and-tricks-for-sounder-sleep/>

Odpočinek a péče o sebe pro zvládnutí únavy (webinář)

<https://www.msif.org/resource/rest-and-self-care-for-fatigue-management-webinar/>

Péče o sebe a wellness pro pečovatele (webinář)

<https://www.msif.org/resource/self-care-and-wellness-for-caregivers-webinar/>



Informace pro české pacienty

Sociální péče a podpora má svou roli v každé fázi onemocnění. S přibývajícím věkem navíc mohou otázku nutné případné pomoci řešit i lidé, kteří kromě příznaků stárnutí nemají žádné další primární onemocnění. Obava člověka z toho, že do nějaké míry ztratí svou soběstačnost, způsobuje navíc i psychickou nepohodu. Úkolem sociální podpory je proto v první řadě podání informací, ujištění klienta, že za jeho zády stojí stát, který nabízí potřebným mnohé nástroje pomoci. Že existují služby, které mu v jeho situaci pomohou. Vědomí, že je tu někdo – stát, neziskové organizace, pečovatelské či asistenční služby, patientské spolky – na koho se mohou lidé obrátit, je bezpochyby velice důležité pro všechny, kteří si musejí klást otázky péče a pomoci pro svou osobu.

U klientů je třeba využívat nástroje sociální politiky v širokém i úzkém pojetí. Pacienti s RS se někdy dostávají vlivem progredujícího zdravotního stavu do situací, které je nutné řešit např. některou z dávek pro osoby se zdravotním postižením, mohou se potýkat s otázkou úpravy bydlení, přímé péče o vlastní osobu apod.

V první řadě si pacient, který není poživatel starobního důchodu, může požádat o invalidní důchod. Samotná diagnóza RS nezakládá nárok na jeho přiznání. Je třeba, aby u klienta byl vyhodnocen alespoň 35% úbytek pracovní schopnosti, a pro výplatu invalidního důchodu musí být splněna také potřebná doba pojištění. O invalidní důchod se žádá na Okresní správě sociálního zabezpečení, příslušné podle místa trvalého bydliště.

Invalidní důchod - Česká správa sociálního zabezpečení (cssz.cz)

Dále může pacient získat některou z dávek pro osoby se zdravotním pojištěním. Jedná se o průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu nebo příspěvek na zvláštní pomůcku (mimo jiné sem spadá i příspěvek na automobil či příspěvek na bezbariérovou úpravu koupelny). O tyto dávky se žádá na úřadu práce a i zde záleží na závěru lékaře, který posuzuje zdravotní stav žadatele.

Na úřadu práce je dále možné žádat o příspěvek na péči, u kterého je posuzováno zvládání 10 základních životních potřeb (např. mobilita, komunikace, stravování).

Další možné dávky, které pomáhají klientům v tíživé finanční situaci, jsou dávky hmotné nouze - příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc.

Klienti si mohou požádat také o příspěvek na bydlení. U těchto dávek se nezohledňuje zdravotní stav žadatele, jsou závislé na výši příjmu. Žádá se taktéž na úřadu práce.

Úřad práce ČR (uradprace.cz)

Vlivem onemocnění může docházet také k úbytku sociálních kontaktů nebo soukromých i společenských aktivit. Zdravotní stav může negativně ovlivnit celou řadu funkcí, je proto velice důležité, aby byli lidé pozitivně motivováni k zachování co nejvyšší soběstačnosti a pokud možno aktivního životního tempa. V tomto případě je možné využít aktivizačních služeb např. denních stacionářů, služeb osobní asistence a dalších, které jsou dostupné v místě bydliště pacienta. Kvalitní celorepublikový registr sociálních služeb najdete na webu ministerstva práce a sociálních věcí Registr poskytovatelů sociálních služeb (mpsv.cz).

Se svými dotazy se mohou pacienti s RS obrátit např. na Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. www.roska.eu, kde Vám rádi poskytneme potřebné informace a rady v mnoha oblastech týkajících se života s RS.



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Křížíkova 167/50

186 00 Praha 8 - Karlín

IČ: 45768889

www.roska.eu

roska@roska.eu



www.msif.org

www.facebook.com/msinternationalfederation

www.twitter.com/msintfederation