Milí priatelia,

Dnes je medzinárodný deň zriedkavých ochorení, kde patrí aj narkolepsia. Napriek snahe našej nemocnice sa zdá, že aj tento deň mediálne zatienila pandémia... Paradoxne ale pandémii vďačíme za zorganizovanie prvého slovenského webinára venovaného narkolepsii a pacientom s týmto ochorením.

Bez ohľadu na okolnosti ostatného diania ale zrejme nadišiel čas, aby sme takto aspoň občas stretávali, aby sme prebrali témy, ktoré sme len naznačili – možnosti genetického vyšetrenia, spôsob liečby, vodičáky, pracovné zaradenie a ďalšie, ktoré Vás trápia. Veľmi pekne ďakujem všetkým diskutujúcim, za osobnú výpoveď, ktorá verím pomôže počúvajúcim nájsť silu ďalej bojovať o prácu a život s neviditeľným ochorením pre iných.

Je na Vás, či myslíte, že by bolo vhodné mať vlastnú pacientskú organizáciu, ktorá by skúsila za Vaše práva bojovať, diskutovala s organizáciami vo svete, kde majú väčšiu a dlhšiu skúsenosť. Ste roztrúsení po celom Slovensku, ale možno by sme dokázali zosnovať sieť špecialistov- psychológov, psychiatrov, ktorí by problému rozumeli a pre ktorých by ste Vy neboli prvým pacientom s touto diagnózou? Sú dnes možnosti diskusných fór, kde by ste si mohli navzájom vymieňať skúsenosti. Ako lekár mám ale k niektorým fóram výhrady, pretože sú niekde myšlienky neoverené, niekde vytrhnuté z kontextu, a tak osobne preferujem webinár, kde si to osobne povieme. Ak by ste sa rozhodli vytvoriť akúkoľvek formu komunikácie, rada sa zúčastním. Za seba sľubujem, že Vás aspoň raz ročne budem informovať, čo sme vďaka Vám nové objavili, ako by Vám to mohlo pomôcť.

Na záver by som rada zopakovala niekoľko myšlienok o spôsobe liečby narkolepsie:

Kľúčom k liečbe je, okrem pomocných tabletiek, režim. Cirkadiánne hodiny vo Vašom tele tikajú nepravidelne, pretože im chýba dirigent bdelosti- hypokretín. Režim a lieky majú v podstate jediný cieľ pokúsiť sa zahustiť nočný spánok a skrátiť denné pospávanie. Jet leg syndrom- cestovanie naprieč zemeguľou je príčinou posunu spánkových fáz pripomínajúcich symptómy narkolepsie. Obrovskou snahou sa dokážeme adaptovať na nový čas svetla a tmy najneskôr po 3 týždňoch. Deje sa tak vďaka tomu, že preladíme melatoním a s ním previazané ďalšie hormóny. U pacientov s narkolepsiou, keďže chýba dirigent bdelosti musíme po zvyšok života Vášmu telu pripomínať, kedy je čas byť hore a kedy spať. Pravidelný režim s pravidelnou rozumnou stravou, cvičením, plánovanými krátkymi zdriemnutiami a podporou liekov (podľa závažnosti symptómov) je jedinou zárukou úspechu.

Niekoľko tipov:

Strava ktorej zredukujete jednoduché cukry (sladkosti, cukor, biela múka) Vám zaručí pozvoľný prísun energie a nespôsobí útlm po najdení sa.

Niekoľkohodinové (niekdy aj 16h) hladovanie môže byť dobrým stimulom pre mozog, ak ale nepremyslíte, čo zjete vo fáze (ďalších 6 hodín) jedenia, môže sa stať, že zaspíte na stoličke prejedení, v noci sa budete budiť na hrôzostrašné sny a navyše priberiete, pretože naučíte telo robiť si zásoby (musíte mať vždy nachystané jedlo dopredu a napríklad prechádzku, počas ktorej sa zdravé sacharidy (strukoviny, celozrnné pečivo) a bielkoviny pomaly premenia na energiu a Vy nezjete celú chladničku ☺, keby ste ostali sedieť v kuchyni).

Fyzická aktivita musí byť stupňovaná pomaly, začnite napríklad tým, že si pozriete v ktorejkoľvek dostupnej mobilnej aplikácii, koľko ste prešli krokov za minulý mesiac v priemere, dajte si záväzok, že to ďalší mesiac bude o 20% viac, ak dosiahnete napr. 5 km vzdialenosť, skúste skrátiť čas a dostať sa do tzv. aerobnej fázy cvičenia, keď sa vrátite domov spotení… Aby Vás napr. pri chodení a jednostrannej záťaži nebolel chrbát, náš fyzioterapeut Patrik pripravil krátke cvičenia úroveň 1 a 2. To prvé je určené pre začiatočníkov, skúste to niekoľkokrát denne zopakovať, do mobilnej aplikácie si píšte krátke poznámky, aby ste vedeli ako pokračujete. Podľa zdatnosti prejdite na druhú sériu. Podrobne si vypočujte komentáre, snažte sa presne zapnúť celú svalovú skupinu. Ak cvičíte s elánom, nemôže sa stať, aby nemali aspoň miernu svalovku.

Cvičenie neprežeňte zvlášť na začiatku, pretože únava a veľká svalovica Vás hodia do postele ešte intenzívnejšie. Na dlhšie prechádzky nechodievajte sami, aby ste nezadriemali počas chôdze. Každá radosť, môže ním byť aj športový výkon, môže byť príčinou kataplektického záchvatu, preto by ste v čase nedostatočne kompenzovaného ochorenie nemali jazdiť na bicykli a pod.

Možno mladšiu generáciu nadchnú tanečné videá JUST DANCE s jednoduchým návodom na cvičenie- tancovanie ich niekoľko nájdete voľne dostupných na you tube bez toho, aby ste museli kupovať celú hru.

Váš režim sa musí stať životným štýlom, zdravým a krajším životom, za ktorým stojí ťažká drina. Lieky Vám námahu uľahčia, ale nespravia za Vás, dávajte pozor na dávkovanie, liekové prázdniny pre lieky, ktoré to vyžadujú, nie pre všetky a pod.

Začnite hneď zajtra, spíšte ako vyzeral Váš deň a čo by ste mohli urobiť inak, značte si denný spánok, fyzickú aktivitu a ak ste rozhodli zbaviť Covidových kg aj hmotnosť, aby ste videli pokrok.

Ak sa stane, že z Vašej cesty odbočíte, odpusťte to svojmu telu a ďalšie ráno začnite s rovnakým elánom. Paradoxne pri tvrdej diéte jeden deň v mesiaci s čokoládovou tortou môže byť metabolickým štartérom, bez ktorého by ste len prešľapovali na mieste. Každá diéta musí byť sprevádzaná cvičením. Neinvestujete peniaze do keto balíčkov, Váš plán musí byť na princípe keto diéty s nízkymi sacharidmi dlhodobý, nemôžete si dovoliť žiaden jojo efekt po troch týždňoch či už v zmysle únavy alebo hmotnosti.

S každým, kto má záujem môžeme prediskutovať Vaše osobné problémy aj formou súkromného webinára, kde môžeme doladiť režim diétu aj tréning. Nezabudnite nahovoriť aspoň jedného priateľa alebo člena rodiny, ktorý by sa s Vami vybral do boja.

S pozdravom

Eva Feketeová a ďalší Vaši podporovatelia

P.S: najbližšie by som na webinar chcela pozvať našich tínedžerov a ich rodičov, ktorí nenabrali odvahu diskutovať, spravíme to ale v užšom kruhu, aby neboli v strese, ak je medzi Vami niekto, koho ochorenie tiež intenzívne chytilo v puberte a mali by ste chuť im poradiť alebo povedať, ako ste to prežili vy, ste vítaní, napíšte mi)

V marci by sme sa zase mohli vidieť všetci, zvyčajne jeden z marcových dní býva označený ako narkoleptický deň, budem zvedavá na Vaše pokroky)

Videá:

Symptómy a príčiny vzniku narkolepsie: <https://youtu.be/yRV-CP_yYFQ>

Liečba narkolepsie: <https://youtu.be/vrMDWko5n-w>

Cvičenie s Patrikom level 1 <https://youtu.be/tqaZVRyq4VY>

Cvičenie s Patrikom level 2 <https://youtu.be/bAD0NHPHxM8>

Stránka spoločnosti SSSM zatiaľ nie je funkčná, hneď ako to bude možné, všetky informácie presunieme tam.