

Psychologicko-sociálne atribúty sclerosis multiplex

PhDr. Iveta Ondriová, PhD., PhDr. Dagmar Magurová, PhD.

Fakulta zdravotníctva PU v Prešove

Sclerosis multiplex (SM) je chronické ochorenie, ktoré je charakterizované patologickou prítomnosťou zápalových ložísk v bielej hmote v rôznych oblastiach centrálného nervového systému (CNS), demyelinizáciou a tvorbou gliálnych jaziev (sklerózou). Kľúčovým diagnostickým a prognostickým fenoménom je diseminácia týchto ložísk v rôznych lokalizáciách CNS a v rôznom časovom období života.

Priebeh choroby charakterizujú striedajúce sa ataky a remisie s postupným zhoršovaním stavu. SM je chronické nevyliciteľné ochorenie, s ktorým je pacient nútený bojovať celý život. Do života chorého prináša mnohé zmeny vo fyzickej, psychickej a sociálnej dimenzii. Zaoberať sa teda týmito faktormi, poznať ich a zvládať je základným imperatívom chorého, ako aj všetkých tých, ktorí sa chorému snažia pomôcť zvládať toto náročné ochorenie.

Kľúčové slová: sclerosis multiplex, kvalita života, psychosociálne aspekty.

Psychosocial attributes of multiple sclerosis

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease characterized by the pathological presence of inflammatory foci in the white matter in various regions of the central nervous system (CNS), demyelination and formation of glial scars (sclerosis). The key diagnostic and prognostic factor is the dissemination of these foci in various sites of the CNS and in various periods of life.

The course of the disease is characterized by alternating attacks and remissions with gradual deterioration of the condition. MS is a chronic incurable disease and as such is a lifelong challenge for the patient. It is associated with many changes in the physical, mental and social dimension of the patient's life. Thus, to deal with these factors, to identify them and to cope with them is imperative for the patient as well as for all those trying to help the patient cope with this difficult disease.

Key words: multiple sclerosis (MS), quality of life, psychosocial aspects.

Neurol. pro praxi 2010; 11(5): 336–338

Zoznam zkratiek

ADL – bežné denné činnosti

SM – sclerosis multiplex

CNS – centrálny nervový systém

Psychosociálna dimenzia ochorenia

Sclerosis multiplex (SM) charakterizuje fakt chronického ochorenia s mnohými problémami vo fyzickej, psychosociálnej a duchovnej dimenzii. Nárast počtu ochorení, nejasnosť príčiny a účinnej liečby, postihnutie ľudí v najproduktívnejšom veku s rizikom invalidity prináša so sebou množstvo otázok, ktoré je nevyhnutné poznať, akceptovať a adekvátne riešiť.

Pacient potrebuje veľa pevnej vôle, morálnu a fyzickú pomoc svojho okolia. Musí sa vyrovnáť s novým spôsobom života a naučiť sa prekonávať prekážky, ktoré mu ochorenie prinieslo do života. Je preto potrebné poukázať na možnosti fungovania svojpomocných skupín, sociálne agentúry, lokálne spoločnosti, cirkevné organizácie, opatrovateľskú službu, agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti.

SM vyžaduje náročný multidisciplinárny prístup v zložení – lekár-neurológ, rehabilitačný lekár, praktický lekár a psychológ, sestry, rehabilitační pracovníci a sociálni pracovníci (Křivohlavý, 2002).

Fázy vyrovnávania sa s chorobou

Podľa Verešovej (2007) závažné somatické ochorenie predstavuje jednu z najväčších životných záťaží, ktorá **ovplyvňuje psychiku chorého** a môže pozmeniť aj jeho osobnostné vlastnosti. U pacientov s chronickými ochoreniami je väčší výskyt depresívnej poruchy a ďalších psychických problémov, ako je úzkosť a stres súvisiaci s vyrovnávaním sa s diagnózou.

Pacient prechádza fázou **šoku**, kedy odmieta ochorenie akceptovať (ktorá sa zjavuje bezprostredne po zistení informácií o chorobe) – keď sa chorý dozvie diagnózu SM, je to pre neho traumatický zážitok, ktorý môže dramaticky zmeniť kvalitu života pacienta a jeho rodiny. Zhruba u 70% pacientov sa prvá klinická manifestácia príznakov SM objavuje medzi 20.–40. rokom života, teda v najproduktívnejšom období človeka, kedy si mladí ľudia zakladajú rodiny, etablujú sa v pracovnom procese, respektíve dosahujú v ňom prvotné úspechy. Ochorenie častejšie postihuje ženy, teda celkom reálne vystupuje do popredia etická dilema súvisiaca s plánovaným tehotenstvom. Zatiaľ čo v minulosti prevládala negatívny postoj voči gravidite, dnes sa striktné nezakazuje. Je však dôležité zvážiť kondíciu

pacientky, progresiu ochorenia a odhadnúť, či sama zvládne starostlivosť o diéta, prípadne možnosti aktívnej účasti ďalších členov rodiny. Samozrejme tento proces prináša tiež množstvo obáv, stresu do života pacientky, ale aj celej rodiny (Horáková, 2007).

Chorí ľudia sa uzatvárajú do seba, sú depri-movaní, pričom stres a beznádej vedú k ďalšiemu zhoršeniu zdravotného stavu. V kontexte oznámenia diagnózy možno uvažovať v dvoch dimenziách: Povedať pacientovi pravdu, alebo radšej uplatniť formu milosrdnej lži? Ak hodnotíme túto skutočnosť zo psychologicko-etického hľadiska, treba konštatovať, že chorý má právo byť o svojej diagnóze pravdivo informovaný.

Odborníci sa zhodujú v tom, že pred pacientom netreba pravdu zahmlievať, pretože nebude dobre spolupracovať. V každom prípade však platí, že vážnu diagnózu by mal oznamovať skúsený neurológ, nie začiatovník. Okrem iného je dôležité nájsť vhodnú chvíľu, zvoliť vhodný tón, akým mu diagnózu lekár oznámi. Pacienta je potrebné na viacerých stretnutiach pripraviť na konečné oznámenie diagnózy a ponúknuť mu vhodné riešenia problému.

Po fáze šoku dochádza k fáze **popretia**, kedy je chorý neprístupný akýmkoľvek novým infor-

máciám o ochorení. V tejto fáze si chorý vyžaduje mimoriadnu citlivosť a empatiu zo strany zdravotníckeho personálu. Často sa v klinickej praxi stretávame s negáciou diagnostiky liečby, rehabilitačných postupov.

Pre fázu **hnevu** je typické intenzívne pociťovanie žiaľu, obviňovanie okolia vrátane zdravotníckeho personálu. Zo strany zdravotníckeho personálu je dôležité venovať pozornosť tomu, aby sa jeho prejavy nestali deštruktívnymi. Je veľmi žiaduce, aby pacient postupne eliminoval obviňovanie okolia, príbuzných zo vzniku ochorenia. Častým problémom u pacientov so SM býva práceneschopnosť, ktorá prehľbuje pocity menejcennosti, avšak na druhej strane prílišné preťaženie v práci môže pacientovi ublížiť. V tejto otázke treba zvlášť akceptovať individuálny prístup, zvážiť voľbu vhodného povolania, u zamestnaných pacientov zhodnotiť vhodnosť pracovnej činnosti. Pacienti by mali byť poučení o nebezpečenstve vyčerpania svojich fyzických a psychických rezerv.

Po fáze hnevu nasleduje fáza **vyjednávania**, ktorú charakterizuje beznádejné vyjednávanie a vyjadrenie nádeje na úplné vyliečenie. Táto fáza môže mať podobu pátrania po alternatívnych spôsoboch liečby. V tejto fáze potrebuje chorý nádej, ale podľa možnosti čo najreálnejšiu, aj keď z hľadiska významnej variability priebehu foriem ochorenia je určenie prognózy veľmi komplikované.

Fáza **depresie** vzniká ako reakcia na pretrvávajúce ťažkosti, na nezlepšujúci sa stav. Popri podpore zdravotníckych pracovníkov je nevyhnutná aj podpora rodiny a priateľov. Rodina je miestom, kde väčšina ľudí pocítila pocit lásky, bezpečia a istoty. Je najbližším a najprirodzenejším medziľudským prostredím, do ktorého sa vraciame so životnými výhrami, ale aj so životnými prehrami. Jedným z činiteľov, ktorý môže narušiť stabilitu rodiny je choroba. Vstupuje do hry ako nepriateľ, proti ktorému nemá rodina vypracované obranné mechanizmy. Ochorenie SM významným spôsobom preverí stabilitu rodiny. Môže byť tmelom, ale môže byť aj deštruktívnym činiteľom rodiny. Závisí od stability interpersonálnych vzťahov v rodine, aký postoj k chorobe svojho člena ostatní v rodine záujmú.

Nakoniec nastáva fáza **akceptácie**, ktorá predstavuje návrat do štádia stability, keď je pacient pripravený začať novú etapu života aj s chorobou. Ide tu o snahu viesť nový život s chorobou, s jej obmedzeniami, rizikami a hrozbami. Fáza akceptácie je výsostne individuálna, závisí od sily osobnosti, veku, pohlavia, od ťažkostí, respektíve od prejavov ochorenia (Verešová, 2007).

Komplexná terapia zahŕňa správne zvolenú medikamentóznú liečbu v kombinácii s metódami liečebnej rehabilitácie. Rehabilitačná liečba by mala byť súčasťou terapie od začiatku ochorenia. Vo fáze s minimálnym a stredným stupňom postihnutia možno skorou a špecifickou rehabilitáciou významne zlepšiť klinické prejavy ochorenia (ochrnutie, spasticita, ataxia, urologické problémy) a ovplyvniť kvalitu života pacienta.

Vo fáze s ťažším stupňom postihnutia majú pacienti problémy s udržaním sebestačnosti, preto by mal odborný prístup spočívať v podpore udržania samostatnosti pri bežných denných aktivitách a v sociálnej podpore. Súčasťou komplexného prístupu k chorému so SM je ergoterapia. Ide o terapiu motoricko-intelektuálnych funkcií a sociálnych schopností s cieľom dosiahnutia samostatnosti v osobnom, sociálnom a pracovnom živote.

V ergoterapii sú zahrnuté:

1. senzomotorická funkčná terapia so zameraním na tréning jemnej a hrubej motoriky, tréning koordinácie, grafomotoriky,
2. tréning kognitívnych funkcií – koncentrácia, pozornosť, pamäť, vytrvalosť pri záťaži, pamäť,
3. tréning sebestačnosti v dennom živote – osobná hygiena, obliekanie, jedlo a pitie, činnosti v domácnosti, tréning orientácie,
4. tréning v domácom prostredí – návšteva vlastnej domácnosti v sprievode terapeuta, poradenstvo pri plánovaní prestavby domácnosti.

Vzhľadom na fakt chronického ochorenia sú pacienti nútení postupne sa vyrovnávať so skutočnosťou, že sú v trvalej pozícii pacienta, musia dokázať so svojou chorobou žiť. Možno teda povedať, že chorý by mal byť pripravený naučiť sa žiť s rizikami liečby, bolesti, hrozbou zhoršovania ochorenia a zaobchádzať s nimi tak, aby jeho šanca na primeranú kvalitu života bola čo najvyššia.

Vychádzajúc z týchto atribútov je u chorých so SM potrebné podľa možnosti predchádzať stresovým situáciám, eliminovať a zvládať ich, poskytnúť dostatok informácií o ochorení, jeho priebehu, možnostiach liečby a relaxačných technikách. Je potrebné pomôcť zostaviť denný režim, v ktorom sa strieda aktívna a oddych primerane aktuálnemu zdravotnému stavu, a orientovať pacienta na aktivity, ktoré ho zaujímajú, tešia a odpútavajú jeho pozornosť od záťaže, ktorú mu spôsobuje ochorenie. Veľmi vhodnou aktivitou pomá-

hajúcou zvyšovať psychosociálnu spokojnosť chorého so SM je tréning bežných denných činností (ADL). Cieľom tréningu je umožniť pacientovi samostatnosť v každodenných činnostiach a tým aj život bez cudzej pomoci. Nacvičované situácie musia byť adaptované na osobné potreby pacienta v jeho domácom a pracovnom prostredí. K tréningu ADL patrí: obliekanie a vyzliekanie, osobná starostlivosť a hygiena, jedlo a pitie, potreby v domácnosti, orientácia vo verejných priestoroch atď.

Zložitost' problematiky vyžaduje komplexnú starostlivosť zahŕňajúcu hlavné aspekty: kvalitu pacientovho života a kvalitu života ľudí starajúcich sa o pacienta. Aktuálnou sa v tejto situácii javí psychosociálna podpora chorého za aktívnej účasti rodinných príslušníkov, aby konkrétne psychosociálne metódy umožnili chorým aktívne zvládať ich **depresiu, strach, zúfalstvo, či úzkosť**. Vplyvom ochorenia sa zvyšuje potreba oddychu vzhľadom na to, že medzi časté a závažné príznaky SM patrí únava. Únava ovplyvňuje pacientov v bežných denných aktivitách, interferuje s motorickými funkciami, náladou, kvalitou života a významne obmedzuje schopnosť pacienta.

Psychika pacienta robí veľa. Vedomie choroby vyjadruje predstava o stupni ohrozenia vlastnej budúcnosti a života v takej miere, v akej je chorý schopný si ho pripustiť. Často sa vyskytujú subtilné formy sociálneho odstupe v rámci relevantných vplyvov okolia.

Problémy každého pacienta sa musia riešiť individuálne, ale komplexne. Zdravý životný štýl je pre ľudí so SM jedným z najúčinnějších spôsobov, ako si udržať vysokú kvalitu života počas dlhého obdobia. Týka sa to predovšetkým stravovania, eliminácie alkoholu a fajčenia, ako aj striedanie pohybu a odpočinku.

Záver

V našom príspevku sme sa snažili analyzovať vybrané psychosociálne problémy chorých so SM. Pri tomto ochorení ide o chronické nevyliciteľné ochorenie, s ktorým je pacient nútený bojovať celý život. Postupnou progresiou ochorenia je pacient invalidizovaný a stráca sebestačnosť, čo v ňom budí pocity beznádeje. Odborníci musia byť k pocitom pacienta citliví a snažiť sa mu dodať optimizmus a motiváciu, zároveň však nevzbudzovať v pacientovi falošné nádeje. Dôležitým momentom zvládania tak závažného ochorenia je nájsť všetky podporné metódy, ktoré by viedli ku znovunadobudnutiu psychosociálnej stability pacienta nad situáciou, v ktorej sa nachádza (Haškovcová, 2002).

V prvom rade ide o zvládnutie príznakov ochorenia, ako aj psychické vyrovnanie sa s danou situáciou.

Literatúra

1. Ambler Z. Základy neurologie. Praha: Galén 2006: 221–225.
2. Haškovcová H. Lékařská etika. Praha: Galén, 2002; 232.
3. Horáková D. Roztroušená skleróza a mteřství. In: Neurologie pro praxi, 2007: 32–34.
4. Křivohlavý J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing 2002: 192. ISBN 80-7178-642-X.
5. Lippertová – Grünerová M. Neurorehabilitace. Praha: Galén, 2005: 350.
6. Mysliveček J. Základy neurověd. Praha. Triton, 2003: 221–223 ISBN 80-7254-234-6.
7. Řasová K, Havrdová E. Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozgomíšní. In: Neurol. pro praxi, 2005; 6: 306–309.
8. Verešová M, Belovičová Z, Juhásová A, Sollár T, Sollárová E. Psychológia. Martin: Osveta 2006: 191. ISBN 80-8063-239-1.

PhDr. Iveta Ondriová, PhD.

Fakulta zdravotníctva PU v Prešove
Partizánska 1, 080 01 Prešov
ondriova@unipa.sk

