

Adherence a sebevědomí v psychoterapeutické práci s pacienty s roztroušenou sklerózou

Mgr. Jana Černá Tomanová, Ph.D.

Psychologická poradna, Liberec

Adherence a sebevědomí

Adherence je klíčový pojem současné medicínské péče o pacienty, a tam, kde se setkáváme s dlouhodobým, progredujícím chronickým onemocněním, je její vysoká úroveň zásadní. Adherenci definujeme dle Světové zdravotnické organizace jako rozsah, v jakém se chování osoby – užívání léků, dodržování diety a/nebo uskutečnění změny životního stylu – shoduje s doporučeními poskytovatele zdravotní péče. Důležité je uvědomit si podstatu takového chování pacienta. Tou je rovnocenný vztah mezi ním a jeho ošetřujícím lékařem vedoucí k tomu, že pacient není pasivně podřízený lékaři a jeho doporučením, ale je osobností schopnou se vědomě, svobodně a aktivně rozhodnout a vytrvat nejen v předepsané léčbě, ale i dodržovat další doporučení (úprava životního stylu, režimová doporučení). Navázat dobrý vztah pacient potřebuje pro to, aby věřil nejen svému lékaři, ale také aby důvěřoval v účinnost a bezpečnost předepsané léčby a souvisejících doporučení. Dobrý vztah založený na důvěře však také potřebuje sám lékař (a další odborníci pečující o pacienta). Prostřednictvím kvality vztahu s pacientem pak vnímá svou práci jako uspokojující, smysluplnou a úspěšnou.

Prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou

Roztroušená skleróza se poměrně dlouhou dobu (ve většině případů) tělesně a jinak navenek téměř neprojevuje. Někteří pacienti mají to štěstí, že její příznaky výrazněji nepocítují mnoho let. Jiní vnímají změny v myšlení, paměti, náladách, pocitech a v celkové svěžesti a kondici. Další se do nemoci ponoří jako do prostoru, který se stává útočištěm před nároky vnějšího světa. A také se část pacientů své nemoci oddá a vnímají ji například jako univerzální štít proti povinnostem dosavadního života, jako akceptovatelný důvod k výmluvám, anebo jako jediný svůj zájem a středobod existence. Sebevědomí ve vztahu k adherenci může znamenat vědomí, že si něco zasloužím – v tomto případě léčbu a péči o sebe. Příkladem nezvládnutého vědomí vlastní hodnoty může být jedinec, který se jeví velmi sebevědomě, sebejistě, až dominantně ve společnosti, v níž se pohybuje, a který opovrhne léčbou, zpochybňuje kompetence lékařů a dává najevo zlehčující postoj k nemoci. Takový pacient může hluboko uvnitř prožívat těžké oslabení či ztrátu pocitu vlastní jistoty a opory sama v sobě, může se domnívat, že sám sebe zklamal, selhal, a proto si léčbu nezaslouží. Navenek udržuje silný



postoj, uvnitř je křehký a neschopný se docenit. Dalším příkladem je jedinec navenek se chovající zcela opačně – stěžující si, odmítající pozitivní podporu, negující ocenění a nabídky pomoci. Ten nemusí být nutně negativistickým pesimistou. Je člověkem trpícím nejen diagnózou, ale především neschopností dovolit si být jen myšlenku na to, že by mohla existovat cesta, která by mu pomohla, nemoc stabilizovala a zvýšila kvalitu života. Nespolupráce v léčbě je zde nástrojem pro potvrzení negativního postoje k sobě i celé své situaci, potažmo společnosti.

Témata psychoterapie pacientů s roztroušenou sklerózou

Do oblasti sebevědomí patří celá paleta témat. Typické je vztahování se k vlastnímu tělu, které se vlivem nemoci mění a způsobuje pacientovi řadu omezení. Zejména ženy prožívají tělesné změny intenzivně. Vzniklé zatvrdliny a lipoatrofie vnímají negativně, své tělo skrývají a stydí se za ně. Pokud se později přidávají motorické obtíže, inkontinence a třeba i ztráta vlasů vlivem některých léků, je zásah do sebevědomí citelný a práce s ním je náročná, protože změny bývají prakticky nevratné, ba naopak se prohlubují. Výraznou roli zde hraje spolupráce s fyzioterapeutem, který může vztah k tělu pozitivně ovlivnit tím, že pacienta naučí cvičit, do určité míry i tělo tvarovat a hlavně ho prožívat a přijímat. Výrazně lépe jsou na tom pacienti a především pacientky, které o sebe nepřestávají dbát. Věnují pozornost úpravě zevnějšku, jsou disciplinované a ochotně do sebe investují čas, energii i finance. I poznání, že investice do sebe jsou nutné, je jedním z cílů psychoterapeutické práce.

Vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou

Dalším okruhem jsou vztahy. Jeden z názorů v psychoterapii je, že naprostá většina pacientů přichází do terapie s tím, že hlavním problémem jsou jejich vztahy, sociální začlenění se, schopnost navazovat a udržovat vztahy a mít z nich potěšení. Bez kvalitních vztahů je život člověka vyprázdněný, pozbývá plného prožitku smyslu existence a vede k mnoha psychickým až psychiatrickým obtížím včetně myšlenek na sebevraždu. S dovedností mít naplňující funkční vztahy se částečně rodíme a z velké části k ní přispívá naše výchova a vlivy prostředí, v němž se pohybujeme. V terapii pak pracujeme s oběma složkami – podporujeme faktory osobnosti (temperamentu), které pozitivně působí na vztahy, a také měníme rámec zkušeností, které pacient se vztahy má, učíme ho novým vzorcům a náhledu na své vztahy. K tomu, aby pacient došel ke schopnosti mít uspokojivé sociální vazby, používá terapeut řadu technik. Vhodná je práce s příběhem a jeho opakovaným převyprávěním, interpersonální techniky (návky, pochopení a změna interakčních vzorců) nebo techniky jako přerámování, tvorba nového pojetí své existence apod. Zejména vyprávění vlastního příběhu, uvědomování si souvislostí, opakujících se témat, pojmenování svých rolí a svého vztahu k nim... to vše jsou možná témata pro rozhovor. Pacienti totiž někdy zůstávají i své „hlavní“ role, role pacienta. Je vhodné, když se tato role upozadí (nikoli potlačí) a pacient se začne (znovu)soustředit na role, které mu přinášejí smysl a radost. Také je možné podpořit pacienta v tom, aby některé role opustil a zbavil

se tak nepříjemně zátěže. Terapie zaměřená na práci se sebehodnotou vede k pozitivním náhledům na sebe sama, na své dovednosti, zvládnání, úspěchy, ale také na přání a sny, které si pacient chce splnit. Při takovém zaměření se často diagnóza sama upozadí, což bývá pro pacienty příjemné. Není neobvyklé, že po určité době je RS tématem „mimo téma“, není potřeba o ní tolik mluvit.

Párová terapie a témata sexuality u roztroušené sklerózy

Do práce se vztahy neoddělitelně patří partnerská terapie. Je výhodou, umí-li terapeut pracovat nejen individuálně s pacientem, ale také s dalšími lidmi v jeho okolí – partnerem, rodiči, dětmi... Jejich přizvání do terapie může být zlomovým momentem na celé terapeutické cestě, úhelným kamenem tam, kde se práce nedaří nebo nepostupuje dostatečně rychle. V terapii, které se účastní i další členové rodiny, je pak dobré nechat zaznívat emoce, které každý z nich v situaci spojené s nemocí pociťuje. Prožívání různých členů rodiny se odehrává na pestré škále od popírání po zveličování a zbytečné zneschopňování pacienta.

Do ranku vztahů patří také sexualita a sebevědomí prožívané ve vztahu k ní. Vlivem RS se sexualita muže i ženy výrazně mění. U mužů se objevují obtíže s erekcí, dosažením vyvrcholení, u žen pak je typická snížená sexuální apetence, únava, neochota prožívat potěšení prostřednictvím vlastního těla, které pacientka odmítá nebo k němu má negativní vztah. Pokud pacienti trpí inkontinencí, pak i ta může být překážkou v kvalitním prožitku partnerského sexu. V důsledku poklesu frekvence i pestrosti sexuálních aktivit se objevuje téma rizika nevěry ze strany partnera, který tento pokles třeba i respektuje, avšak jeho potřeby zůstávají neuspokojené. Dlouhodobost takové zátěže ve vztahu pak zvyšuje riziko nejen nevěry, ale také rovnou konce celého soužití, což pacientovi s RS kvalitu života ještě více ohrozí. V psychoterapii pak pacienti hledají radu a pomoc v tom, jak důležité oblasti partnerského života udržet, jak o ně pečovat a zůstat pro sebe i druhého plnohodnotným druhem hodným spokojeného a pevného soužití.

Rodičovství a roztroušená skleróza

Se vztahy dále souvisí otázka rodičovství. Má-li pacient děti, je jeho vztah k nim zatížen strachem o to, aby děti netrpěly nemocí svého rodiče. Maminky i tatínkové s RS řeší obtížně přijatelný fakt, že svým dětem přestávají stačit. Progrese nemoci a její důsledky projevující se zejména v motorice a vitalitě jedince vedou k tomu, že jako rodič–pacient vnímá svůj handicap ještě více. Bojí se o to, že děti budou ve svém okolí vystaveni výsměchu („Tvoje maminka chodí jako opilá“, „Tatínek neumí ani řídit auto.“). Je proto nesmírně důležité, aby s psychoterapeutem pacienti–rodiče probrali tyto své obavy a otázky a společně s ním se dobrali konkrétních rad a způsobů, kterými mohou své děti ochránit, pomohou jim komunikovat o nemoci svého rodiče s okolím tak, že je to společensky neohroží. Také je důležité, aby rodiče viděli svou hlavní úlohu v jiných bodech, než jsou aktivity s dětmi náročné na výkon, pohyb, energii. Rodič má hledat takové činnosti, které ho nevyčerpají, a ty, které



už nezvládá (dlouhé cyklovýlety, sjezdové lyžování apod.), může přesunout na jiného člena rodiny nebo využít veřejných služeb (kroužky, tábory...).

Závěr

Pro psychoterapeutickou stejně jako pro jinou pomoc platí, že je důležité, aby si o ni pacient uměl říct, nestyděl se a uvědomil si možné benefity z této pomoci. A také je výhodné, řekne-li si o ni včas, předtím, než se určité obtíže a symptomy příliš rozšíří do pacientova prožívání a do celého jeho života. Mezioborová spolupráce může včasné zapojení pacientů do psychoterapie výrazně usnadnit.

Pro pacienty se závažnou diagnózou a také pro jejich partnery a rodiny je psychoterapeutická pomoc cestou, jak si výrazně zlepšit (nebo navrátit) kvalitu života a jak předejít mnoha zbytečným nepříjemným událostem, zážitkům, pocitům. Terapeutická cesta je někdy obtížná, někdy bolestivá a někdy pacienty i jejich rodiny vystavuje nepříjemným otázkám, které se dotýkají niterných zkušeností, strachů nebo očekávání. Přesto je cestou vedoucí k hlubšímu pochopení sama sebe i druhých a jejich prožívání. Terapie bývá doprovázena zážitky uvědomění si, respektu ke svým hranicím i přijetí dříve nesrozumitelných či odmítaných reakcí druhých. Cílem této cesty je změna. Změna k lepšímu, která se odehraje napříč celým životem pacienta. Začne vlídnějším sebezpřijetím a celkovým zklidněním se (zakotvením se v životě). Pokračuje do nitra vztahů a promítne se do projevů, chování a řešení mnoha situací. Doprovodným pocitem je úleva. A někdy i jen samotná úleva může být příjemnou, vítanou změnou.