

***Tudatos életvitel szerepe
az autoimmun
myasthenia gravis tartós
remissziójában
(saját tapasztalat)***



- *Lelkes Zoltán*

I. Az előadás célja

- Súlyos betegség eredményes „kézbentartása”.
- A személyes tapasztalat és minta átadása segíthet másokat is.
- Problémáinkat megérthetjük, ezáltal életünk könnyebbé, jobbá válhat.
- Megerősít abban, hogy javulásunkért önmagunk is tudunk tenni, segítve a szakorvosi kezelést.

II. Myasthenia gravis?

- Nem örökletes, autoimmun **eredetű betegség** (testi sejtek ellen **irányuló** immunrendszeri **reakció**).
- Az izomsejtek **felszínén levő** acetil-kolin receptorok **hibája** miatt, az idegek **felől jövő ingerület** nem **továbbítódik** az **harántcsíkolt** izomsejtekre.
- Előfordulása: 1/14000 fő.
- Nagyfokú fáradékonyság, elesettség érzet, izombénulás.
- Igénybe vételkor súlyosbodik, pihenés hatására javul.
- Nem jár fájdalommal.
-

- Légzési nehezítettség esetén: súlyos, veszélyes állapot alakulhat ki.
- A betegség rosszabbodik:
 - stressz, fertőző betegségek, extrém hideg és meleg esetén (tolerancia csekély),
 - bizonyos gyógyszerektől (nyugtatók, altatók, izomlazítók, néhány antibiotikumok, érzéstelenítők).
- Gondot okozhatnak az aktívan immunizáló oltások.
- Az ellenjavallt gyógyszerlista évente átdolgozásra kerül.
- A probléma „érthetetlen” hullámszerűsége a sorstársat pszichésen is nagyon megviseli.

Gyógyulási esélyek:

- Jelenleg nem gyógyítható.
- Fontos a sorstárs erőállapotától függő életvitel kialakítása.
- Cél: fenntartani egy javult állapotot, jobb életkilátással (gyógyszeres és kórházi kezelés, alternatív megoldások).

III. Az egyéni „életút”:

- Miképp sikerül eljutnom az 1990-2001. közötti súlyos myastheniás állapotból a félmaraton és a maratoni táv teljesítésig.



A probléma

1. Betegség előzményei:

- Myasthenia gravis, mint nem öröklött betegség.
- Stressz (egyetemi vizsgák, nagyfokú bizonytalanság érzet).
- Megerőltető sport, bioritmus, táplálkozási rend felborulása.
- Fertőzés(?)

2. Diagnózis és kezelések (1990-1993):

- Acetil-kolin receptor ellen termelődő ellenanyag kimutatás.
- Izomterhelés vizsgálat (EMG), csecsemőmirigy műtét.

3. Szubjektív állapotminősítés:

- Folyamatos gyógyszerfogyasztás.
- Sajnos nem volt lényegi javulás (állandó izomgyengeség és bénultság).
- „Társult” problémák: emésztőszervi, krónikus fejfájás, allergiák.

Életmód tapasztalatok, felismerések, lehetőségek

A „kiút” keresés szükségessége

Myasthenia Gravis Önsegítő Betegcsoport 2001-i javaslata:

- Van-e összefüggés a bénulások tünetek és a krónikus emésztési problémák között(?)
- Vállalkozó szelleműeknek: hosszútávú étrendi hatások vizsgálata a testi reakciók változásainak figyelembe vételével.
- Alap kiindulás: tehéntej, a cukrozás és a kizárólag fehér liszttel készült ételek fokozatos elhagyása.

Tudatosság a táplálkozásban és az életvitelben

Étrend vizsgálat:

- Részletes étrend 1 éven keresztül feljegyezve (élelmiszer, ital, napi érzet, gyógyszerek, stressz erőssége, napi terhelés foka, éjszakai pihenés minősége, stb.) – a következtetések folyamatos jegyzése.
- Ennek segítségével megismerhető volt, hogy vannak myastheniás tüneteket csökkentő és provokáló élelmiszerek.

Mozgás a javuló közérzet függvényében:

- Folyamatosan javuló erőnlét és közérzet.
- Étrendváltoztatás és a kellő mozgás mellett beindult javulás.
- Csökkent a sejtek oxigénhiányos állapota.
- Javult a nyirokkeringés.

Tapasztalat 1 év után

- Melyek azok az élelmiszerek, melyeket a szervezet a legjobban tudja hasznosítani.
- **Elsődleges szempont az élelmiszerek használati értéke!**
- *Visszaesés:* tehéntej, alkohol, szacharóz erősen, a fehér búzaliszt, élesztő és a sertés, marha húsok kisebb mértékben rontják az állapotot
- *Javulás:* zöldségek, gyümölcsök főképp nyersen. A cékla és a köles a legjobb terápiás hatású. Húsok közül: hal (Konyhatechnika: kíméletes főzés, párolás)
- Súlyos állapotú betegeknél (légzőizmok) a rosszul megválasztott étrend (túl édes - erjedő), akár krízishelyzetet okozhat

Étrendi összegzés a remisszió elősegítésében

„Táplálékod legyen gyógyítód!” (Mózes)

- Allergia és intolerancia vizsgálat
- Fontos a káros emésztés-biológiai folyamatok visszaszorítása:
 - **erjedés (magas szénhidrát tartalmú táplálék, cukrozás)**
 - **rothadás (nagy mennyiségű nehezen emészthető állati fehérje)**
- Könnyen emészthető fehérje és alacsony GI szénhidrátok (vércukor ingadozásra jelentős elgyengülést okoz).
- Tehéntejet el kell hagyni (hurutosít), cukrozás (mikroelem forgalmi zavar – kalcium anyagcsere, sav bázis háztartás zavara, erjedés a bélben).
- Élelmi rostok bevitelének emelése.
- Több természetes, nyers növényi termék (a napi fogyasztás min. 50%-ában)
- Nagyon jó hatású és alapétel a köles.
- Kellő ásványi anyag, vitamin és telítetlen zsírsav bevitel.
- Ne éljünk mozgásmentesen (jobb légcsere és nyirokkeringés)!

Eredmény

- Krónikus fej- és fül-, alhasi fájdalmak, légzőszervi emésztőszervi gyulladások megszűntek.
- A myastheniás tünetek fokozatosan és lényegesen javultak.
- Nagyfokú fizikai állóképesség és sportképesség javulás az étrendváltás kezdete után 8 hónappal (20-40 km futás - félmaraton, maraton – legjobb eredmény 21 km-en = 1:37:12 perc (13,0 km/óra).

BSI, Budapest Sportiroda – Mozogj velünk!

adatbázisa

- **2012.05.01. - 3. Samsung Olimpiai Zöld Fesztivál - 21 km**
145.hely - Lelkes Zoltán - 2:21:23
- **2007.09.02. - 22. Nike Budapest Félmaraton**
873.hely - Lelkes Zoltán - 1:40:00
- **2003.09.28. - 18.Kaiser's Plus Budapest Maraton -41,1 km**
1641.hely - Lelkes Zoltán - 4:50:58
- **2003.08.31. - 18.Nike Budapest Félmaraton**
935.hely - Lelkes Zoltán - 1:37:12
- **2002.09.01. - 17.Nike Budapest Félmaraton**
2165.hely - Lelkes Zoltán - 1:57:39

(<http://www.futanet.hu/versenyeredmeny.php?versenyeredmeny%5Bmethod%5D=keres>)

IV. Javulás segítő további tényezők

1. Növényi rostok és a bélflóra:

A bél mikroflórája:

- A bélnyálkahártya immunológiai védelmi vonal.
- Az immunrendszer 70 %-a béltraktusban és az ahhoz kapcsolódó (bélfali nyirokcsomókban) helyezkedik el.
- Az ép bélnyálkahártya sok toxin felszívódását csökkenti.

Probiotikumok:

- Mintegy 400 féle baktériumtörzs.
- Összetett mikrobiológiai szimbiózis.
- Segítenek megőrizni az emésztőszervrendszer egészségét.
- Stressz függvényében is modulálódik az összetételük.
- Hasznos flóraarány 40-45% (magyar lakosság 12%, - u országok cca 40%)
- A flóra egyes tagjai immunrendszert támogató anyagokat, vitaminokat termelnek (C, B1, B2 és B5, folsav).

- A bélben élő mikrobák befolyásolják az autoimmun betegségek megjelenését.
- Károsítják: szteroid gyulladáscsökkentők, antibiotikumok, kevés folyadék, klóros víz, stresszes életmód, rotszegény táplálkozás, "ipari élelmiszerek", stb.

A Myasthenia Gravis Szövetség (EUMGA) 2012. májusi brüsszeli közgyűlésén (külföldi orvos szakértők) kiemelték:

- ✓ *a mediterrán diétát, valamint*
- ✓ *bélflóra egyensúlyát és a probiotikumok célszerű használatát*

A probiotikumok azt jelentik a XXI. század orvostudománya számára, amit a mikrobiológia és az antibiotikumok jelentettek a XX. században.

(Michael L. McCann)

Prebiotikumok - az élelmi rostok

- Probiotikumok tápanyaga és élettere, az emésztőrendszernek ellenállnak.
- Béltisztítók, emésztetetlenek, nagy vízfelszívó hatásúak.
- Megváltoztatják a bélflóra összetételét, a hasznos baktériumok javára.
- Rostok csökkentik a táplálékban lévő cukor felszívódását.
- Növényi anyagokban (csicsóka, hagymafélék, korpák, köles, cékla, stb.)

Következetes munkával, lassú javulás. A gyulladások, emésztési panaszok csökkentek, jobbá válhatott a tápanyag felszívódás is.

2. A cékla

- Pektin tartalma fontos emésztést elősegítő **rostanyag**.
- Gazdag B1-vitamin forrás (szénhidrát anyagcsere, máj regeneráció).
- Fontos ásványi anyagai:
 - kálium (**ingerületek átvitelben**, izomműködés),
 - réz (vérképzés, központi idegrendszer megfelelő működése),
 - mangán serkenti az enzimtermelést és az anyagcserét,
 - vas könnyen felszívódik a szervezetben.

3. A köles

- A Föld ásványanyagokban leggazdagabb gabonája.
- Keményítő tartalma igen jól hasznosítható **energiaforrás.**
- Különösen gazdag a B-vitaminok csoportjában (B1, B2, B6, B17)
- Sav-bázis egyensúlyt rendez.
- Salakanyagként kiválasztja a pangó ásványi anyagokat.
- **Szénhidrátok felszívódását is mérsékelik.**
- Duzzadó diétás rost tartalma **a normális bélműködésre.**
- Síkossá teszi a bélnyálkahártyát.
- Megakadályozza a bélben megtelepedett gombák elszaporodását.
- **Gyulladáscsökkentő hatás.**

V. A pszichés tényezők jelentősége

- Pszicho-neuro-immunológia – magatartás – lelki élet immunrendszer.
- Az immunrendszer "betegségei" lekövethetik a lelki élet változásait.
- Az immunrendszer is „kétségek között” működik, ha pszichés téren kétségek gyötörnek.
- Számunkra kedvezőtlen stressz hatásokat sokszor nehéz kiküszöbölni.
- Betegség jelentkezésekor/fellángolásakor lelkileg is megterhelő időszak.

"Határozottan állítjuk, hogy embernél a legfontosabb stresszt okozó tényezők érzelmiék. (...)" Sokszor nem annyira súlyos a dolog, mint ahogyan reagálunk rá." (Selye)

A betegség kezdetén túl kell lépni az önvádon!

(miért én, miért most, miért éppen ezt igen ritka bajt...??)

- Milyen hatással van a betegség az életemre?
- Mit gondolnak rólam az emberek?
- Félelem a rosszabbodástól, következményektől (a lélek már “nem bír többet”).
- Igény a javulásra, a változtatás szükségessége.
- Remény: Mi mindent tudnék tenni önmagamért?
- Igen... segítséget kérek és elfogadok.
- Tudom, hogy (részben) magam vagyok az oka a helyzetemnek.
- Látom a kiutat és remélem, hiszem a jó eredményt!

Az egészséggel kapcsolatos döntések fázisai:

- Viselkedés megkérdőjelezése.
- Megoldás keresés és ezek mérlegelése.
- Elköteleződés, elfogadás (a környezete is).
- Megerősítettség érzése, megküzdés.

- A lelkiállapot (distressz) és az emésztést befolyásoló étrendi hatások következményeként a myasthenis gravis tünetei fluktuálnak, de nem mindegy ennek mértéke!
- **Állapotromlás okoz:**
 - Bioritmus (életrend) felborulása, stressz hatására az állapot jelentősen romlik.
 - A „legnegatívabb” stressz tényező a kiközösítettség, a szorongás, félelem, kétségbe esés és az ezek miatti döntésképtelenség.

Teendő:

Kimozdítani önmagunkat, társunkat a szorongó elkeseredett lelkiállapotból.

Javít az állapoton:

- Kiemelt szerepe van a javulást elősegítő lelki háttér javításában:
 - Az örömmel és megelégedettséggel végzett sikeres tevékenységnek.
 - Egzisztenciális biztonságérzetnek.
 - A személyes környezet elismerésének.
 - Család és szűkebb közösség elfogadó, sorstársak támogató szerepének, valamint a gyógyítás eredményének.

VI. Myasthenia Gravis Önsegítő Betegcsoport

Nem vagy egyedül! - Segítség a sorstársaknak

1994 – Alapítás éve a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége tagjaként. Jelenleg 620 tagunk van.

- Feladatok ellátása - önkéntes sorstársak által.
- Értelmes cél érdekében folytatott tevékenység erőnket növeli.
- Nyissunk a probléma felé, tanuljunk meg ezzel együtt élni (javulás érdekében).
- Építő javaslatot, segítő támaszt kontrollt, fegyelmezést adjunk.
- Hasznos életviteli, dietetikai tanácsok, életminőségük javítása érdekében.
- Szoros és rendszeres kapcsolatot tartás azzal, aki igényli.
- Tájékoztatás az egészségügyi rendeletek minket érintő változásairól.

Zárszó

„A szabály nem arra való, hogy beléje börtönözd magad; legyen lakószobád, szabadon ki-be járhass, dolgozol szerint.(...) a szabály akkor jó, ha érzéseidbe ivódik és finoman hajlékonyan támogat.” (Weöres S.)

- Gyógyíthatatlan(?), de befolyásolható!
- Következetes, tudatos odafigyelés = lassú állapotjavulás.
- Fontos az önfigyelem és önfegyelem, értő segítség.
- Nincs királyi út!
- Sokat segít ha megértjük, hogy a betegség milyen üzenetet hordoz, miben szükséges és miben tudunk változtatni.
- „Non nicere” elv: megerőltetés, önveszélyeztetés minimalizálása (sport).
- Szinte teljes értékű minőségi élet élhető (munka, család, közösség).
- Meg kell találnunk a helyünket, hivatásunkat.

***"Amikor az ember megismeri saját teste gondozásának tudományát, akkor felfogta az élet titkát.,,
(Paul C. Bragg)***



Köszönöm szíves figyelmüket!

***Lelkes Zoltán
lelkes.zoltan@gmail.com***