

Adherence a sebevědomí v psychoterapeutické práci s pacienty s roztroušenou sklerózou

Mgr. Jana Černá Tomanová, Ph.D.

Psychologická poradna, Liberec

Text pojednává o vztahu mezi adherencí (zjednodušeně ochotou pacienta spolupracovat v léčbě) a sebevědomím v léčbě pacientů s roztroušenou sklerózou. Význam kvalitně zpracované a uvědomované sebehodnoty jako předpokladu kvalitní spolupráce s pacientem se ukazuje v terapeutické praxi dnes a denně. Platí, že zdravý vztah k sobě samému, dobře a funkčně zvědomělý hodnotový systém a sebereflexe vedou k rychlejšímu vyrovnání se s nemocí a také v pozdních fázích spojených s atakami a progresí choroby usnadňují akceptaci s tímto vývojem. V psychoterapeutické péči pacienti řeší ve vztahu k sebevědomí zásadní témata, která se opakují a v různých variacích se vykrešlují do individuálních příběhů. Příkladem témat jsou vztahy partnerské, rodičovské nebo postoj k vlastnímu tělu a osobě. V tom, jak budou tato témata zpracována, hrají sebevědomí a jeho kontinuální podpora klíčovou roli. Pacienta je třeba vnímat v kontextu jeho osobní historie, aktuální situace, sítě vztahů a rolí, které jsou pro něj zásadní. V kontextu se odehrává jeho příběh, který pacient vypráví a psychoterapeut mu může pomoci s různými pohledy na tento příběh a podporovat nové způsoby vyprávění. Psychoterapie má být součástí komplexní péče o pacienty a ideálem je dobrá spolupráce jednotlivých oborů a odborníků, kteří o pacienta pečují.

Klíčová slova: adherence, sebevědomí, kontext a příběh, systemická psychoterapie, vztahy.

Úvod – adherence a sebevědomí

Adherence je klíčový pojem současné medicínské péče o pacienty, a tam, kde se setkáváme s dlouhodobým, progredujícím chronickým onemocněním, je schopnost ji cíleně pozitivně ovlivňovat 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 (WHO, 2001). 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 (jak asociuje starší pojem compliance), ale je osobností schopnou se vědomě, svobodně a aktivně rozhodnout a vytrvat nejen v předepsané farmakoterapii, ale i dodržovat další doporučení (úprava životního stylu, režimová doporučení). Pacient

sám sebe vnímá jako aktivní objekt péče a lékařem je vnímán zrovna tak (2). Souvisejícím a důležitým pojmem tam, kde se setkáváme s mnohaletou terapií (lecdy celoživotní), je persistence. Tím chápeme schopnost pacienta vytrvat v terapeutickém režimu a udržovat jej správně v předepsané formě (3). Podporovat a udržovat patientskou adherenci patří mezi důležité dovednosti každého pomáhajícího pracovníka, lékaře obzvláště.

Dobrý vztah mezi pacientem a lékařem

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. Sebehodnota je tedy stěžejním faktorem na obou stranách klinicko-pacientské spolupráce, stejně jako schopnost sebeocnění (self-esteem). Emoce, kterým se pacient ani lékař nevyhýbají a zejména lékař je nepovažuje za obtěžující a těžko zvládnutelnou součást terapeutické intervence, pomáhají zvládat těžkosti, prohlubovat vztah a v neposlední řadě ovlivňují míru adherence. Pacient, který má pocit, že je přijat jako celý člověk, je pacient, kterému skutečně záleží na jeho uzdravení (4).

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 kognitivních procesech, emočním ladění a 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. Ve všech zmíněných skupinách pacientů se setkáme s různou mírou adherence a sebevědomí. Sebevědomí ve vztahu k adherenci může znamenat vědomí, že si něco zasloužím – v tomto případě léčbu a péči o sebe. Každý přesah sebevědomí směrem k vyhocenosti znamená riziko pro dodržování terapie, a tedy riziko poklesu adherence. Prvním příkladem 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 až popírající 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. Neadherence (nespolupráce v léčbě) je zde nástrojem pro potvrzení apriorně negativního postoje k sobě i celé své situaci, potažmo společnosti.

Při psychotherapeutické práci s pacienty se setkáváme s pestrými škálami postojů k nemoci a k sobě samému. Je důležité pracovat paralelně na podpoře pacientova sebevědomí a sebehodnoty, a zároveň se věnovat jeho doprovázení procesem vyrovnávání se s diagnózou, případně s progresí nemoci. Sám proces vyrovnávání se s diagnózou (a dalším zhoršováním nemoci) patří mezi trvalé součásti psychotherapeutické práce. Jde o stále přítomnou zakázku, která je někdy výrazná a pojmenovaná, jindy se o ní sice mlčí, avšak v pozadí je stále přítomná. Znalost fázi vyrovnávání se s nemocí (a dalšími traumaty, která mohou přicházet) podle E. Kübler-Rossově je základním předpokladem pro úspěšné doprovázení pacienta tímto procesem (5).

Témata psychotherapie 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 velmi 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 (nejen) ženina sebevědomí citelný a práce s ním je obtížná, 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 ochotné do sebe investují čas, energii i finance. I poznání, že investice do sebe jsou nutné, je jedním z cílů psychotherapeutické práce.

Vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou

Dalším okruhem jsou vztahy. V psychotherapii panuje například systemický názor (tzn. vycházející z přesvědčení, že jedinec je systém a součástí dalších systémů, o nichž je třeba přemýšlet v kontextu všeho, co se v nich odehrává a co je ovlivňuje; systemická terapie je klíčovým přístupem v rodinné a partnerské psychotherapii), že naprostá většina či dokonce všichni pacienti přicházejí do terapie s tím, že jádrovým problémem jsou jeho vztahy, sociální začlenění se, schopnost navazovat a udržovat vztahy a mít z nich potěšení. I v práci s pacienty s RS se tento názor v zásadě potvrzuje. 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 sociální vazby, a vedle toho 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 uspokojující sociální vazby, používá terapeut řadu technik, většinou podle psychoterapeutické školy, ze které vychází. Tradiční je práce s příběhem a jeho opakovaným převyprávěním (narativní terapie), interpersonální techniky (návky, pochopení a změna interakčních vzorců) nebo systemické techniky (přerámování, konstrukce nového kontextu 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 často zůstávají u 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 nepříjemné zátěže. Psychoterapie zaměřená na práci se sebehodnotou vede k pozitivním náhledům na sebe sama, na své dovednosti, zvládání, 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 téma sexuality u roztroušené sklerózy

Do práce se vztahy neoddělitelně patří partnerská terapie. Zdá se být 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. Vztahy lze pak efektivně a poměrně snadno a rychle ovlivňovat využitím některých kognitivně behaviorálních technik. Například tam, kde se u pacienta rozvíjí agorafobie nebo sociální fobie, případně sociální úzkost, lze pomocí zaplavení, systematického návky a podobnými technikami docílit rychlých změn. V terapii, které se účastní i další členové rodiny, je pak dobré nechat zaznívat emoce, které každý v situaci spojené s nemocí pocítuje. Prožívání různých členů rodiny se odehrává na pestré škále od popírání po zveličování a zbytečné zneschopňování pacienta.

Do ranku vztahů patří také sexualita a sebedůvěra prožívaná 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 zhoršený 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...).

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.

Závěr

Z výše předloženého textu vyplývá, že adherence je se sebevědomím a sebehodnocením pacienta úzce spojená a je jimi ovlivněna jak pozitivně (pacient má zdravé sebevědomí, proto léčbu užívá tak, jak má), tak negativně (přehnané i chybějící sebevědomí adherenci narušuje). V psychoterapii je tedy třeba tento vztah reflektovat, soustředit se na podporu pacientova vědomí vlastní hodnoty tak, aby si byl stále jist smyslem své existence, viděl naplňující úlohy sebe sama a dokázal je proměňovat v činy (konstruktivní vztahy, péči o sebe i kreativní práci). 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 někdy obtížná, někdy bolestivá a někdy pacienty i jejich rodiny vystavuje ne-příjemným 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.

Literatura

Autorka pracovala především s vlastní psychotherapeutickou zkušeností a v textu shrnula poznatky z dlouhodobé péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a dalšími chronickými a autoimunitními onemocněními. Zdroje pro definice pojmů jsou:

1. WHO, 2003: dostupné z: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en.
2. Vymětal J. Lékařská psychologie. 2003, Praha: Portál.
3. Vráblík M. Adherence a možnosti jejího ovlivnění. Med. praxi 2013; 10: 11–12.
4. Křivohlavý J. Pozitivní psychologie. 2004, Praha: Portál.
5. Kübler-Rossová E. Světlo na konci tunelu. 2012, Brno: Jota.



Mgr. Jana Černá Tomanová, Ph.D.

Psychologická poradna Liberec
 poradna.tomanova@gmail.com