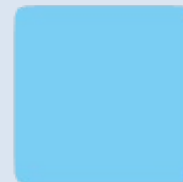
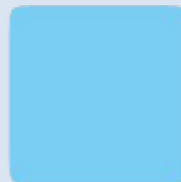
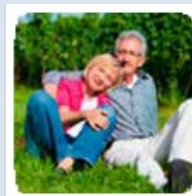
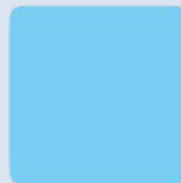
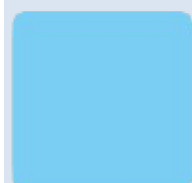
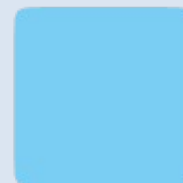
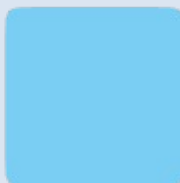
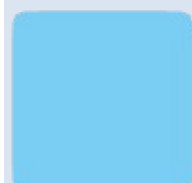
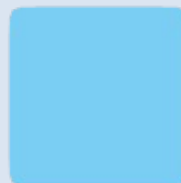
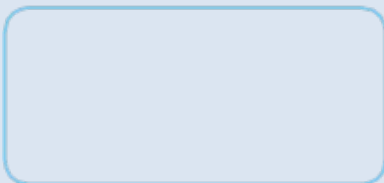


Život so SM

SM, sexualita a rodičovstvo



4



1. Úvod

Informačná séria „Život so SM“ ponúka viac informácií o ochorení označovanom ako SM: rôzne príznaky, možné liečby a ako si môžete život so SM čo najviac zjednodušiť.

Toto je 3. brožúra zo série piatich brožúr:

- 1. brožúra:** Čo je SM?
- 2. brožúra:** SM a každodenný život
- 3. brožúra:** SM a možnosti liečby
- 4. brožúra:** SM, sexualita a rodičovstvo
- 5. brožúra:** SM a kognitívne funkcie



Brožúra „SM, sexualita a rodičovstvo“



SM zvyčajne nastupuje vo veku 20 až 40 rokov, t. j. v reprodukčnom veku. Takže prirodzene sa u mnohých ľudí so SM objaví pri téme rodičovstva mnoho otázok, napríklad keď sa rozhodnú založiť si rodinu alebo dokonca ešte predtým v čase diagnostikovania ochorenia.

SM často vyvoláva aj otázky týkajúce sa intimity a sexuality. Kvôli SM sa môžu časom niektoré telesné funkcie zhoršovať. To môže ovplyvniť intimitu a sexualitu – ale nespôsobuje, že intimita a sexualita nie sú možné. Táto brožúra sa týka aj tejto témy.

Uvedené informácie sú určené pacientov so SM a ich partnerov. Na konci brožúry sa nachádza aj kapitola s informáciami o samotnom ochorení, ktoré sú napísané jednoduchým jazykom a ktoré vám môžu pomôcť v rozhovore so svojím dieťaťom.

2. Je SM dedičné ochorenie?

SM sa nepovažuje za dedičné ochorenie, pretože neexistuje žiadny chybný gén, ktorý by sa prenášal na potomstvo a spôsobil ochorenie. Existuje však skupina génov, z ktorých každý zvyšuje riziko rozvoja ochorenia. SM je viacfaktorovo podmienená. To znamená, že riziko rozvoja SM ovplyvňujú rôzne a viaceré faktory. Môže to byť určitá vrodená náchylnosť v kombinácii s rôznymi faktormi prostredia. Napríklad fajčenie a nízka hladina vitamínu D (zvyčajne kvôli malému vystaveniu sa slnečnému žiareniu) zvyšujú riziko SM. Vedci sa domnievajú, že aj vírusové infekcie sa môžu podieľať na nástupe SM. SM sa dvakrát častejšie vyskytuje u žien ako u mužov. To znamená, že ženské pohlavie je pri SM jedným z rizikových faktorov.

Ak má jeden z rodičov SM, riziko rozvoja tohto ochorenia je mierne vyššie. Toto zvýšenie rizika je však také malé, že neexistuje dôvod neodporúčať ľuďom so SM zakladať si rodinu. Riziko SM je normálne 0,1 %. Ak má jeden z rodičov SM, riziko je 3 %. Ak sú ale chorí obaja rodičia, tak riziko, že ich dieťa bude mať SM narastá na 30%.

3. Sexualita a spoločný život

Sexualita znamená pre rôznych ľudí rôzne veci, no často je to dôležitá súčasť života a vzťahov. Mnoho ľudí so SM zisťuje, že časom rôznymi spôsobmi toto ochorenie ovplyvňuje ich sexuálny život. Niektoré problémy sa môžu objaviť už v skorej fáze ochorenia. SM sa môže napríklad prejavovať rôznymi telesnými príznakmi, ktoré priamo ovplyvňujú schopnosť mať pohlavný styk. Ochorenie môže aj nepriamo vplývať na sexuálnu túžbu a celkovo na vzťah.

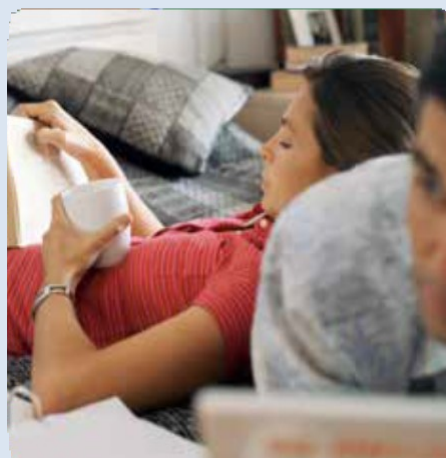
Sexuálna túžba nezačína v pohlavných orgánoch, ale v mozgu, kde sa nachádza tzv. centrum rozkoše. Poškodenie nervového tkaniva v centre rozkoše mozgu môže sexuálnu túžbu ovplyvňovať. Rovnako sa môžu poškodiť aj nervové dráhy.

To môže viesť k problémom pri prenose signálov medzi mozgom a pohlavnými orgánmi. Táto vzájomná komunikácia je mimoriadne dôležitá na dosiahnutie orgazmu. Môže to tiež viesť k zhoršeniu zmyslovej funkcie, a teda schopnosti sexuálne sa vzrušiť dotykom.

Kvôli SM možno budete musieť „znova objaviť“ svoj vzťah.

Niektorým zmenám je treba sa prispôbiť.

Ak máte SM, vy aj váš partner možno budete mať problém s týmto prispôbením sa. Je to čiastočne preto, lebo presne neviete, čo robí ochorenie s vaším telom, a čiastočne preto, lebo pre niekoho môže byť ťažké rozprávať sa o sexe a intimite, či o vykonávaní zmien vo veciach, ktoré sú zvyčajne „prirodzené“ a nie je potrebné o nich diskutovať.



Akým spôsobom SM ovplyvňuje sexualitu?

Mnoho ľudí so SM nemá vôbec vo svojom sexuálnom živote problémy. Iní majú určité problémy, ktoré sa objavia najmä časom. Nasledujúca časť sa venuje niekoľkým možným problémom.

U žien so SM sa môže objaviť vaginálna suchosť, čo sťažuje pohlavný styk. Niektoré ženy so SM majú problém dosiahnuť orgazmus. Kvôli zmyslovým zmenám môžu byť vagína alebo

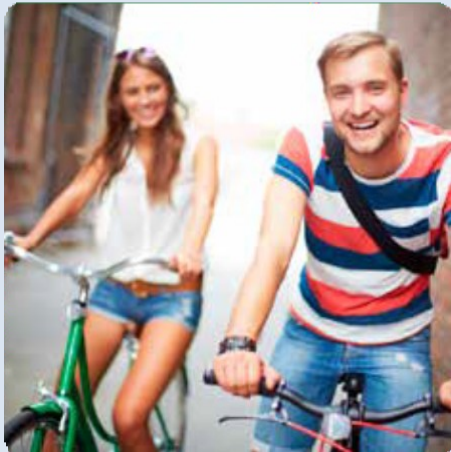
klitoris menej citlivé. Môže sa však stať aj opak: nadmerná citlivosť, v dôsledku čoho je aj ten najjemnejší dotyk bolestivý. Muži so SM môžu mať problém s dosiahnutím a udržaním erekcie. Rovnako aj ejakulácia môže byť časom viac problematickejšia. U mužov sa prejavujú rovnaké typy zmyslových zmien ako u žien. Sexuálna túžba môže byť u mužov aj žien so SM znížená. Sexuálnu rozkoš a sexuálnu výkonnosť

riadi zložitá súhra medzi rôznymi nervovými centrami v mozgu, nervovými dráhami a prostredníctvom hormónov. Svaly nie vždy spolupracujú, to znamená, že môžu byť stuhnuté a stiahnuté alebo príliš slabé pre určité polohy alebo pohyby. Príčiny nedostatočnej sexuálnej túžby môžu byť aj iné, napríklad keď sa necítite dobre alebo ste len príliš unavená. Únava je v podstate častý príznak SM, ktorý priamo ovplyvňuje váš sexuálny život.

Lieky a vedľajšie účinky

Niektoré typy liekov, ktoré užívajú pacienti s SM na zmiernenie symptómov ochorenia (nie imunomodulačné lieky), napr. antidepresíva, majú vedľajšie účinky, ktoré ovplyvňujú libido a sexuálnu výkonnosť. Ak užívate lieky, pozrite si v príbalových letákoch informácie o vedľajších účinkoch. O akýchkoľvek problémoch sa môžete porozprávať so svojím ošetrojúcim lekárom alebo

zdravotnou sestrou.



Sexualita a pocity

Samotné sexuálne problémy sa môžu prejavíť aj vtedy, ak sa naruší rovnováha vo vzťahu, napríklad, ak sa u jedného partnera rozvinie chronické ochorenie (napr. SM), ktoré vedie k funkčným obmedzeniam. Aj podpora a starostlivosť, ktoré si ochorenie vyžaduje, môžu pozmeniť sexuálny vzťah spôsobom, že pocity viny a úzkosti nepodnecujú príťažlivosť.

To môže viesť k sklamaniu z prežívania intimity a sexu, čo sa môže stať dôvodom, že sa intimita aj sexu úplne vyhýbate.

Napriek tomuto všetkému sa mnohým ľuďom darí znovu nájsť rovnováhu vo svojom vzťahu. Na zachovanie dobrého vzťahu sú komunikácia a otvorenosť mimoriadne dôležité.

Čo môžete robiť?

- Pri vaginálnej suchosti je účinným riešením použitie lubrikantu. Môžete si ho kúpiť v drogérii. Ak sa u vás prejavuje suchosť spojená s vekom (počas menopauzy alebo po nej), porozprávajte sa so svojím lekárom.
- Ak sa u vás prejavuje erektilná dysfunkcia, porozprávajte sa so svojím lekárom, ktorý vám môže predpísať lieky na zvýšenie prietoku krvi v penise.
- Ak máte zníženú citlivosť a problémy s dosiahnutím orgazmu, sú k dispozícii

(technické) pomôcky, ktoré môžete použiť.

- Problémy súvisiace so spasticitou možno liečiť pomocou liekov viazaných na lekársky predpis. Porozprávajte sa o tom so svojim lekárom.
- Ak trpíte svalovou slabosťou alebo stuhnutosťou, môžete použiť vankúše a experimentovať s polohami, ktoré sú pre vás najpohodlnejšie.
- Vysvetlite napríklad svojmu partnerovi, aké to je, keď je vaša pokožka necitlivá alebo príliš citlivá. Snažte sa nájsť časti tela pri dotyku, pri ktorých sa dokážete vzrušiť a je to pre vás príjemné (erotogénne zóny).
- Ak máte obavy z inkontinencie počas pohlavného styku, pred milovaním sa choďte vymočiť. U žien sa odporúča vymočiť sa aj po pohlavnom styku, najmä, ak ste náchylná na infekcie močového mechúra.
- Ak ste príliš unavená na sex, nájdite si inú časť dňa, kedy máte viac energie.
- Buďte úprimná k svojmu partnerovi o svojich pocitoch a spoločne hľadajte riešenia problémov.
- Porozprávajte sa so svojim neurológom alebo zdravotnou sestrou špecializujúcou sa na SM. Často sú dobre informovaní o sexuálnych problémoch súvisiacich so SM. Takisto, aj keď trpíte inkontinenciou skúste sa s nimi poradiť. Niekedy je potrebné navštíviť aj urológa alebo sexuálneho terapeuta.

4. Plodnosť, lieky a riziká

SM neovplyvňuje plodnosť, t. j. schopnosť mať deti.

Ak však má jeden z partnerov obmedzenia súvisiace so SM (napr. erektilná dysfunkcia), môže byť o trochu ťažšie otehotnieť.

Vieme, že niektoré lieky ovplyvňujú pôžitok zo sexu a môžu znižovať plodnosť, teda ovplyvňujú možnosť mať deti. Ak chcete mať deti alebo si myslíte, že by ste chceli v budúcnosti mať deti, porozprávajte sa o tom so svojím lekárom alebo zdravotnou sestrou špecializujúcou sa na SM.

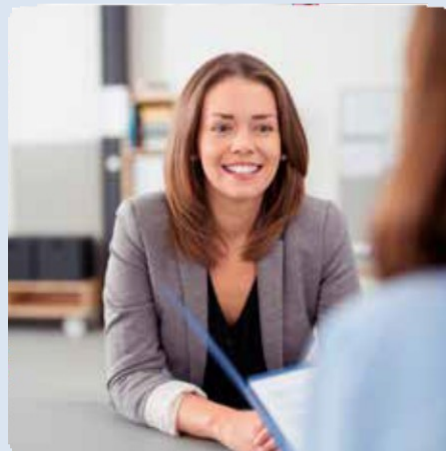


Najlepší čas pre ženu na otehotnenie je vo všeobecnosti stabilné obdobie (aspoň rok, ideálne dva) bez nových príznakov alebo podstatných zmien v príznakoch. Taktiež sa odporúča mať na pamäti možné zhoršenie príznakov v budúcnosti a v prípade potreby včas zapojiť do pomoci rodinu, priateľov a profesionálnych opatrovníkov. Ak máte SM, môžete používať ktorúkoľvek formu antikoncepcie, ktorú uprednostňujete: pilulky, etonogestrelový implantát vo forme tyčky, spermicídny krém, prezervatív atď.

Lieky a nenarodené dieťa

Ak plánujete otehotnieť, vždy sa o tom porozprávajte so svojim lekárom alebo zdravotnou sestrou špecializujúcou sa na SM. Rôzne lieky predstavujú rôzne riziko pre nenarodené dieťa. Na druhej strane, prerušenie liečby môže viesť k opätovnej aktivácii ochorenia. Niektoré lieky sa nemajú za žiadnych okolností užívať v tehotenstve, pretože sú pre dieťa veľmi rizikové.

Iné typy liekov sa môžu užívať, kým sa tehotenstvo nepotvrdí. V individuálnych prípadoch je možné tehotnú pacientku liečiť určitým preparátom z tzv. biologickej liečby. Ak chcete mať deti, vždy sa predtým, ako ukončíte liečbu a pokúsite sa otehotnieť, najskôr sa porozprávajte so svojim lekárom. Tehotenstvo u pacientiek so SM je vítané, avšak aj plánované.



Iné lieky

Existuje mnoho liekov, ktoré sa používajú na úľavu od príznakov SM. Niektoré z nich môžu vyvolávať vedľajšie účinky, preto si vždy prečítajte príbalové informácie k liekom, ktoré počas tehotenstva užijete. V prípade pochybností sa vždy porozprávajte so svojim lekárom alebo zdravotnou sestrou špecializujúcou sa na SM.

5. SM počas tehotenstva

Tehotenstvo nemá vo svojej podstate negatívny vplyv na budúci priebeh ochorenia, takže neexistuje takmer žiadny lekárske dôvod, prečo neotehotnieť. Ak je však SM veľmi aktívna, je dobré, keď žena počká dovtedy, kým liek



modifikujúci ochorenie nezaberie a nepotlačí ochorenie. Počas tehotenstva, najmä počas posledného trimestra, je ochorenie menej aktívne. Po pôrode sa stáva ochorenie znova aktívnejšie. To znamená, že počas prvých troch mesiacov po pôrode je riziko reaktívacie ochorenia vyššie.



Diagnostikovanie počas tehotenstva

SM len zriedkavo nastupuje v tehotenstve. Ak sa ochorenie diagnostikuje v tehotenstve, nie sú známe žiadne riziká spojené s lumbálnou punkciou. Z bezpečnostných dôvodov sa však treba počas prvého trimestra tehotenstva vyhnúť MRI skenom, čo ale nie je nevyhnutnosťou..

Aktivita ochorenia počas tehotenstva

Tehotenstvo ovplyvňuje imunitný systém, čím potláča zápal v mozgu alebo mieche, ktoré súvisí so SM. Toto je dôležitý mechanizmus, ktorý zabraňuje telu, aby identifikoval nenarodené dieťa ako cudzie teleso, ktorého sa treba zbaviť. A to je dôvod, prečo aktivita ochorenia u tehotných žien so SM klesá rovnako ako riziko záchvatov. To platí najmä v poslednom trimestri tehotenstva. Po pôrode sa imunitný systém znova mení a stáva sa opäť citlivým. To znamená zvýšené riziko atakov, najmä počas prvých troch mesiacov po pôrode. Polovica všetkých matiek so SM zažije počas prvých šiestich mesiacov po pôrode minimálne jeden záchvat (výkyv). Po uplynutí tohto obdobia riziko záchvatov klesá na úroveň pred

otehotnením.

Liečba liekmi počas tehotenstva

Riziko, ktoré pre nenarodené dieťa predstavujú lieky užívané v tehotenstve, sa líši v závislosti od lieku, ktorý sa používa na liečbu SM. Niektorým liekom sa treba v tehotenstve úplne vyhnúť, pričom iné sa v absolútne nevyhnutných prípadoch môžu používať. Ak začínate s liečbou, požiadajte svojho lekára, aby vám povedal, aké sú konkrétne odporúčania pre váš liek. Ak otehotníte počas užívania akéhokoľvek lieku, vždy informujte svojho lekára.

Problémy v súvislosti s tehotenstvom

SM nezvyšuje riziko komplikácií počas tehotenstva. Väčšina žien po otehotnení zažíva množstvo problémov. Pre ženy so SM môžu (ale nemusia) tieto problémy predstavovať ďalšie komplikácie. U žien s problémom močového mechúra alebo črevami sa môže v dôsledku tlaku nenarodeného dieťaťa zvýšiť riziko infekcií močového mechúra a črevnej nepriechodnosti. Anémia sa počas tehotenstva vyskytuje často. Dôvod nepoznáme, no anémia je dokonca ešte častejšia u žien so SM. Niektoré doplnky železa zvyšujú riziko zápchy. Nájdite spolu so svojím lekárom vhodný doplnok. Ak máte problémy s chôdzou, môžu sa na konci tehotenstva zhoršiť kvôli vyššej hmotnosti.

6. Pôrod a obdobie po pôrode

Rozdiel medzi pôrodom u žien so SM a žien bez SM nie je vo všeobecnosti žiadny. V prípade potreby môžu ženy so SM použiť akýkoľvek liek na úľavu od bolesti, ktorý sa bežne používa pri pôrodoch. Ženy so SM zvyčajne rodia prirodzeným spôsobom, t.j. vaginálne. V porovnaní s ostatnými ženami nie je u nich riziko komplikácií zvýšené. Ak sa dieťa narodí cisárskym rezom, dôvody zvyčajne vôbec nesúvisia so SM. V prípade SM s vážnymi funkčnými obmedzeniami existuje zvýšené riziko komplikácií počas pôrodu.

Zvýšené riziko záchvatov

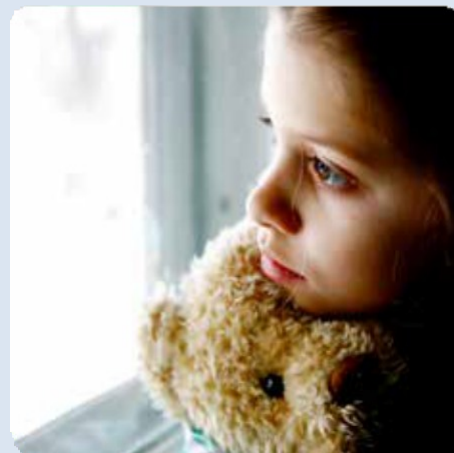
Počas prvých troch mesiacov po pôrode je riziko atakov vyššie. Toto riziko je dokonca ešte vyššie než pred otehotnením. A to je jeden z dôvodov, prečo je vhodné, aby ste sa v predstihu zamysleli nad každodennou starostlivosťou o dieťa v prípade, že sa u vás prejaví zhoršenie ochorenia záchvat. Ak ste práceneschopná, váš partner môže dostať materskú dovolenku. Pomoc môžete získať aj od ľudí vo vašom okolí (rodina alebo blízki priatelia), ktorí vám pomôžu a podporia. Taktiež môžete o pomoc požiadať sociálne služby.

Dojčenie a SM

Názory na dojčenie a vplyv prolaktínu na zhoršenie ochorenia sú stále rozporuplné. Navyše treba brať do úvahy riziko novej aktivity ochorenia. A to je dôvod, prečo sa vo všeobecnosti odporúča obnoviť liečbu SM po približne šiestich mesiacoch dojčenia. Ak je riziko veľkej aktivity ochorenia veľmi vysoké alebo ak sa objavia nové záchvaty, je potrebné ukončiť dojčenie skôr, než sa plánovalo, aby sa tak mohla ochorenie modifikujúca liečba obnoviť. Ak prestanete dojčiť skôr, aby bolo možné obnoviť liečbu SM, môžete mať opuchnuté alebo bolestivé prsníky. Porozprávajte sa so svojím lekárom, ako zastaviť tvorbu mlieka. Ak sa rozhodnete odsávať si mlieko, takéto mlieko potom zlikvidujte. V moderných dojčenských formulách mliekach sa nachádzajú všetky živiny, ktoré dieťa potrebuje. Premeňte čas jedenia na špeciálne chvíle odpočinku a bezpečnosti – bez ohľadu na to, či dojčíte alebo krmíte bábätko dojčenským mliekom.

7. Mat' rodiča so SM

Ak sa u vás SM rozvinie ešte predtým, ako sa stanete rodičom, je šanca, že vaše dieťa nebude považovať situáciu za zvláštnu: „Takto to proste v mojej rodine chodí.“ Ak však ochorenie nastúpi vtedy, keď už máte deti (alebo ak budú záchvaty vážnejšie), môže to byť pre rodinu dramatická zmena. Niektorí ľudia zvyknú veci pred svojimi deťmi skrývať. Chcete chrániť svoje deti pred bolestivými vecami v živote, no väčšina



detí cíti, že ich rodičia sa niečím trápia.

Ak má dieťa pocit vylúčenia, môže to byť pre neho bolestivé a desivé. Najlepšie, čo môžete robiť, je poskytnúť dieťaťu informácie primerané jeho veku a čo najúprimnejšie mu odpovedať na priame otázky.



Pre niektoré deti je dobrodružstvom sprevádzať vás pri návštevách v súvislosti so SM, pričom iné to vôbec nechcú robiť.

Niektoré činnosti sa možno budú musieť kvôli záchvatu SM zrušiť. To môže byť sklamaním pre každého člena rodiny. Snažte sa nájsť alternatívne riešenia, aby mohla rodina robiť niečo zábavné spoločne.

Každé dieťa je iné a vy ako rodičia poznáte svoje dieťa najlepšie. Snažte sa venovať pozornosť reakciám detí a ak pociťujú smútok, strach alebo vinu, ponúknite im podporu. Deti zvyknú vyjadrovať svoje pocity skôr prostredníctvom svojho správania než slovami. Ak máte akékoľvek obavy v súvislosti so správaním svojho dieťaťa, obráťte sa na lekára alebo odborného psychológa (napríklad v centre na liečbu SM).

Dojčatá

Každé malé dieťa dokáže vycítiť zmeny nálad. Keď rodič veľmi ochorie, bábätko dokáže vycítiť rozrušenie a skleslosť. Na takéto situácie bábätká často reagujú plačom alebo odmietaním jedla. Držte si dieťa blízko

a upokojujúco sa s ním rozprávajte. Aj keď dieťa nerozumie tomu, čo hovoríte, reaguje na vašu reč tela a tón hlasu.

Batoľatá a deti predškolského veku

U detí vo veku 2 až 6 rokov sa rozvíja jazyková zručnosť prostredníctvom hry a predstáv. Batoľatá rady predstierajú hru a často žijú vo svete vytvorenom ich fantáziou. Rady si vytvárajú vlastné vysvetlenia matkinho alebo otcovho ochorenia.

Batoľatá žijú tu a teraz a samých seba vidia v strede vesmíru. Zároveň sú dospelí členovia rodiny bezpečným prístavom ich života a boja sa, že ich stratia. Pre deti v tomto veku je „magické myslenie“ normálne. Myslia si, že majú silu zmeniť realitu prostredníctvom myšlienok alebo činností.

Povedzte svojmu dieťaťu, čo sa deje. Hovorte to jednoduchým spôsobom. Niekedy stačí len povedať: „Mama je dnes veľmi unavená“ alebo: „Ocinove nohy dnes nefungujú dobre“ a potom počkajte, kým vám dieťa nepoloží otázky. V mnohých prípadoch im stačí povedať to, čo sa deje teraz a v blízkej budúcnosti.

Batoľatá len ťažko veria na náhodu. Myslia si, že na všetko, čo sa deje, existuje dôvod.

Keďže vidia samých seba ako stred vesmíru, môžu si začať myslieť, že ochorenie je ich chyba a že ho môžu ovplyvniť. V prípade potreby im môžete jasne vysvetliť, že SM nie je chyba nikoho a že vy na toto ochorenie nezomriete.



Deti vo veku 7 – 12 rokov

V tomto veku pokračuje vývoj jazykových zručností a intelektuálnych schopností. Deti sa v tomto veku veľmi zaujímajú o konkrétnu realitu. Vyhľadávajú fakty a chcú porozumieť príčine a účinku. V tomto čase sa u nich rozvíjajú sociálne zručnosti a kamaráti sú pre nich dôležitejší než kedykoľvek predtým. Rozvíja sa u nich obrovská schopnosť empatie. Mladšie školopovinné deti sa porovnávajú navzájom a aj svoje rodiny s inými rodinami, pričom môžu mať pocit, že skutočnosť, že jeden z rodičov má SM, je naozaj nespravodlivá.

Deti majú prirodzenú potrebu mieru a poriadku vo svojom živote. Rozmýšľajú o dobre a zle, hrajú hry, ktoré majú pravidlá, a chcú poznať zákony, ktorými sa riadi príroda a spoločnosť. Ochorenie môžu považovať za trest za nedodržiavanie pravidiel.

My ako rodičia toto myslenie ešte umocňujeme:

„Ak si neumyješ zuby, budeš mať kazy“, „Ak si nedáš vlnenú čiapku, budú ťa bolieť uši“.

Deti v tomto veku chcú počuť jasné vysvetlenie ochorenia a chcú vedieť, čo robí ochorenie s telom. Ak to chce vaše dieťa vedieť, povedzte mu o ochorení viac.

Na konci tejto brožúry sú uvedené informácie o SM pre deti v tomto veku. Ak si myslíte, že by pomohlo, keby išlo vaše dieťa s vami na návštevu v súvislosti so SM, spýtajte sa neurológa alebo zdravotnej sestry špecializujúcej sa na SM, či je to možné. Dieťa vás môže požiadať o to, či by sa mohlo zúčastniť aj vyšetrenia. Majte na pamäti, že rodinný príslušník musí zostať s vaším dieťaťom mimo vyšetrovacej miestnosti, kým sa vyšetrenie neskončí.



Tínedžeri

Trinástočné deti sa môžu na svet pozerat' stále rovnakým spôsobom ako mladšie deti, no počas dospievania bude ich myslenie a vnímanie reality čoraz „dospeláckejšie“. Ich vlastné telo je pre nich oveľa dôležitejšie. Môže byť pre nich ťažké prijať skutočnosť, že dospelý, ktorého milujú, je chorý. Môžu sa tiež začať obávať dedičných aspektov SM. Tínedžeri môžu tiež cítiť potrebu chvíľu sa búriť proti svojim rodičom hľadaním spôsobu, ako vyvolať konflikt. Pre mnohých z nich však môže byť ťažké argumentovať s rodičom, ktorý je chorý. Niektorí tínedžeri sa stávajú extrémne závislí od svojej rodiny, pričom iní sa od svojej rodiny úplne odvracajú. Niektorí z nich môžu mať problémy v škole, sociálne problémy alebo depresiu. Aj u detí rodičov so SM existuje riziko takýchto problémov.

Niektorí tínedžeri zaujmú tvrdý postoj a odmietajú hovoriť o tomto ochorení. Pre tínedžerov je často dôležité byť ako ostatní. A to môže byť dôvod, prečo si nechcú vodiť kamarátov domov. Ujasnite si s deťmi, že je vždy v poriadku, ak sa budú pýtať alebo vyjadrovať svoje myšlienky a pocity: „Vždy som tu pre teba, ak sa potrebuješ o niečom porozprávať.“ Rešpektujte integritu tínedžera, čiže nenúťte ho, aby akceptoval nechcené informácie alebo komfort. Mnoho tínedžerov má potrebu zachovať si určitý odstup od svojej rodiny. Pre niektorých tínedžerov môže byť jednoduchšie, ak sa o svojich obavách porozprávajú s niekým, kto nepatrí do ich rodiny. Zmeny nálad sú pre tínedžerov normálne. Ich výbuchy nemusia nevyhnutne súvisieť s ochorením otca alebo mamy.



V dôsledku ochorenia možno budete musieť dať deťom nové zodpovednosti. To však nemusí byť nevyhnutne zlé. Môžu ísť na prechádzku so psom alebo na nákup do potravín. Takto sa môžu vaše deti stať nezávislými o trochu skôr ako iné deti a môže byť pre nich jednoduchšie akceptovať iných ľudí s postihnutím. Ak však vaše deti začnú preberať príliš veľa rodičovských povinností, musíte

nájsť iné riešenie.

Informácie pre deti

Mozog je niečo ako superpočítač

Mozog riadi takmer všetko, čo sa deje v tele. Ak chceš zdvihnúť nohu, mozog odošle signál do svalov nohy, aby sa stiahli, čím sa noha zdvihne. Keď si narazíš prst na nohu, nervy odošlú do mozgu signály, že niečo sa stalo a že to bolí. Ďalší príklad: veci vidíš očami, ale aj mozgom. V očiach sa nachádzajú bunky, ktoré sú citlivé na svetlo a ktoré odosielajú signály do mozgu. Mozog tieto informácie spracováva a ty potom môžeš vidieť a aj vnímať veci, ktoré vidíš.



Mozog obsahuje obrovské množstvo (miliardy) buniek, ktoré si neustále posielajú signály medzi sebou a do každej časti tela. Bunky spolu fungujú podobne ako nejaký superpočítač.

Miecha je ako kábel, z ktorého vychádza množstvo drôtov (nervov), ktoré odosielajú a prijímajú signály všade v tele.

Čo zlé sa stane, keď niekto dostane SM?

Podobne ako majú elektrické káble (plastovú) izolačnú vrstvu, tak aj nervy majú svoju ochrannú vrstvu. Pri SM sa tieto vrstvy v rôznych častiach mozgu zapalujú a poškodzujú. V takomto prípade sa informácie prenášajú ťažšie. Na týchto miestach sa objavujú jazvy. SM doslova znamená „veľa jaziev“. Keďže mozog má veľmi veľa práce a poškodenie sa môže kdekoľvek objaviť, ochorenie môže

vyvolať veľa rôznych problémov. Napríklad môžeš mať kvôli SM slabšie ruky a nohy. Niekedy môžeš prestať vidieť alebo cítiť mravčenie alebo necitlivosť kdekoľvek v tele. Taktiež môžeš byť unavený.

Takže SM nie je svalové ochorenie, no svaly nie vždy robia to, čo by sme chceli, pretože sa k nim nedostávajú všetky správne signály alebo „pokyny“.

Ako sa zistí, že niekto má SM?

Lekári robia viacero testov, aby si boli istí, že človek má naozaj SM. Používajú špeciálnu magnetickú kameru nazývanú MRI skener.

MRI skener vyzerá ako veľký valec. Človek sa vyšetruje tak, že si ľahne na stôl, ktorý sa zasunie do valca. Vo valci sa nachádza silný magnet, pomocou ktorého možno zistiť, či sa v mozgu nachádza nahromadená tekutina.

Veľa tekutiny znamená, že mozog je v tom mieste zapálený a že sa tam snaží niečo opraviť. Lekári potom použijú počítač na vytvorenie snímok, na ktorých sú zobrazené miesta s nahromadenou tekutinou a jazvami. Na obrazovke počítača vyzerajú tieto miesta ako malé bodky.



Telo opravuje poškodenie

Záchvat SM spôsobuje poškodenie rôznych častí mozgu. Po ústupe záchvatu dokáže mozog niektoré poškodenia opraviť. Je to ako oprava rozstrapkaného kábla omotaním izolačnej pásky. Často to funguje celkom dobre, no jazvy stále zostávajú. Po ústupe záchvatu sa človek so SM často cíti opäť dobre. Ak je poškodenie veľké a vyžaduje si veľa

opráv, niektoré problémy nemusia úplne ustúpiť.

Mozog niekedy „obchádza problémy“ vysielaním signálov cez iné mozgové bunky. Je to ako pripojenie drôtu k novým drôtom a výstupom. Signálom, ktoré musia ísť po novej trase, môže trvať o niečo dlhšie, kým dorazia na miesto a niekedy na to treba použiť viac buniek. To vysvetľuje, prečo SM spôsobuje takú únavu.

Lieky na SM

Zatiaľ neexistujú lieky, ktoré by dokázali SM vyliečiť.

Ľudia so SM budú mať toto ochorenie pravdepodobne až do konca svojho života.

Našťastie existujú rôzne druhy liekov, ktoré spomaľujú ochorenie, takže sa človek necíti tak zle a telo zostáva v čo najzdravšom stave.

Ako fungujú lieky na SM?

SM nie je vírus ani nič podobné, čo by si mohol dostať. Pri SM niektoré vlastné bunky (krvinky) napádajú ochrannú vrstvu okolo niektorých nervov.

Nepoznáme príčinu, prečo to robia. Zvyčajne robia opak a chránia nás pred vírusmi a inými votrelcami.

Existujú rôzne typy liekov na SM, ktoré fungujú rozdielne. Mnoho vedcov sa snaží vyvinúť nové účinnejšie typy liekov na SM.

Dôležité vedieť!

- SM nie je nákazlivé ochorenie
- Ak niekto dostane SM, nie je to nikoho chyba
- Ak máš SM, ochorenie často prichádza a odchádza: niekedy sa na niekoľko dní alebo týždňov objavia nové problémy alebo príznaky, a potom sa môžeš zase dlhšie cítiť dobre

Užitočné adresy

Na Slovensku sú na liečbu sclerosis multiplex špecializované tieto Centrá:

UNB Nemocnica Staré Mesto

Mickiewiczova 13

813 69 Bratislava

telefón: 02/57 290 215

UNB Nemocnica akad. L.Dérera

Limbová 5

833 05 Bratislava

telefón: 02/ 59 542 422

UNB Nemocnica Ružinov

Ružinovská 6

826 06 Bratislava

telefón: 02/48 234 757

Národný ústav detských chorôb (Detská fakultná nemocnica)

Limbová 1

833 40 Bratislava

telefón: 02/59 371 865

Fakultná nemocnica Nitra

Špitálska 6

950 01 Nitra

telefón: 037/ 6545 456

Fakultná nemocnica Trnava

A. Žarnova 11

917 01 Trnava

telefón: 033/ 59 38 405

Fakultná nemocnica Trenčín

Legionárska 28

911 71 Trenčín

telefón: 032/ 65 66 520 alebo 032/ 65 66 201

Nemocnica sv. Michala

Satinského 1/I.

811 08 Bratislava

telefón: 02/ 32 61 2301

Fakultná nemocnica s poliklinikou F.D.Roosevelta Banská Bystrica

Nám. Slobodu 1

975 17 Banská Bystrica

telefón: 048/ 441 27 11

Univerzitná nemocnica Martin

Kollárova 2

036 59 Martin

telefón: 043/ 420 39 74

Ústredná vojenská nemocnica SNP Ružomberok

Gen. Miloša Vesela 21

034 26 Ružomberok

telefón: 044/ 438 28 54

Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice

Trieda SNP 1

041 66 Košice

telefón: 055/ 640 37 21

Fakultná nemocnica s poliklinikou J. A. Reimana Prešov

Hollého 14

080 01 Prešov

telefón: 051/ 701 1563

Chceli by ste vedieť viac?

Viac informácií o SM nájdete na www.spoluzozeme.sk



Facebook Spolu Môžeme



Instagram Spolu Môžeme

Príprava brožúrok bola podporená spoločnosťou Biogen. Informácie boli veľmi starostlivo zostavené, avšak nenahrádzajú názor, stanovenie diagnózy ani radu ošetrojúceho lekára.