

PSYCHICKÉ PROBLÉMY PACIENTOV S DIAGNÓZOU SCLEROSIS MULTIPLEX

PhDr. Ivica Gulášová, PhD.

Stredná zdravotnícka škola Petra Fouriera, Bratislava

V príspevku autorka približuje intímne problémy, emočné reakcie pacientov po oznámení diagnózy, celkový postoj k ochoreniu, adaptáciu pacientov na ochorenie. Ďalej popisuje reakciu rodiny na ochorenie sclerosis multiplex, zmeny spoločenských rolí a postavenia pacienta. Osobitnú pozornosť venuje problematike prijatia zmeneného vzhľadu vlastného tela a zmenenej spoločenskej role, poukazuje na dôsledky ochorenia s. m. prejavujúce sa v psychosociálnej oblasti ako sociálna izolácia a zmeny v oblasti partnerských vzťahov. Komplexne vyzdvihuje význam psychosociálneho chápania zmien v živote pacienta s ochorením s. m. ako aj význam psychosociálnej podpory pacienta s ochorením s. m.

Kľúčové slová: intímne problémy, handicap fyzickej nezávislosti, handicap mobility, handicap pri zamestnaní a činnosti, handicap spoločenskej integrácie a handicap ekonomickej nezávislosti, emocionálna reakcia, adaptácia.

Kľúčové slová MeSH: sclerosis multiplex – psychológia; ľudia fyzicky alebo mentálne postihnutí; dopad choroby na pacienta, celkový; povzbudenie sociálne; adaptácia psychologická; emócie.

1. Charakteristika

Sclerosis multiplex (s. m.) je demyelinizačné ochorenie CNS (Varsík, 1999). S. m. je chronické demyelinizačné ochorenie nervovej sústavy, vznikajúce na podklade autoimúneho postihnutia bielej hmoty mozgu a miechy a prejavujúce sa príznakmi porušenia funkcie myelinizovaných dráh CNS (Havrdová E, Fučíková T, Urbánek K, 2001). S. m. je ochorenie heterogénne podmienené z hľadiska mechanizmu vzniku (Lisý, 1998).

Etiológia s.m. nie je známa. Úlohu hrajú genetické a exogénne faktory.

1.2 Výskyt

S. m. patrí medzi najčastejšie nervové ochorenia v našej zemepisnej oblasti. Vyskytuje sa na celom svete, avšak s rozdielnou frekvenciou. V SR a ČR i vo väčšej časti Európy sa vyskytuje často, u nás je prevalencia viac než 50 na 100000 obyvateľov. S. m. postihuje najmä mladých dospelých vo veku okolo 30 rokov, pred pubertou je výskyt ojedinelý, začiatok po 50. roku býva zriedkavý (Varsík, 1999).

1.3 Priebeh

Prvým prejavom s.m. je pomerne často (asi v 15%) postihnutie zrakového zväzku, ktorý sa prejaví ako **neuritída n. optici**. Príznaky sa vyvíjajú niekoľko hodín. Je to hmlisté videnie, centrálny skotón, amblyopia až amauróza. Optická neuritída sa v priebehu niekoľkých týždňov zahojí, objektívne pretrvávajú temporálne zblednutie papily fasciculus opticus, čo môže slúžiť ako dôkaz jej prekonania. Úplný obraz s. m. sa po nej vyvinie len v 13–85 %. Iným častým príznakom s. m. bývajú **prechodné parézy** jednej končatiny alebo paraparéza dolnej končatiny, ev. hemiparéza. Sú sprevádzané neurčitými dyzestéziami. Prítomné sú **poruchy sfinkterov**, najmä vo forme imperatívneho nut-

kania na močenie. U mužov sa v 60 % prípadov vyskytuje erektilná dysfunkcia.

Ďalej sa môže zjaviť **vertigo** a **nystagmus, diplopia** a iné. Prvé príznaky trvajú max. niekoľko týždňov a upravujú sa veľmi dobre. Po intervale, ktorého dĺžka sa nedá predpokladať, sa zjaví príznaky znovu. Niekedy sú také isté, alebo iné. **Opakované ataky s nasledujúcimi remisiami sú veľmi charakteristické pre priebeh s. m.** Zanechávajú reziduálne príznaky, ktoré sa sumujú.

Obráz rozvinutého ochorenia pozostáva zvyčajne z kombinácie **spastických paréz** prevažujúcich na DK s mozočkovými príznakmi – **ataxiou pri postoji a chôdzi, inkoordináciou pohybov končatín a dyzartriou**. Často je prítomný **intenzívny tremor**. Dyzartria býva s charakteristicky skandovanou výslovnosťou. Súčasne je prítomná diplopia, horizontálny nystagmus.

V pokročilom štádiu sú veľmi časté poruchy sfinkterov – retencia, inkontinencia. Spolu s nepohyblivosťou bývajú príčinou dekubitov. Môže sa zjaviť symptomatická neuralgia n. trigemini, psychické zmeny, epileptické záchvaty, kmeňové tonické spazmy, uveitída a ďalšie (Dieška, 1985).

1.4 Prognóza

Vývoj ochorenia môže byť perakútny a môže už pri prvom ataku zapríčiniť exitus pre centrálnu poškodenie. Priemerne však trvá až desaťročia. Po 20-ročnom trvaní asi 1/4 pacientov je ešte schopná chôdze.

U žien v šesťmesačnej je veľké riziko vzniku ataku. Zhoršenie však nie je pravidlom (Dieška, 1985).

2. Intímne problémy pacientov so sclerosis multiplex

Pojem intímny chápeme ako osobný, dôverný alebo citový. Intímne problémy zahŕňujú

problémy, ktoré sa týkajú osobných vzťahov človeka – partnerské, manželské, rodičovské a tiež tie, ktoré človek prežíva, pociťuje vo svojom vnútri – pocit menejcennosti, poruchy sebaakceptácie, strach z budúcnosti, atď. (Atkinsonová, 1995).

Problémy pacientov so s. m. vychádzajú zo samotného ochorenia, ktoré je charakterizované parézami, poruchami koordinácie pohybov, zrakovými poruchami. Tieto následne vyvolávajú poruchu hybnosti a s ňou spojený:

- **handicap fyzickej nezávislosti** – znížená schopnosť až neschopnosť sebaopatre a iných činností každodenného života
- **handicap mobility** – znížená schopnosť až neschopnosť efektívne sa pohybovať vo svojom okolí
- **handicap pri zamestnaní a činnosti** – porucha schopnosti pacienta vyplniť svoj čas zamestnaním zvyčajným pre jeho pohlavie, vek a kultúru. Zahŕňa výkon povolania a rekreáciu.
- **handicap spoločenskej integrácie** – narušenie schopnosti pacienta zúčastňovať sa zvyčajných spoločenských vzťahov a udržiavať ich. Je v priamej súvislosti so zamestnaním a s formou rodinného spolužitia.
- **handicap ekonomickej závislosti** – znížená schopnosť pacienta udržať si zvyčajnú sociálno-ekonomickú aktivitu a nezávislosť (Křivohlavý, 1985).

S narušením niektorej schopnosti pacienta úzko súvisí i vznik rôznych psychických reakcií pacienta.

3. Postoj pacienta so s.m. k jeho ochoreniu

3.1 Emočná reakcia pacienta na ochorenie

Emočná reakcia pacienta na jeho chorobu prebieha v troch fázach, a to:

1. postoj k prvým príznakom choroby
2. postoj ku skutočnosti, že trpí práve na ochorenie s.m. (stav vo chvíli, keď sa dozvie diagnózu)
3. celkový postoj k ochoreniu (súčasný obdobie).

3.1.1 Postoj k prvým príznakom ochorenia

V prvej fáze pacienti prejavujú pozoruhodné emocionálne odpovede. Ich charakter a intenzita závisí od toho, či ochorenie začína postupne alebo náhle. Pri postupnom priebehu im chorí nevenujú pozornosť, kým nenastanú väčšie ťažkosti. Pri náhlom priebehu sú pacienti doslova vyšokovaní zmenami – zrakové vnímanie, poruchy hybnosti, bolesť, únava, poruchy pamäti, nesústreďenosť a pod.

3.1.2 Postoj pacienta po oznámení diagnózy s.m.

Obyčajne pacient prechádza fázou šoku. Dozvedajú sa o svojej diagnóze, že je nevyliciteľná, s vyhliadkou na trvalú invaliditu.

Emocionálne reakcie po oznámení diagnózy u pacientov so s. m. sú rôzne:

Emocionálna reakcia na oznámenie diagnózy:

- ľahostajnosť, vyrovnanosť, nechápe dosah, neverí v správnosť diagnózy
- nepokladá stav za tak závažný, verí vo vyliečenie, verí, že sústavným cvičením a dobrou liečbou si uchová hybnosť
- psychický šok, depresia, strach z bezmocnosti a invalidity, pocit nešťastia, suicidálne úmysly.

Ženy reagujú na oznámenie diagnózy oveľa búrlivejšie ako muži. K vysvetleniu tohto rozdielu azda najviac prispievajú okolnosti existujúcich rodinných, pracovných a sociálnych podmienok žien: strach z nepriaznivých následkov choroby pre rodinu a pre ne samé, obavy z narušenia stability manželstva, zo straty zárobkovej činnosti a z obmedzenia spoločenského styku.

Emocionálny zážitok vo veľkej miere závisí aj **od zdroja a spôsobu poučenia o chorobe a jej prognóze**, podľa čoho si pacient utvára trvalejšiu predstavu o chorobe a postoj k nej. Veľmi nevhodné je vytvorenie si predstavy o svojom ochorení na základe kontaktov s invalidnými pacientami hospitalizovanými na oddelení, resp. v kúpeľoch. Takéto „poučenie“ môže byť zdrojom psychickej iatrogénie, zdrojom psychotraumatizácie.

3.2 Súčasný a celkový postoj k ochoreniu

Súčasný postoj pacienta so s.m. býva ovplyvnený viacerými faktormi. Medzi najdôležitejšie patria:

- stupeň funkčného obmedzenia
- dĺžka trvania ťažkostí
- vek pacienta
- intenzita a frekvencia atakov
- úroveň a stupeň realizácie životných plánov
- finančná situácia
- vzťahy okolia a najmä rodiny, rodinného prostredia k jeho chorobe
- schopnosť prispôbiť sa nevyhnutnej zmene spôsobu života.

Pacient má problém vyrovnávať sa na prvom mieste s obmedzením hybnosti, poruchou koordinácie pohybov, poruchou reči, poruchou zraku s tým **súvisiacimi psychosociálnymi a ekonomickými následkami**, a spravidla až na druhom mieste s vedomím progresívneho charakteru ochorenia. Napriek variabilite zastúpenia pôsobenia rozličných faktorov určujúcich súčasný postoj pacienta so s. m. k jeho chorobe možno tieto reakcie rozdeliť do troch stupňov postojov: od výslovného bagatelizovania zdravotného stavu až po otvorenú revoltu alebo zvrät k depresii a trýznivej beznádeji.

Postoj pacienta k chorobe

1. prispôsobenie sa k životu v chorobe s možnosťou bežných aktivít, bez výraznejších konfliktov
2. rezignácia s malou alebo nijakou nádejou na zlepšenie, prispôsobenie sa chronickej invalidite pri zvýšenej konfliktovosti
3. zrejma depresia alebo protest proti stavu, ťažkosti v bezmocnosti, pocit nešťastia a straty životnej rovnováhy.

Postoje žien k chorobe sa presúvajú viac smerom k neadaptačným reakciám.

4. Adaptácia pacienta na ochorenie s.m.

Skôr, ako si lekár a sestra vypracujú postup na psychické zvládnutie ochorenia u pacienta, je potrebný obsiahly rozhovor pacienta s ošetroujúcim lekárom. U pacienta prirodzene vzniká depresia a obava o jeho ďalší osud. V popredí sú problémy spojené s jeho pracovným zaradením, starosti o rodinu a rodinný život, niekedy i depresívne predstavy o živote „na invalidnom vozíku“. Preto je potrebné informovať ho o priebehu ochorenia, prognóze ochorenia, možnostiach liečby a rehabilitácie.

Ako sa s tým zmieriť, ako sa s tým vyrovnáť, ako sa naučiť žiť so svojou chorobou? To je najproblematickejšia oblasť z komplexu psychických problémov pacienta s uvedeným ochorením. Psychický postoj k ochoreniu a správanie sa pacienta sú faktorom, ktoré

môžu ovplyvniť úspech liečby, úspešnú rehabilitáciu alebo chronickú invaliditu.

Prirodzený je hnev chorého voči nespravodlivému osudu, ktorý ho postihol ťažkou chronickou chorobou. Jeho hnev sa môže prejavovať i voči iným osobám. Nie je to nič abnormálne, podobne ako stavy depresie. Ako prvý pomocný faktor nastupuje komunikácia s okolím, rodinou, priateľmi a ošetroujúcim lekárom. Ďalej je to postupné prijatie choroby a prijatie nevyhnutných zmien v živote pacienta.

Každý pacient by mal po porade s lekárom a svojimi najbližšími previesť akúsi úvahu o svojom živote a zamestnaní, stanoviť si rozsah svojich možností a súčasne rebríček toho, čo je pre neho v danej zmenenej životnej situácii najdôležitejšie. To môže byť veľmi rozdielne, a závisí to jednak na aktivite a agresivite ochorenia, jednak na životnej situácii pacienta. Inak je treba rozlíšiť životné možnosti u matky s malými deťmi, inak u otca – živiteľa rodiny, manuálneho alebo duševného pracovníka. Riešenie týchto situácií je veľmi individuálne.

Stanovenie možností, priorít i krátkodobých cieľov liečebného programu je veľmi významné pre osud chorého. Rovnako významným je i optimistický, vyrovnaný prístup k ochoreniu, ktorý by mal byť jednoznačne aktívny. Nemal by mať charakter pasívneho sa odovzdania do rúk osudu a ošetrojúceho okolia. Väčšina pacientov sa snaží zvládnuť nielen svoj život, ale aj zamestnanie.

Nemenej dôležitá je i vzájomná interakcia so zdravotníkmi pracovníkmi (lekármi, sestrami, rehabilitačnými pracovníkmi...), pretože sa často s chorobou spolu stretávajú dlhé roky a niet divu, že niekedy si „môžu liezť na nervy“. Takéto situácie prekonáva trpezlivosť na oboch stranách.

5. Reakcia rodiny na ochorenie príbuzného, ktorý trpí na s.m.

Rodina je miestom, kde väčšina z nás vyrastala, kde poznávala po prvýkrát pocit bezpečia a istoty. Je najbližším a najprirodzenejším medzifudským prostredím, v ktorom sme sa učili základom budúcich vzťahov. Je prístavom nádeje, do ktorého sa vraciame po životných sklamaníach, porážkach a ranách, ale tiež ožiarení pohodou. Rodina sa neustále mení a vzťahy v nej sa neustále vyvíjajú. Jedným z podnetov, ktoré môžu pôsobiť na chod a stabilitu rodiny je choroba. Choroba je činiteľ veľmi silný i veľmi deštruktívny. Vstupuje do hry ako zákerný nepriateľ, proti ktorému nemá rodina vypracované obranné mechanizmy. Narušuje rovnováhu rodiny, naleptáva vzťahy, vyvoláva negatívne pocity. Ochorenie s.m. mení nielen fyzický a psychický stav pacienta, ale tak isto významne zasahuje i do života rodiny

postihnutého. Chorý člen rodiny nemôže robiť veľa vecí, ako ich robil, keď bol zdravý, technicky povedané „funguje“ inak – a to horšie.

Rodina a okolie pacienta, najmä v začiatkoch ochorenia, reaguje naň tak, ako na akútne ochorenie. V období prvých príznakov, komplikácií, venuje rodina svojmu chorému členovi dostatok pozornosti a starostlivosti. Ich snahou, ich cieľom je urýchliť proces uzdravovania a návrat k normálnemu spôsobu života. Iná situácia nastáva vtedy, keď ochorenie prebieha dlhší čas. Keď problémy pretrvávajú niekoľko týždňov i mesiacov a stav pacienta sa nezlepšuje alebo sa zlepšuje iba minimálne, pacient i rodina strácajú trpezlivosť.

Nastupuje štádium, v ktorom všetci zainteresovaní hľadajú alternatívne spôsoby liečby – zmenu stravovania, rôzne potravinové doplnky, bylinkové prípravky, pomoc liečiteľa, lieky „100% účinkujúce“ a vyskúšané osobou z ich okolia a iné.

Na tom, ako sa budú rodinné vzťahy vplyvom ochorenia vyvíjať, má hlavný podiel sám pacient. Spôsob, akým prijme nepriaznivú skutočnosť svojho ochorenia, určuje a sčasti usmerňuje odpoveď okolia. Zaplavený negatívnymi pocitmi pôsobí tak i na svoje okolie, ktoré väčšinou na negatívne reakcie odpovedá zas negatívnym spôsobom. Po krátkej dobe sa uzatvára bludný kruh a ťažko sa hľadá miesto, kde by ho bolo možné prerušiť. Úloha najbližšieho okolia pacienta so s.m. nie je rozhodne druhoradá a už vôbec nie pasívna. Rodina svojou sympatiou, ochotou pomôcť – podpornou úlohou má v týchto prípadoch nezastupiteľné miesto.

V mnohých rodinách možno pozorovať i určitý pozitívny dopad ochorenia. Často dochádza k stmeleniu celej rodiny a jej priateľov, známych. Ochorenie jej člena môže katalyzovať to dobré, čo je v každom z nich. Zdravotnícky pracovníci poznajú a s obdivom sledujú obeť pomoc a starostlivosť, ktorú je schopná rodina svojím členom poskytovať.

6. Prijatie zmeneného vzhľadu vlastného tela a zmenenej spoločenskej role

6.1. Zmena vzhľadu vlastného tela

Telesné postihnutie je navonok azda najviac viditeľné. Preto nestačí brať do úvahy iba skutočný, objektívny rozsah a stupeň postihnutia, ale treba prihliadať i k subjektívnemu hodnoteniu postihnutia. To, ako jednotlivec hodnotí svoje postihnutie, nezávisí iba od jeho osobnostných vlastností. V značnej miere je odrazom vzťahu spoločnosti k nemu a aj odrazom predsudkov spoločnosti proti manifestnému prejavu postihnutia.

Pre rozvoj telesne postihnutého pacienta je mimoriadne dôležité, ako sa vie

so svojim postihnutím vyrovnávať. Je známe, že čím je dieťa mladšie, tým lepšie sa so svojim postihnutím vyrovnáva. Ak k postihnutiu dochádza v neskoršom veku, najmä v období puberty, alebo po ňom, zvyšuje sa pravdepodobnosť depresívnych stavov, citovej lability, neurotických reakcií až po suicidálne tendencie. Muži sa so svojim ochorením vyrovnávajú ľahšie, ženy reagujú na zmeny svojho vzhľadu búrlivejšie (Glass, 1992).

Ochorenie po čase môže výrazne obmedziť funkcie končatín, a tým i komplikovať život pacienta. Ďalším, veľmi častým postihnutím je porucha chôdze. Pacient v momente, kedy dostane palicu, barle alebo vozík, zažíva šok, hoci je poučený o ich dôležitosti. Takmer každý ich spája s nevládnosťou, predstavuje si svoju budúcnosť „na vozíku“, a preto ich spočiatku výrazne odmieta. Až neskôr vie pacient oceniť význam týchto pomôcok. Mimoriadny vplyv na proces prijatia protetickej pomôcky, ktorá umožňuje pohyb pacientovi, má reakcia rodiny a okolia na ňu. Negatívny postoj môže tento proces spomaliť, prípadne jej prijatie úplne znemožniť.

Zjavné, viditeľné odchýlky telesného vzhľadu často sprevádza i tzv. pocit menejcennosti. Prvotný je pocit izolácie, osamelosti a odlišnosti. Vzniká obyčajne vtedy, keď sa postihnutý pacient natoľko líši od ostatných, že v ich kolektíve nemôže uspokojiť svoju potrebu emocionálneho kontaktu. Najskôr je pocit odlišnosti a až potom, na základe predmetov, javov a vecí, ktoré vnímame zo svojho okolia, pri hlbšom uvedomovaní si svojej odlišnosti z titulu postihnutia vzniká pocit menejcennosti. **A práve on často bráni úplnému vyrovnaniu sa s telesným postihnutím.** S pocitom menejcennosti súvisí i dostatok, resp. nedostatok sebadôvery. Má negatívny vplyv na dosahovanie životných cieľov a na spoločenské prispôsobovanie. U pacienta prichádza na pretras vzťah medzi vnútorným obrazom seba samého a sebadôverou. **Schopnosť byť produktívnym a mať platenú prácu prispieva k pozitívnemu obrazu o sebe samom.** Proces, keď sa človek musí prispôbiť životu s obmedzenou pracovnou aktivitou, opisujú pacienti ako dlhý a bolestný, s dopadom na pracovný i osobný život. Prejsť k novým postupom a nájsť si rozumný spôsob trávenia času je veľmi náročnou úlohou.

6.2 Zmena spoločenskej role a postavenia

Ochorenie s. m. s ťažkým somatickým postihnutím negatívne ovplyvňuje sociálnu situáciu pacienta a výrazne redukuje možnosti životnej činnosti. Mení sa sociálny status pacienta. Pacient prechádza na invaliditu, je odtrhnutý od kolektívov a skupín, na ktoré si

zvykol. Zužuje sa mu okruh kontaktov, narúšajú sa osobné i rodinné plány, dosiahnutie určitých cieľov je veľmi ťažké alebo nemožné (napr. profesionálnych), mení sa jeho doterajší životný štýl a životný spôsob.

Mnohokrát je nevyhnutné zmeniť pacientove plány a sny týkajúce sa jeho budúcnosti. Táto zmena zväzda pacienta k sebaľústi. Keď pacient myslí na to, ako choroba postupuje a týra sa vyhlídkou na stále obmedzenejšiu pohyblivosť, môže sa dostať do stavu hlbkej sklúčenosti, depresie.

V zmene osobnosti pacienta hrá dôležitú úlohu aj odraz ochorenia v jeho vedomí – vnútorný obraz choroby. Nevyjasnenosť prognózy alebo negatívna prognóza jeho ochorenia narúša možnosti plánovania životných cieľov, skracaie časovú perspektívu, ktorá je nevyhnutná pre normálnu činnosť človeka. Aktivita, cieľavedomosť, zameranie sa na sebarealizáciu a výsledky činnosti zamerané na budúcnosť, strácajú svoj zmysel v situácii ťažkej somatickej choroby, ktorá frustruje základné ľudské potreby sociálnej a fyzickej existencie.

Možno je nevyhnutné a potrebné u pacienta občas si zanaďovať, rozhodne však nemá zmysel stráviť zmysel života obviňovaním osudu. Nevedie to totiž k ničomu inému, ako k pretrvávajúcemu pocitu krivdy, ktorý nič nerieši, iba prehĺbuje priepasť medzi tým, kto sa cíti ukrivdený a ostatnými ľuďmi. Často sa stretávame s výčitkou, že zdraví ľudia nemôžu pochopiť trápenie chorého človeka, že sú niekde úplne inde, že chorému nerozumejú a nemôžu mu pomôcť. Nie je to pravda – ochorenie nevyraďuje nikoho z ľudskej spoločnosti, i keď to postihnutý tak môže niekedy vnímať a prežívať. Ochorenie ho vyraďuje iba z niektorých činností.

Nájsť most medzi svetom spútaných chorobou a svetom zdravých je možné, vyžaduje to väčšiu energiu a úsilie než samozrejme zaradenie do aktivít pri pocite plnej sily. Vyžaduje to prispôbivosť a súčasne vynaliezavosť, ale je to možné. Pacienti s ochorením s. m. sú často ochotní v zmysle hesla „všetko alebo nič“ odhodiť posledné zbytky nádeje, ktorá im môže pomôcť, a ktorá im umožní postaviť ich život znovu. Skratová reakcia pacienta v depresii prebieha väčšinou tak, že keď stratí zmysel svojho doterajšieho života – bytia, povie si, že nie je a nebude už nikdy žiaden iný. Nie je to správne, pacienta treba usmerniť. Ak totiž stratil zmysel existencie, pretože sa zásadne a nepredvídateľne zmenili podmienky jeho života – zdravotný stav, choroba, je jeho povinnosťou voči sebe samému nájsť iný (Capponi, 1998).

Postupnú úpravu plánov do budúcnosti pacienta prevádzame prakticky neustále,

pozvoľne a podľa možnosti nepozorovane.

Pacient je schopný otesávať svoje pôvodné ideály a predstavy o živote, ale malo by to byť obrazne povedané „po milimetroch“. Ochorenie s. m. je zásahom, ktorý prináša zmeny väčšie, zmeny k horšiemu, s ktorými pacient nepočítal. Dôležité je aktívne vyhľadávanie tých činností, ktoré navzdory ochoreniu môže pacient realizovať. Pacient bol v predchorobí zvyknutý na určitých ľudí okolo seba, na určitý druh zamestnania, na svoje obľúbené rekreačné aktivity. Väčšia či menšia časť z nich je mu chorobou znemožnená, odoprená. Zostáva mu niekedy až nepríjemne veľa skôr prázdneho, ako voľného času. Čím skôr si pacient nájde nové záujmy, tým skôr z nich bude čerpať potešenie. To, že nemôže prijímať a dávať spôsobom, na ktorý je zvyknutý, neznamená, že sa to nemôže naučiť inak. Musí sa to však chcieť učiť, pretože je to dôležité a dobré – nevyhnutné. Dobré pre neho samého a prostredníctvom neho pre jeho najbližších. Stará životná múdrosť vraví: „Čím skôr si nájdeš nových priateľov, tým skôr budeš mať starých.“

7. Sociálna izolácia

Pacient, ktorý má narušené zdravie, intenzívnejšie prežíva kolíziu a uspokojovanie svojich potrieb, tak primárnych ako aj sekundárnych. K sociálnym potrebám môžeme zaradiť potrebu bezpečia, pocitu istoty, ľudského kontaktu a komunikácie (Gulášová, 1997). Afiliácia – zblížovanie, snaha po sociálnom kontakte, je jedna zo základných potrieb človeka v každom veku. Vyplýva z tej skutočnosti, že človek je vo svojej podstate sociálnou bytosťou. Každý človek potrebuje citovo blízkeho človeka. Táto potreba vystupuje do popredia zvlášť vo chvíľach choroby. Pacient stráca istotu svojho doterajšieho života a známeho prostredia. V tejto neistote víta každý prejav porozumenia.

V dôsledku ochorenia dochádza u pacienta k sociálnej izolácii. Sociálna izolácia je vlastne pocit osamelosti. Pacient ju vníma ako jemu vnútenú a považuje ju za negatívny a škodlivý stav. Sociálna izolácia je u pacientov spôsobená zmenami telesného vzhľadu, bolesťou, zmenou spoločenskej role, poruchou mobility, reči a neschopnosťou nadviazať osobné vzťahy.

Pocity opustenosti, odlišnosti od ostatných, obmedzená komunikácia, uzavretosť, vyhľadávanie samoty a ústrania, pocity ohrozenia v spoločnosti sú charakteristickými pre prežívanie sociálne izolovaného pacienta. Trpiaci pacient dáva prednosť samote a ústraniu. Je preto pochopiteľné, že sa uťahuje do ústrania a nežijú rušným spoločenským životom. Zmeny telesného vzhľadu, pohybové

zmeny, môžu byť príčinou rôznych psychických problémov. Práve tieto pocity častokrát vytvárajú bariéru medzi nimi a zdravými ľuďmi. Ochorenie v pokročilom štádiu donúti pacienta k odchodu do invalidného dôchodku. Pacient je vytrhnutý zo spoločnosti bývalých spolupracovníkov, známych, s ktorými sa dlhé roky denne stretával, s ktorými možno riešil mnohé problémy a u ktorých aj často nachádzal oporu. Súčasne sa u neho výrazne znižuje možnosť udržiavania medziľudských kontaktov a mnohokrát sa obmedzí iba na kontakt s najbližšou rodinou. Niektorí pacienti môžu prechod na invaliditu chápať ako výraznú stratu spoločenského uplatnenia, cítia sa zbytoční, nepotrební. Častokrát podliehajú mrzutosti a depresii, uzatvárajú sa stále hlbšie do seba. Postupne, ako sa ich pohyb stáva stále ťažším a náročnejším, napr. pohyb po schodoch, ale i chôdza po rovine, najmä na dlhšie vzdialenosti, pociťujú svoje ochorenie ako neúnosnú záťaž na ich psychiku. Napr. bez pomoci iného človeka nemôžu absolvovať ani rôzne spoločenské podujatia. K tomu prispieva i fakt, že väčšina kultúrnych i športových zariadení ešte nemá vybudované bezbariérové prístupy. Neschopnosť nadviazať nové osobné vzťahy je teda podmienená aj nedostatkom spoločenských kontaktov a nie iba zníženou sebadôverou, pocitom menejcennosti, nedostatkom zdravého sebadovedomia atď (Pearson, 1986). Každý pacient postihnutý nielen ochorením s. m. by mal vedieť a byť o tom presvedčený, že jeho choroba ho nerobí menejcenným. **Berie mu niektoré a niekedy zásadné možnosti, ale neznižuje mu ľudskú dôstojnosť.** A to je veľmi podstatný rozdiel. Berie mu nádej na uskutočnenie niektorých plánov, ale o koľko viac si ich berie on sám? Skutočnosť, že bude dlhodobo alebo trvale obmedzený v niektorých aktivitách, nikoho zdravého nerozveselí, ale je hĺbka pacientovej depresie naozaj vždy zodpovedajúca miere jeho strát?

Zmeny partnerských vzťahov ako následok ochorenia

Pacienti so s. m. majú obavy a predstavy, že s nimi partner alebo partnerka už nebude

chcieť ďalej žiť a opustia ich. V partnerskom živote má dôležitú úlohu i sexuálny život partnerov. Pacienti so s. m. majú problémy so sexuálnym životom. Riešenie tejto otázky je veľmi delikátne, pretože veľká časť pacientov sa odpovedi na túto otázku radšej vyhne. Únava, depresia, často spôsobujú zníženie sexuálnej apetencie, čo môže mať nepriaznivý vplyv na partnerský život. Niektorí s partnerom už takmer sexuálne nežijú. Nechcú však o tom rozprávať. Ich zdravý partner sa často cíti odmietnutý a nezaujímavý. Pacient sa zasa vníma ako odmietajúci a frustrovaný a trápia ho výčitky svedomia. Pacienti často pociťujú veľkú úľavu, keď sa o partnerských problémoch môžu porozprávať s ľuďmi, ktorí majú také isté problémy, bez toho, aby to niekto zle pochopil alebo bral ako ponosovanie.

Ak si pacient praje rozhovor na túto tému, je treba taktne analyzovať jeho pohlavný život pred rozvojom ochorenia, jeho zmenu v priebehu choroby a zistiť, či pokles sexuálnej aktivity pôsobí negatívne na pacienta a jej (jeho) partnera. Ak sú zmeny sexuálnych vzťahov pre obe strany nepríjemné a nevládnuteľné, je potrebné hľadať možnú úpravu techniky týchto vzťahov a k tomu je nevyhnutný i kontakt so zdravým partnerom. Problémy sexuálneho charakteru vyplývajú i z funkčného deficitu zníženej pohyblivosti, čo sťažuje intímny styk. Pri riešení partnerských i sexuálnych problémov je možné požiadať o pomoc sexuologickú, resp. manželskú poradňu, psychológa, psychiatra, čo sa týka technického prevedenia možno konzultovať s fyzioterapeutom, rehabilitačným pracovníkom.

Záver

Dlhodobé a nevyliečiteľné ochorenie, akým je s. m. obvykle rozbiť doterajší spôsob života a často má za následok zmenu hierarchie hodnôt pacienta. Život s dlhodobou invalidizujúcou chorobou má veľa úskalí, a preto je potrebné pacienta psychicky podporiť a viesť. **Právom sa teda volá po ekvivalentnom zastúpení psychickej a ľudskej pomoci postihnutým.**

Literatúra

1. Atkinsonová R, a kol. Psychologie. Praha, Victoria Publishing, 1995: 312–356.
2. Capponi V, Novák T. Sam sobě psychologem. Praha, Grada Publishing, 1998: 226–248.
3. Glass L. He says, she says. New York, The Putnam Publishing Group, 1992: 212–241.
4. Gulášová I. Potreby, pránia a obavy pacientov pripútaných na posteľ. Revue ošetrovateľstva a laboratórnych metódik, 1997; 3: 10–11.
5. Havrdová E, Fučíková T, Urbánek K. Neuroimunologie. Praha – Maxdorf-Jessenius, 2001: 451 s.
6. Haškovcová H. Spoutaný život. Praha, Panorama, 1985; 98–121.
7. Krivohlavý J. Psychologická rehabilitace zdravotně postižených. Praha, Avicenum, 1985; 81–98.
8. Pearson A, Vaughan B. Nursing Models of Practice. Oxford, Butterworth Heinemann Ltd., 1986: 111–123.
9. Varsík, a kol. Neurologia II – Patogenéza a klinika nervových chorob. LUFEMA, Bratislava 1999.