



# Encefalitida:

Následky, zotavení a  
rehabilitace

# OBSAH

|                                                     |    |
|-----------------------------------------------------|----|
| Život po encefalitidě:<br>hlavní fakta              | 1  |
| Následky encefalitidy                               | 3  |
| Rehabilitace po encefalitidě                        | 9  |
| Praktické rady pro zvládání<br>nejčastějších potíží | 12 |
| Pro rodinné příslušníky<br>a/nebo pečovatele        | 19 |
| Jak co nejlépe využít setkání<br>s odborníky        | 21 |
| Encephalitis International                          | 23 |
| Jak vás můžeme podpořit                             | 24 |

## Upozornění

Informace obsažené v brožuře nepokrývají všechny situace u encefalitid, a některé informace nemusí být relevantní pro každého pacienta. Poskytnuté informace v této brožuře mají především podpořit, nikoli nahradit vztah mezi pacientem a zdravotnickými pracovníky.

V případě, že některé informace vyvolají otázky nebo obavy, prosíme, kontaktujte nás na čísle

+ 44 (0) 1653 699599 nebo přes  
e-mail [support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)

## O této brožuře

Někteří lidé se po encefalitidě zotaví s minimálními nebo žádnými potížemi. Jiní však mohou mít významné následky. Tato brožura poskytuje klíčové informace o typech problémů, které mohou lidé po encefalitidě zažívat, proč je důležitá rehabilitace a podpora odborníků i rodiny, a jaké možnosti svépomoci jsou k dispozici.

Podrobné informace o encefalitidě a jejich následcích naleznete na naší webové stránce

[www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info) nebo nás můžete kontaktovat telefonicky na čísle +44(0)1653 699599.

Pokud máte zájem o zdrojové materiály a odkazy, které byly použity při tvorbě této brožury, obraťte se prosím na Encephalitis International.

## Děkujeme vám za podporu s překladem

Vanesa Borovičková, studentka medicíny a  
MUDr. Hana Mojžišová Ph.D., neuroložka,  
Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol,  
Fakultní nemocnice v Motole, Praha,  
Česká republika

# Život po encefalitidě: hlavní fakta

**Encefalitida může vést k získanému poškození mozku (ABI - acquired brain injury).**

Encefalitida je zánětlivé onemocnění mozku. Přestože se někteří lidé po encefalitidě zotaví bez následků, u jiných může zánět poškodit nebo zničit buňky v mozku. Toto poškození se označuje jako získané poškození mozku.

**Každý člověk s encefalitidou má jiné následky.**

Rozsah a typ poškození se liší v závislosti na příčině encefalitidy, závažnosti zánětu, postižené oblasti mozku a případném zpoždění v podání odpovídající léčby.

**Většina následků encefalitidy je skrytá (neviditelná).**

Lidé zasažení encefalitidou mohou vypadat stejně jako před nemocí, přičemž problémem jsou spíše poruchy myšlení, emocí, sociální a problémy s chováním, než potíže fyzické. Některé problémy mohou být při propuštění z nemocnice nenápadné, ale stanou se zřejmými později, když se lidé pokoušejí vrátit k normálnímu životu a práci či škole.

Nebezpečí spočívá v tom, že tyto problémy mohou být mylně přičítány faktorům, jako je například „stres“, místo aby byly spojovány s poškozením mozku.

**Encefalitida může ovlivnit emoce a způsob, jakým lidi vnímají sebe a ostatní.**

Emocionální dopad encefalitidy je u každého jedince odlišný, v závislosti na tom, které části mozku byly encefalitidou postiženy, na jejich osobnosti, emocionálním stavu před poškozením mozku, sociální podpoře (rodina a přátelé) a fázi zotavení.

Emocionální reakce na poškození mozku může být někdy prvním krokem na cestě k zotavení. Zdá se, že to souvisí s tím, že pacienti mohou lépe chápat své silné a slabé stránky a tím pádem mohou mít větší šanci profitovat z rehabilitace.

**Lidé se zotavují různým tempem, zlepšování může být pomalé.** Počáteční zotavení může být rychlé, ale nemusí být úplné. Další zotavení probíhá pomaleji během měsíců, někdy i let. Zdravá strava, mírná sportovní aktivita, odpočinek, vyvážené tempo aktivit, odhodlání, pozitivní přístup a emoční i praktická podpora mohou pomoci při zotavování.

### **Encefalitida je záležitost celé rodiny.**

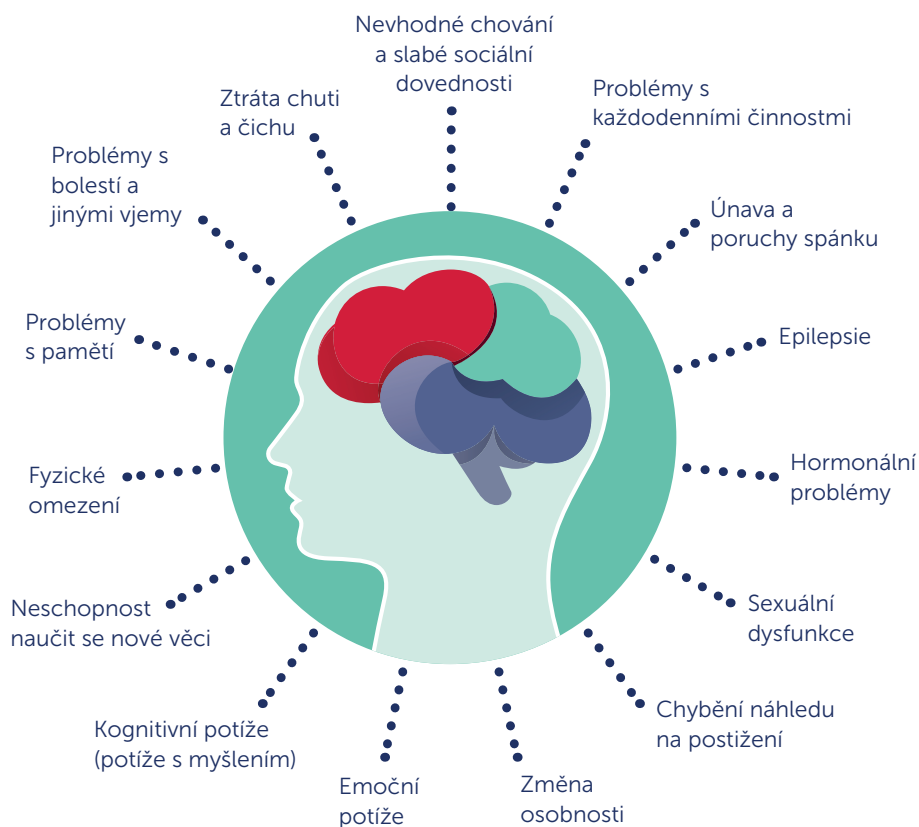
Vyrovňování se s problémy, které tato nemoc zanechala, může být nepříjemné a náročné pro všechny zúčastněné. Na začátku může být úleva a radost z toho, že nemocný přežil. Později, když se ukáže, že osoba nemůže fungovat jako před nemocí, může nastat pocit ztráty a zármutku. Každý se se zármutkem vyrovnává svým vlastním způsobem a v různém čase. I když je důležité přijmout ztrátu a dopřát si čas na truchlení, podpora rodiny, přátel a odborníků může znamenat pro pacienta zásadní rozdíl.

### **Encephalitis International má ve své historii několik úžasných příběhů zotavení.**

Lidé objevují nové dovednosti a zájmy, navazují nová přátelství a sbližují se s rodinou.



# NÁSLEDKY ENCEFALITIDY



©Encephalitis International 2024

## Problémy s myšlením (kognitivní problémy)

Kognitivní problémy se týkají potíží s pamětí, pozorností, soustředěním, jazykem, zpracováním informací, řešením problémů, rozhodováním, plánováním a organizováním. Lidé mohou mít potíže se:

- Zapamatováním si událostí z minulosti nebo jmen lidí a míst.
- Nalézáním správných slov.
- Soustředěním se na úkol.
- Děláním více věcí současně.
- Vstřebáváním informací.
- Udržením směru konverzace nebo zapamatováním si jejího průběhu.
- Následováním děje knihy/filmu.
- Docházením na schůzky včas.
- Dokončováním úkolů.
- Držením se tématu a nezabíráním celé konverzace pro sebe.
- Porozuměním mluvené řeči.

---

## Emoční problémy

Emoční změny mohou odrážet přímý dopad encefalitidy na mozek a/nebo mohou být reakcí jedince na potíže s každodenním fungováním způsobené psychickými problémy, problémy s myšlením a chováním po encefalitidě. V důsledku toho mohou mít lidé potíže se zvládáním stresu každodenního života. Lidé mohou také zažívat:

- Špatnou náladu nebo kolísání nálad.
- Zvýšenou úzkost.
- Frustraci a vztek.
- Depresi.
- Sebevražedné myšlenky.
- Potíže s regulací emocí.
- Chybění emocí nebo jejich otupělost.
- Panické ataky a fobie.

## Problémy s chováním

Pro rodinu a přátele je často náročné pochopit a vyrovnat se se změnami v chování, které mohou být v kontrastu s tím, jaký byl jedinec před nemocí. Někteří lidé mohou vykazovat:

- Agresivitu.
  - Vznětlivost.
  - Odbržděnost.
  - Sexuálně nevhodné chování.
  - Zmatenost a bezbrannost.
  - Projevy obsesivně-kompulzivního chování
- 

## Problémy se smysly

Zrak, sluch, čich, chuť a hmat mohou být všechny po encefalitidě změněny. Lidé se mohou potýkat se:

- Změnami zrakové a sluchové ostrosti.
  - Dvojitým viděním.
  - Tinnitem (pískáním v uších).
  - Částečnou nebo úplnou ztrátou čichu (anosmie).
  - Mravenčením.
  - Problémy s rozeznáváním „horka“ a „chladu“.
  - Neschopností rozpoznat chuť jídla.
  - Obtížemi s rozpoznáváním obličejů (prosopagnosie) nebo s odhadem vzdáleností.
  - Zanedbáváním jedné poloviny těla nebo prostoru.
- 

## Epileptické záchvaty

Mnoho pacientů, u kterých se po encefalitidě rozvine epilepsie, měli záchvaty již během akutní fáze nemoci, které pokračují i po zotavení. Jiní pacienti však během akutní fáze záchvaty vůbec neměli, nebo měli jen několik záchvatů, s následujícím obdobím bez záchvatů. I přesto se u některých z nich epilepsie později rozvine, někdy i roky po encefalitidě.

## Bolest, únava a poruchy spánku

Po encefalitidě je běžné, že lidé zažívají silnou únavu (pocit vyčerpání), která může být často spíše kognitivní (neurologického původu) než fyzická. Někteří lidé popisují únavu jako „náraz do zdi“ nebo jako stav, kdy mají „vypnutý mozek“. Může být velmi intenzivní a ztěžovat myšlení, komunikaci a snášenlivost smyslových vjemů (např. hluk, světlo). Únava může narušovat každodenní činnosti.

Mohou pociťovat také bolest, včetně bolestí hlavy, a trpět poruchami spánku.

---

## Fyzické omezení

Lidé mohou mít potíže s hybností, rovnováhou a koordinací. Neschopnost převést záměr do efektivního pohybu se nazývá **apraxie**. Někteří lidé mohou trpět **inkontinencí**, která může výrazně ovlivnit jejich sociální fungování.

---

## Hormonální nerovnováha

Encefalitida může poškodit části mozku, jako jsou hypotalamus a hypofýza, které regulují hormony. Hormonální změny mohou způsobit řadu příznaků, například:

- Depresi.
  - Sexuální dysfunkci.
  - Bolesti hlavy.
  - Únavu.
  - Poruchy vidění.
  - Přibírání na váze.
  - Svalovou slabost.
  - Změny struktury pokožky.
  - Výkyvy nálad.
  - Potíže s regulací tělesné teploty.
-

## Problémy s řečí a polykáním

Někteří lidé mohou mít problémy s tvorbou řeči kvůli poškození svalů zapojených do řeči (**dysartrie**). Jiní mohou mít potíže s vyjádřením toho, co chtějí říci (**afázie**), nebo s funkcí svalů, které se podílejí na polykání (**dysfagie**).

---

## Problémy s chováním ve společnosti

Po encefalitidě se může kvůli potížím s myšlením a emocemi změnit společenské chování jedince. Pro některé lidi může být těžké se socializovat a udržovat společenský život. Mohou se potýkat s:

- Potížemi s posuzováním, jak se chovat v sociálních situacích.
- Se sníženým uvědomováním si svých problémů (změn v myšlení a chování) jako přímým následkem poškození mozku.
- Obtížemi s přijetím dopadů encefalidity (což je pochopitelné) a s odmítáním existence problémů, přestože si jich jsou vědomi.
- Sebestředností a nedostatkem ohleduplnosti vůči pocitům a potřebám rodiny a přátel, což vede k napjatým vztahům.



## Společenské následky

Změny myšlení, chování a pocitů mohou lidem ztížit každodenní činnosti, což může vést ke změně jejich životního stylu a hodnot.

- Neschopnost řídit auto kvůli poruchám myšlení, emočním, fyzickým a zrakovým problémům či epileptickým záchvatům.
- Obtížný návrat do práce kvůli problémům s pamětí, únavě, výkyvům nálad, změnám v chování, sníženým organizačním schopnostem, osobním či rodinným obavám, stresu nebo možným předsudkům ze strany zaměstnavatele.
- Finanční potíže kvůli pobytu v nemocnici nebo péči o hospitalizovanou osobu, neschopnosti vrátit se do práce po encefalitidě a problémy s pojištěním.
- Obtíže se sebeobslouhou (např. sprchování, úklid, nakupování, vaření) nejen kvůli fyzickým omezením, ale i kvůli poruše myšlení, jako jsou potíže s pamětí.

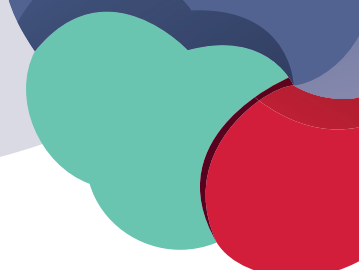
---

## Změna rodinných vztahů

Rodinní příslušníci mohou na nemoc a její následky reagovat odlišně a prožívat různé emoce. Manželé/manželky či partneři/ky se mohou cítit izolovaně a jako v pasti, jakmile se role v rodině změní a vztahy se dostávají pod tlak. Je možné, že se budou muset přizpůsobit změnám osobnosti svého partnera – může být například uvolněnější nebo naopak výrazně extrovertnější než dříve.

Děti mohou pociťovat vinu, žárlivost, smutek, frustraci, strach či hněv. Jejich potřeby mohou být přehlíženy. Širší rodina a přátelé nemusí situaci plně rozumět, nebo by rádi pomohli, ale nevědí jak.

Ne všechny rodiny mají harmonické vztahy a někdy může náhlý dopad encefalitidy ještě více prohloubit již existující napětí.



# Rehabilitace po encefalitidě

## Co znamená rehabilitace?

Rehabilitace musí zohlednit komplexní sociální, emoční a zdravotní problémy a problémy s chováním a myšlením s nimiž se lidé zasažení encefalitidou a jejich rodiny potýkají. V prvních dnech po encefalitidě je hlavním cílem zajistit bezpečné prostředí a poskytnout jemnou stimulaci, která podpoří proces spontánního zotavení. V pozdějších fázích, kdy spontánní zotavení zpomalí nebo se zastaví, je cílem pomoci člověku osvojit si nové dovednosti a strategie pro zvládání přetrvávajících potíží.

V závislosti na typu potíží se rehabilitace může pohybovat od rehabilitačních lůžkových pobytů až po ambulantní terapii či domácí péči. Klíčovou součástí je nácvik používání kompenzačních pomůcek a systémů, které pomáhají zmírnit ztráty a podporovat samostatnost.

Někdy rehabilitace nezačíná ihned po akutní fázi onemocnění. Lidé musí být „připraveni“ přijímat nové informace a učit se nové strategie. Mohou se radám dokonce i bránit, což samo o sobě vyžaduje citlivý přístup. V těchto případech mohou sehrát klíčovou roli zkušení neuropsychologové. Lidé mohou mít ze specifických zásahů prospěch i několik let od počátku nemoci. Ačkoli se potřeby různých věkových skupin liší, i starší dospělí mohou z rehabilitace výrazně profitovat.

Rehabilitace může být náročná, ale zároveň může posílit rodinné vztahy, protože člověk po prodělané nemoci potřebuje podporu rodiny a přátel. Jejich pozitivní a aktivní zapojení může významně přispět k jeho zotavení.

Zároveň je důležité si uvědomit, že část rehabilitace probíhá i doma, bez přímého zapojení odborníků.

Tento typ rehabilitace zahrnuje postiženého člověka a jeho pečovatele, kteří využívají strategie pro samostatnou péči (více viz sekce **Praktické strategie**).

## Klíčoví odborníci zapojení do rehabilitace

- **Fyzioterapeuti** – posuzují a léčí fyzické potíže; poskytují doporučení týkající se zvládání bolesti.
- **Logopedi** – diagnostikují a řeší problémy s komunikací, příjmem potravy, pitím a polykáním.
- **Ergoterapeuti** – posuzují každodenní dovednosti a schopnosti; pomáhají maximalizovat samostatnost a usnadňují návrat do školy či zaměstnání; doporučují vhodné pomůcky a vybavení.
- **Neuropsychologové** – hodnotí pacientovy schopnosti myšlení a schopnost činit složitá rozhodnutí (např. kde bydlet); poskytují terapii a další podporu k řešení emočních problémů a problémů s chováním.



### **Další odborné služby a specialisté, které je možné zvážit:**

- **Neurologové** – v případě obav z opětovného vzplanutí nemoci, doporučení ohledně medikace a zvládání epileptických záchvatů.
- **Rehabilitační lékaři** – poskytují rady ohledně rehabilitace.
- **Psychiatři** – pomáhají při řešení obtížných emočních problémů a problémů s chováním.
- **Centra pro léčbu bolesti** – poskytují odborné rady týkající se zvládání bolesti.
- **Urologové** – poskytují rady ohledně zvládání poruch kontinence.
- **Sexuologové** – pomáhají řešit fyzické i psychické aspekty sexuálních poruch.
- **ORL specialisté / Foniatri / Oftalmologové** – pomáhají s problémy se smyslovým vnímáním.
- **Endokrinologové** – zaměřují se na léčbu hormonálních poruch.
- **Imunologové** – v případě obtíží spojených s imunitním systémem.
- **Nutriční terapeuti** – hodnotí výživové potřeby a doporučují vhodnou terapii.

# Praktické rady pro zvládání nejčastějších potíží

**Neuropsychologické vyšetření** (posouzení případných problémů s myšlením) pomáhá zjistit, jaké jsou silné a slabé stránky myšlení a paměti po encefalitidě. Díky tomu lze lépe naplánovat rehabilitaci a potřebnou podporu. Můžete dostat doporučení na konkrétní postupy a kompenzační pomůcky, které vám usnadní zvládání běžných denních situací. Při pravidelném tréninku a důsledném používání mohou tyto postupy umožnit jedinci lépe kompenzovat problémy s myšlením a efektivněji fungovat v běžném životě.

Níže je uveden seznam strategií, které mohou pomoci s konkrétními problémy. Tento výčet není úplný a doporučuje se individuální konzultace s ergoterapeutem a/nebo neuropsychologem.

## Zvládání problémů s pamětí

Paměť není jako poškozený sval, který lze znovu posílit vhodným cvičením. Ke ztrátě paměti dochází v důsledku nevratného poškození mozkových buněk, spojení a systémů – opakované procvičování tedy nenavrátil její funkci. Místo toho se doporučuje učit postiženého člověka strategie, jak co nejlépe využívat své zachované paměťové schopnosti.

Existují dvě důležité zásady:

- **Vyvarování se chyb při učení**, což vede k lepším výsledkům u lidí s těžkými poruchami paměti. Základní pravidlo tedy zní: pokud se snažíte něco naučit člověka s poruchou paměti, nenechte ho dělat chyby.
- **Opakované procvičování** pomáhá při osvojování nových informací. Je lepší, pokud je rozděleno do několika dnů a probíhá praktickým způsobem, namísto snahy zapamatovat si vše najednou.

## Praktické kroky ke zvládání problémů s pamětí

- Držte se zaběhlého denního režimu.
- Zorganizujte si prostředí tak, aby bylo přehledné a uspořádané; snažte se nechávat věci na stejných místech.
- Používejte štítky, barvy a značky k odlišení nebo označení míst, kde se věci nacházejí (např. která skříňka je na nádobí, potraviny apod.).
- Používejte diář, psané poznámky a/nebo nástěnný kalendář k zapamatování důležitých dat a událostí i k připomenutí toho, co se stalo v nedávné době.
- Mějte na zdi schéma s instrukcemi, kde hledat často ztracené předměty (např. brýle).
- Umístěte fotografie rodiny a přátel na viditelné místo a jednotlivce označte jmény.
- Využívejte paměťové pomůcky (osobní organizéry, hodinky, chytré telefony, lékovky, e-mail a počítačové aplikace, hlasový záznamník) ke zlepšení každodenního fungování kompenzačních poruch paměti.

---

## Zvládání pomalejšího myšlení nebo potíží se soustředěním a pozorností

- Omezte rušivé vlivy.
- Dopřejte si více času na dokončení úkolů.
- Plňte jeden úkol po druhém, ideálně v době, kdy máte nejvíce energie.
- Zapisujte si důležité informace, ať na nic nezapomenete.

## **Zvládání potíží s plánováním a organizací**

- Vnešte do každodenních činností více řádu a pravidelnosti.
  - Zapisujte si denní úkoly do týdenního plánovače (na papír nebo do telefonu) a rozdělte je na jednotlivé kroky, které můžete postupně odškrtnávat. Pravidelné vyhodnocování pokroku pomáhá řešit problémy a poučit se ze zkušeností.
  - Nastavte si budíky nebo upomínky (např. v telefonu), aby vám pomohly sledovat úkoly a držet se plánu.
- 

## **Zvládání obtíží s motivací a iniciativou**

- Uvědomte si, že ztráta iniciativy může být důsledkem encefalitidy, nikoli lenosti nebo nezájmu.
  - Držte se každodenního režimu, který vám dodá řád a usnadní zvládání nízké motivace.
  - Rozdělte aktivity na menší kroky a po jejich splnění si dopřejte příjemnou odměnu.
  - Oceňte své úspěchy, sdílejte je s ostatními a poté se pusťte do nějakého příjemnějšího úkolu (např. poslech hudby, procházka, hra apod.).
- 

## **Zvládání únavy po encefalitidě**

Lepší pochopení příčin únavy a změn hladiny energie v průběhu času může pomoci s jejím zvládáním. Existují dva hlavní způsoby, jak únavu řešit – úpravou životního stylu a cílenou terapií.

## Změny životního stylu

- Dodržujte přiměřený rozvrh aktivit.
  - Snižte počet pracovních hodin a/nebo omezte náročné osobní závazky.
  - Zařadte do svého dne pravidelné chvíle odpočinku a/nebo relaxace.
  - Vypěstujte si zdravé spánkové návyky.
  - Jezte vyváženou a zdravou stravu.
  - Pravidelně cvičte (v rámci doporučených limitů).
  - Omezte příjem nápojů obsahující kofein.
  - Snižte konzumaci alkoholu, který může ovlivnit kvalitu spánku.
- 

## Cílená terapie

Rehabilitační program může doporučit následující:

- Ved'te si „deník únavy“, kam si budete zaznamenávat denní aktivity a množství energie. Pokud se během dne nebo týdne cítíte unavení, plánujte důležité aktivity na časy, kdy máte nejvíce energie.
  - Odolejte pokušení pokračovat v aktivitách bez odpočinku a naplánujte si pravidelné pauzy během celého dne, kdy si dopřejete odpočinek – může to být nejen ležení, ale i krátká procházka na čerstvém vzduchu nebo poslech příjemné hudby. Můžete využít různé budíky nebo mobilní aplikace, které vám odpočinek připomenou. Nicméně, pokuste se vyhnout dlouhému spánku v odpoledních hodinách.
  - Držte se svého tempa a buďte trpěliví. Zlepšování výdrže nemusí být vždy plynulý proces – počítejte s lepšími i horšími dny.
  - Psychoterapie může pomoci zvládnout příznaky deprese, stresu nebo úzkosti, které mohou únavu zhoršovat.
  - Kognitivní rehabilitace (práce s potížemi s myšlením), která by měla být zaměřena na problémy s pamětí, soustředěním nebo řešením problémů. Cílem je vytvoření strategie, která usnadní každodenní fungování a sníží mentální námahu.
-

## Jak zlepšit spánek

Únava často souvisí s nekvalitním spánkem.

Zlepšit jeho kvalitu může pomoci:

- Nastavit si pravidelný spánkový režim.
- Vyhýbat se kofeinovým nápojům (čaj, káva) v odpoledních a večerních hodinách.
- Nepřehánět to s alkoholem, protože může narušit kvalitu spánku.
- Trávit každý den nějaký čas venku na denním světle.
- Před spaním se věnovat relaxačním činnostem, jako je poslech hudby, meditace, relaxační techniky nebo teplá koupel. Naopak sledování televize, čtení, používání telefonu nebo tabletu může být příliš stimulující a ztěžovat usínání.
- Pokud vám běží hlavou mnoho myšlenek, zkuste si je před spaním zapsat.
- Pokud si potřebujete během dne odpočinout, dávejte si jen krátké (asi 30 minutové) šlofiky, které ale nebudou v pozdních odpoledních hodinách.
- Pokud nemůžete usnout do 15-30 minut, vstaňte z postele a dělejte něco uklidňujícího dokud se nezačnete cítit ospalí. Převalování v posteli může zvýšit frustraci a usínání ještě více ztížit.

## Zvládání vzteku po encefalitidě

S odbornou pomocí lze vztek zvládat – například tím, že rozpoznáte situace, které ho vyvolávají, a včas si všimnete prvních varovných signálů. Pomoci mohou i jednoduché techniky, jako je hluboké dýchání, odvedení pozornosti nebo klidný odchod ze situace. Důležité je také zpětně si epizodu zhodnotit a poučit se z ní.

Následující akronym může pomoci zvládnout výbuchy vzteku:

- V Vyhodnoťte** situace, které vztek spouštějí. Zaznamenejte si, kde, kdy, proč a s kým k nim dochází.
- Z Zaznamenejte** první známky vzteku, jako je podrážděnost, napětí, zrychlený tep nebo zrychlené dýchání.
- T Trénujte** techniky zvládání vzteku, například:
  - Rozptýlení (např. počítání do 10).
  - Tři hluboké, pomalé nádechy.
  - Váš vkaz, který Vás uklidní (např. „Nech to být“, „Tyto pocity pominou“).
- E Exit** - odejděte ze situace. Mějte určené místo, kam se můžete uchýlit, nebo si udělejte krátkou procházku ven, pokud vám to situace dovolí.
- K Kontrolujte** svůj pokrok. Sledujte, jak jste situaci zvládli, co fungovalo a jak se vaše reakce postupně mění. Kromě toho je užitečné osvojit si strategie pro zvládání celkového stresu a frustrace, například pravidelné cvičení, meditaci, psychoterapii, poslech hudby nebo relaxační techniky. Ke zmírnění výbuchů vzteku může přispět i změna komunikačního stylu.

## **Spojte se s lidmi**

Setkávání s lidmi pomáhá zvládat stres a smutek a zároveň udržuje mozek aktivní. Je důležité obnovit své původní sociální role nebo zvážit nové možnosti, jak se zapojit do společnosti. Až přijde ten správný čas, může být užitečné se přidat do místní skupiny či zapojit do dobrovolnické činnosti.

Podpora od lidí, kteří také prošli encefalitidou (takzvaný peer support), může pomoci lépe porozumět vlastním pocitům a životním změnám. Přínosné může být i čtení příběhů ostatních, kteří si tímto onemocněním prošli. Příběhy jiných lidí mohou dodat naději, že i po encefalitidě lze vést plnohodnotný život. Zároveň nabízejí užitečné tipy, jak se s touto zkušeností vyrovnat a najít v ní smysl. Před čtením je však dobré zvážit, zda je na to správný čas. Příběhy mohou být užitečnější v pozdější fázi zotavování než bezprostředně po prodělání encefalidity.

---

## **Postupný návrat do práce**

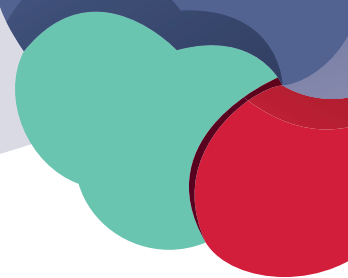
Lidé, kteří zvažují návrat do práce, by si měli být jistí, že není příliš brzy. Brzký návrat může vést ke stresu, úzkosti a únavě. Nejdříve je důležité posoudit vliv následků onemocnění na schopnost vykonávat práci, motivaci k návratu a jakou podporu mohou poskytnout zaměstnavatel a kolegové. Možností je také vrátit se na částečný úvazek, rekvalifikace, změna zaměstnání nebo dobrovolnická činnost.

---

## **Staňte se odborníkem na své vlastní zotavování a nebojte se požádat o pomoc**

Protože průběh zotavení a rehabilitace je u každého jiný, neexistuje jednoznačná cesta. Zároveň se dostupnost služeb liší podle regionu a finančních možností. Každý může profitovat tím, že se stane "odborníkem" na svou vlastní encefalitidu a průběhu zotavení – využíváním rad a informací od odborníků, podpůrných organizací jako je Encephalitis International a dalších charitativních organizací zaměřených na poškození mozku, rodiny a blízkých.

---



## Pro rodinné příslušníky a/nebo pečovatele

Může trvat měsíce nebo i roky, než zjistíte, do jaké míry se váš blízký zotaví. Z počátku možná vůbec netušíte, co Vás čeká, a žijete ze dne na den – s otevřenou myslí a nadějí. Můžete mít smíšené pocity, truchlíte za člověkem, kterým dříve byl, a zároveň jste šťastní, že přežil. Možná se musíte starat o děti, pracovat nebo obávat se ze ztráty povolání. Vyrovnat se s následky encefalitidy může být pro celou rodinu velmi náročné.

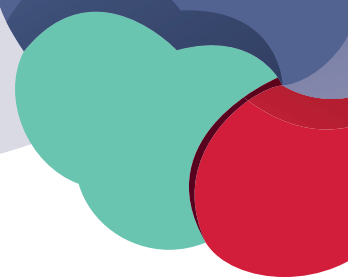
Možná přemýšlíte, jaké služby Vám mohou pomoci a jak se k nim dostat. Při jednání s poskytovateli péče se ujistěte, že berou v úvahu potřeby celé rodiny a přistupují k ní s respektem. Můžete mít pocit, že jste přítěží nebo že jste příliš nároční, ale ve skutečnosti je v nejlepším zájmu všech, aby byla podpora poskytována nejen pacientovi, ale i jeho blízkým.

Pokud se staráte o někoho, kdo se zotavuje z encefalitidy, možná si najednou všimnete, že Vás lidé označují jako „pečovatele“ – i když jste dosud byli manželkou, manželem, rodičem, přítelem nebo dítětem jedince. Tato změna Vás může velmi ovlivnit a i Vy sami budete potřebovat podporu. Nezapomínejte na své vlastní potřeby – nejen kvůli sobě, ale i proto, že správná podpora (emoční, praktická i informační) Vám pomůže získat potřebnou sílu pro péči o rodinu.

Děti v rodině mohou být situací ovlivněny různě, v závislosti na svém věku a dostupné podpoře. Je důležité si uvědomit, jaké dopady může mít pro ně život s člověkem, který má značné potřeby.

## Co může pomoci:

- Přijímejte a respektujte různé emoce v rodině; zajistěte prostor pro otevřenou komunikaci.
- Získejte co nejvíce informací o encefalitidě a konkrétních obtížích vašeho blízkého.
- Spojte se s dalšími lidmi, kteří se starají o někoho s encefalitidou – sdílení zkušeností může pomoci zmírnit pocity osamělosti.
- Nebojte se požádat o emoční i praktickou pomoc – ať už od odborníků, rodiny nebo přátel.
- Udržujte se aktivní a pečujte o své zdraví.
- Buďte připraveni přizpůsobit se změnám – potřeby i očekávání se mohou vyvíjet.
- Naučte se říkat „ne“ a vyhýbejte se lidem či situacím, které Vás zbytečně stresují.
- Najděte si čas na odpočinek a využijte možnosti dočasné úlevy od péče.
- Nezapomínejte na sebe – věnujte se občas činností, které Vás baví a přinášejí vám klid.



## Jak co nejlépe využít setkání s odborníky

Mnoho lidí je nervózních z rozhovorů s těmi, kteří mají do určité míry vliv na jejich život nebo na život jejich blízkých (např. lékaři, terapeuti, sociální pracovníci či koordinátoři péče). Po encefalitidě se navíc mohou objevit další potíže, například problémy s komunikací nebo pamětí, se kterými se Vy nebo Váš blízký nyní musíte vyrovnávat. Níže najdete několik doporučení, jak z těchto setkání vytěžit co nejvíce.

---

### Pojmenujte své obtíže

Ved'te si deník všech potíží, jejich průběhu a toho, jak ovlivňují váš život. Pokud máte střídavě dobré a špatné dny, nezapomeňte zaznamenat i potíže ze špatných dnů, i když se schůzka koná v jeden z těch lepších.

---

### Vybudujte si dobrý vztah s odborníky/organizacemi

Bud'te otevření ohledně svých potíží, silných stránek a podpory, kterou potřebujete. Pokud máte kvůli následkům encefalitidy potíže s domlouváním nebo docházením na schůzky, dejte jim o tom vědět. Někdy je potřeba být vytrvalý při žádosti o podporu od odborníků, ale vždy to dělejte zdvořile.

---

### Připravte se na schůzky

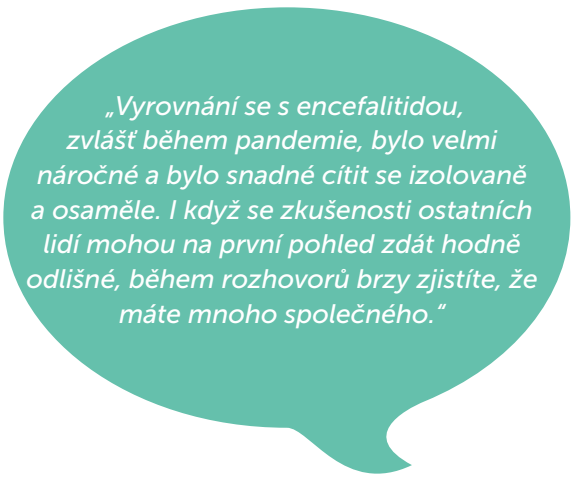
Ujistěte se, že víte, kde a s kým se máte sejít a o čem budete hovořit. Před schůzkou si promyslete, co chcete říct, a připravte si potřebné materiály (např. deník, seznam léků, lékařské zprávy nebo někoho blízkého pro morální oporu či zapisování důležitých informací).

### Na schůzce:

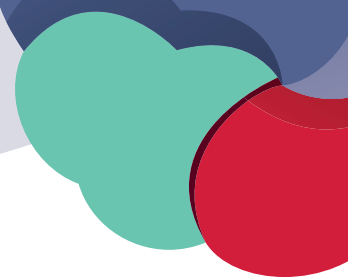
- Držte se tématu a průběžně si kontrolujte poznámky.
- Buďte upřímní.
- Poslouchejte, co se říká, a dělejte si poznámky.
- Pokud něčemu nerozumíte, požádejte o vysvětlení nebo o písemné shrnutí.
- Zeptejte se, zda si můžete vzít čas na rozmyšlenou před rozhodnutím.
- Informujte se o jiných možnostech léčby.
- Vedení záznamů o všech schůzkách Vám může pomoci v budoucnu.
- Můžete požádat o kopie zpráv.
- Pokud je to nutné, domluvte si jiný termín nebo místo schůzky.
- Schůzku ukončete přátelsky.

### Pokud se něco pokazí:

- Snažte se zůstat v klidu, několikrát se zhluboka nadechněte nebo požádejte o krátkou pauzu.
- Místo hledání viníka se soustřeďte na řešení problému.
- Pokud se necítíte dobře s navrhovaným rozhodnutím, vyjádřete to a požádejte o druhý názor.



*„Vyrovnání se s encefalitidou, zvláště během pandemie, bylo velmi náročné a bylo snadné cítit se izolovaně a osaměle. I když se zkušenosti ostatních lidí mohou na první pohled zdát hodně odlišné, během rozhovorů brzy zjistíte, že máte mnoho společného.“*



## Encephalitis International

Encephalitis International je charitativní (nezisková) organizace, která se zaměřuje na podporu dospělých a dětí s encefalitidou.

Naše činnost zahrnuje:

- Poskytování podpory a informací lidem s encefalitidou po celém světě, stejně jako zdravotnickým, sociálním a vzdělávacím odborníkům.  
**[www.encephalitis.info/support](http://www.encephalitis.info/support)**
- Spolupráci s akademickými a klinickými partnery na podpoře kvalitního výzkumu v oblasti encefalitidy a jejích následků a na prosazování vysokých standardů v diagnostice, léčbě a péči o pacienty.  
**[www.encephalitis.info/ei-funded-research](http://www.encephalitis.info/ei-funded-research)**
- Zvyšování povědomí o encefalitidě, jejích následcích a potřebě lepších služeb prostřednictvím organizování akcí, jako je Světový den encefalitidy, který se koná každý rok 22. února. **[www.worldencephalitisday.org](http://www.worldencephalitisday.org)**

## Zůstaňte s námi v kontaktu!

Přidejte se k našemu odběru novinek a buďte vždy informováni o naší práci, aktualitách týkajících se encefalitidy, kampaních, výzvách, akcích a výzkumech. **[www.encephalitis.info/keep-in-touch](http://www.encephalitis.info/keep-in-touch)**

## Jak Vás můžeme podpořit

- ▶ Kontaktujte nás telefonicky na čísle **+44(0)1653 699599**, pomocí formuláře na našich stránkách **[www.encephalitis.info/support](http://www.encephalitis.info/support)**, e-mailem na adrese **[support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)** nebo si rezervujte osobní setkání přes Zoom (v angličtině).
- ▶ Získejte spolehlivé a přesné informace o encefalitidě na našich webových stránkách **[www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)** (s možností využití překladu do češtiny) nebo si požádejte o informační balíček od naší Služby podpory (kontaktní informace výše).
- ▶ Spojte se s ostatními prostřednictvím našich virtuálních setkání (přes Zoom) nebo našeho Connection scheme (v angličtině).  
**[www.encephalitis.info/online-support-meetings](http://www.encephalitis.info/online-support-meetings)** **[www.encephalitis.info/connection-scheme](http://www.encephalitis.info/connection-scheme)**
- ▶ Připojte se k platformě Health Unlocked, sociální síti určené pro vzájemnou podporu, kde se lidé mohou spojit a pomáhat si navzájem s otázkami týkajícími se zdraví (v angličtině).  
**[www.encephalitis.info/health-unlocked](http://www.encephalitis.info/health-unlocked)**
- ▶ Odebírejte náš YouTube kanál, kde můžete poslouchat odborníky mluvící o encefalitidě, sledovat příběhy lidí postižených touto nemocí a jejich rodin a poslechnout si sérii podcastů s odborníky na encefalitidu, část informací je k dispozici i v češtině, nebo je možné využít české titulky.  
**[www.youtube.com/@encephalitisinternational](http://www.youtube.com/@encephalitisinternational)**
- ▶ Zúčastněte se našich osobních nebo virtuálních vzdělávacích a networkingových akcí (v angličtině). **[www.encephalitis.info/events](http://www.encephalitis.info/events)**

# Pomůžete nám financovat výzkum encefalitidy?

Bez státního financování se Encephalitis International spoléhá na štědré dary několika filantropických organizací a komunity se zájmem o encefalitidu – na lidi, jako jste Vy, kteří chtějí pomáhat nám posunout výzkum encefalitidy vpřed, s cílem zlepšit rozpoznání, diagnostiku a léčbu tohoto onemocnění po celém světě.

## Můžete pomoci tím, že:

- Přispějete darem
- Zúčastníte se některé z našich událostí
- Zjistíte, zda Vaše firma podporuje charity
- Budete hledat podporu nebo kontakt na charitativní nadaci, kterou znáte



**Encephalitis  
International**  
The brain inflammation non-profit

## Jak Váš příspěvek může změnit situaci k lepšímu...

**750 Kč** pomáhá financovat Souhrn pokroků ve výzkumu encefalitidy – náš praktický průvodce pro odborníky pracující v oblasti encefalitidy.

**1500 Kč** přispívá k financování jednoho dne výzkumu námi podporovaných menších vědeckých projektů (tzv. seed funding).

**4500 Kč** financuje místo pro mladého výzkumníka nebo lékaře ze země s nízkým příjmem na naší mezinárodní konferenci o encefalitidě (Encephalitis Conference).



## Kontaktujte nás ještě dnes

[fundraising@encephalitis.info](mailto:fundraising@encephalitis.info)

Encephalitis International je registrovaná charitativní a dobročinná organizace.

Registrační číslo charitativní organizace (Anglie a Wales): 1087843

Registrační číslo charitativní organizace (Skotsko): SCO48210

Registrační číslo naší charitativní organizace: 04189027

Encephalitis International je členem Jmenovaného fondu nadace Chapel & York US Foundation, Inc.

Chapel & York US Foundation, Inc. je organizace osvobozená od daní podle § 501(c)(3)



# Encephalitis International

The brain inflammation non-profit

---

## TÝM PODPORY

+44(0) 1653 699599

support@encephalitis.info

## SPRÁVCE

+44(0) 1653 692583

admin@encephalitis.info

## PREZIDENT

Profesor Tom Solomon CBE

## ČESTNÝ PREZIDENT

Profesorka Barbara A Wilson

OBE

---

## Encephalitis International

32 Castlegate, Malton,

North Yorkshire

YO17 7DT, United Kingdom

www.encephalitis.info

 [encephalitis](#)

 [encephalitisinternational](#)

 [encephalitisinternational](#)

 [encephalitisinternational](#)

 [@encephalitisinternational](#)

 [@encephalitisint](#)

---

Encephalitis International je registrovaná charitativní organizace a společnost s ručením omezeným.

Registrováno v Anglii a Walesu pod číslem 04189027. Registrovaná charita č. 1087843.

Registrovaná charita ve Skotsku: SC048210.

Encephalitis International je členem Jmenovaného fondu s názvem Chapel & York US Foundation, Inc.

Chapel & York US Foundation, Inc. je organizace osvobozená od daní podle sekce 501(c)(3).

Encefalitida: následky, zotavení a rehabilitace.

2. verze, únor 2024. ©Copyright 2024 Encephalitis International.