

Adherence a sebevědomí v psychoterapeutické práci s pacienty s roztroušenou sklerózou

Mgr. Jana 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 usnadňuje akceptaci tohoto vývoje. V psychoterapeutické péči pacienti řeší ve vztahu k sebevědomí zásadní témata, která se opakují a v různých variacích se vykreslují do individuálních příběhů. Příkladem témat jsou vztahy partnerské, rodičovské nebo postoj k vlastnímu tělu a osobě. V tom, jak budou tato témata zpracována, hraje sebevědomí a jeho kontinuální podpora klíčovou roli.

Klíčová slova: adherence, sebevědomí, systemická psychoterapie, vztahy.

Adherence and self-confidence in psychotherapeutic work with patients with multiple sclerosis

The article deals with the relationship between adherence (put simply, the patient's willingness to co-operate in treatment) and self-confidence in treating patients with multiple sclerosis. The importance of well realized self-esteem as a prerequisite for good-quality cooperation with the patient becomes obvious in the therapeutic practice every day. It is valid that a healthy relationship to self, a functional value system, and self-consciousness all lead to a more rapid coming to terms with the disease and, in the late stages associated with attacks and progression of the disease, facilitate acceptance of this process. In psychotherapeutic care, patients address essential self-confidence related issues that repeat themselves and, in different variations, are depicted as individual stories. Examples of the issues include relationships to partners and parents or the attitude to one's own body and oneself. Self-confidence and its continuous support play a crucial role in how these issues will be addressed.

Key words: adherence, self-confidence, systemic psychotherapy, relationships.

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, 2003). 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). Souvisejícím a důležitým pojmem tam, kde se setkáváme s mnohaletou terapií (leckdy celoživotní), je perzistence. Tím chápeme schopnost pacienta vytrvat v terapeutickém režimu a udržovat jej správně, v předepsané formě (Vráblík, 2013).

Roztroušená skleróza se poměrně dlouhou dobu (ve většině případů) tělesně a jinak navenek téměř neprojevuje. Někteří pacienti mají to štěstí, že její příznaky výrazněji nepociťují 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 pestrou škálou 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.

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 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 ochotně do sebe investují čas, energii i finance. I poznání, že investice do sebe jsou nutné, je jedním z cílů psychoterapeutické práce.

Dalším okruhem jsou vztahy. V psychoterapii 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 psychoterapii), 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 uspokojivé sociální vazby, používá terapeut řadu technik, většinou podle psychoterapeutické školy, ze které vychází. Tradiční je práce s příběhem a jeho opakovaným pře-vyprávěním (narativní terapie), interpersonální techniky (návky, pochopení a změna interakčních vzorců) nebo systemické techniky (přerámování, konstrukce nového kontextu své existence) apod.

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.

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 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.

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 opilý“, „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 neohrozí. 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

Z výše předloženého textu vyplývá, že adherence je se sebevědomím a sebehodnocením pacienta úzce spojená a je jím 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).

Literatura

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

1. Vráblík M. Adherence a možnosti jejího ovlivnění. Med. praxi, 2013; 10: 11–12.
2. WHO, 2003: dostupné z: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en.



Mgr. Jana Tomanová, Ph.D.

Psychologická poradna, Liberec
www.janatomanova.cz
tomanova@tiscali.cz