

2 Manžel
na mozku

4 Poslouchejte!
Tělo mluví

10 Peer ten, kdo ví,
jak vám je a co s tím

1/2017

RS KOMPAS



ZKUŠENOSTI | RADY | TIPY PRO AKTIVNÍ ŽIVOT | vychází 4x ročně za podpory společnosti TEVA

téma čísla

*Mluví
se mnou!*

**Mluv se mnou.**

Ano. Mluv se mnou! Takto s vykřičníkem to říkáme, když se někdo „jen tak tváří“, že je něco v nepořádku, ale nechce nám říci proč. Možná i proto, že čas nedozrál. Někdy je třeba si na rozhovor počkat, někdy je třeba nepromarnit správný čas. Někdy toto „mluv se mnou o tom“ může být jemným vybídutím přítele, zkušeného pacienta v roli tzv. peera. Kdo to je, se dozvíte v tomto vydání časopisu. Někdy je třeba přestat mluvit, změnit život a na některé lidi zapomenout. Jako to udělala třeba paní Jana v našem prvním příběhu s příznačným titulkem *Manžel na mozkku*. Někdy je třeba mluvit se svým vlastním tělem, o tom jsme si povídali s fyzioterapeutkou Klárou Novotnou. Někdy je třeba vědět, jak o tom mluvit, a na to jsme se zeptali psycholožky Jany Tomanové.

Dobré dny a hodně sil vám přeje

Šárka Pražáková

Manžel na mozkku

Paní Ivana si vzala za manžela svou první lásku. Po třiceti letech manželství se rozvedli a život paní Ivany se otočil o sto osmdesát stupňů. Zhubla 15 kilo, vypadá a cítí se skvěle, zrekonstruovala dům, našla si nového přítele, a hlavně výsledky na magnetické rezonanci jsou velmi příznivé. Plné znění článku zveřejníme na www.rskompas.cz.

Já o vás vím, že jste se nedávno rozvedla, ale paradoxně se kvalita vašeho života zlepšila. Tedy mě zajímá, jak se to stalo, protože některé ženy mohou být v podobné situaci.

S manželem jsme byli třicet let. Máme spolu dva syny. Mladší syn má docela těžké zdravotní problémy, takže jsem s ním hodně času strávila po nemocnicích. Kromě doby, kdy byly děti úplně malé, jsem celé naše manželství pracovala a vydělávala docela dost peněz. Manžel podnikal, ale moc mu to podnikání nefungovalo. Provoz domácnosti jsem tedy financovala hodně ze své výplaty. Sice jsem cítila, že nám to v manželství úplně neklape, ale protože máma byla rozvedená, rozvádět jsem se nechtěla. Před sedmi lety jsem dostala RS a dost mi vadilo, že manžel, místo aby mi pomáhal, se spíše zlobil, že něco nemohu, obtěžovalo ho, když jsem si potřebovala píchnout injekci a chtěla jsem na to mít klidné místo. Nechtěl se mnou jezdit k lékařům apod. Navíc v posledních letech manželství jsme si pořídili penzion v Českém ráji, kde jsem začala pracovat na plný úvazek, zatímco manžel zůstal

kvůli firmě ve městě. Pak jednoho dne manžel šel na malý zákrok do nemocnice, požádal mě, abych mu uklidila a uvařila, a když jsem ho přivezla z nemocnice a jedli jsme z jedné misky polévku a kousali do jednoho rohlíku, manžel mi oznámil, že našel v práci paní, která to s ním myslí vážně, a chce se se mnou rozvést. Pamatuji se, že bylo 5. února. A 29. února jsem byla rozvedená a majetkově vyrovnaná.

Jejda, to je takové hutné rychlé shrnutí. Některé ženy řeší i strach z nové existence na vlastní pěst, bojí se nekonečných tahanic. Jak se vám podařilo to tak zvládnout?

Jednoduše, většinu majetku jsem mu nechala. Nechala jsem mu penzion, náš byt, terénní vůz i motoru. Zůstal mi pouze dům, který ale byl v hodně dezolátním stavu. Takže jsem ho musela kompletně zrekonstruovat od podlahy po střeche. Myslím, že i to, jak jsem se dívala do budoucnosti a budovala svůj nový život, mi pomohlo nechat vše negativní za sebou. V té době jsem byla už v částečném invalidním důchodu, našla jsem si práci na menší úvazek, od rodičů jsem si dohromady půjčila



Dávala jsem se do budoucnosti
a budovala svůj nový život.
To mi pomohlo nechat vše negativní
za sebou.

60 000 Kč a postupně dům dávala dohromady. V domě bylo třeba udělat elektřinu, nové podlahy, kuchyň, vymalovat, prostě z gruntu ho dát dohromady. Trvalo mi tři měsíce, než bylo alespoň to základní hotovo. Na takové budování nemusíte mít moc peněz, spíš je to o nápadu, jak si to udělat hezké. A já, když nemám zrovna na něco peníze a chci to podle svých představ, tak si na to prostě počkám, našetřím si, však se svět nezboří, že něco nemám hned nebo to nejde udělat hned.

Nakonec se chtěl rozvést váš manžel, ale kdy jste začala cítit, že už to v tomto partnerství zkrátka nepůjde?

Když mu začalo vadit, že jsem nemocná. On byl na mě kvůli té RS téměř pořád naštvaný. Můj manžel sice o rozvodu začal mluvit jako první, ale žádost o rozvod jsem podala já, a pak šlo všechno ráz na ráz. Když se dnes ohlédnu, moc mi pomohlo, že jsem všechno nechala za sebou, nechala jsem za sebou manžela, majetek, minulost, spoustu negativních věcí, moc mi to pomohlo. Navíc, protože mí tehdy už plnoletí synové se neměli k práci, jsem jednoho dne vyklidila lednici a řekla jim, že nakupují oni, za své peníze a já jim uvařím. Jinak ode mě nic nedostanou. Bylo to drsné, ale do půl roku měli práci a dnes už stojí pevně na svých nohou.

Tak to bylo také náročné. Vráťím se ještě k rozvodu, to jste to měla s tím rozvodem tak jasné a jednoduché?

Úplně ne. Ty dny, než nás rozvedli, jsem nemohla spát, za manželem jsem jezdila, zkoušela se domluvit. Jenomže on se choval tak, že kdybych s ním zůstala, úplně by mě zadusil. Moc mě naštvál – a já udělala tlustou čáru. Nechci ho už nikdy vidět a dívám se jen dopředu. Dnes jsem spokojená, že to tak dopadlo.

Projevil se ten rozchod a velká životní změna na vašem zdraví?

Začala jsem běhat, což mi dělá moc dobře, zhubla jsem 15 kilo, a hlavně „ty fleky od RS“, co jsou vidět na magnetické rezonanci, se zmenšily.

Počkejte, to vypadá, jako by to skutečně souviselo s tím vztahem...

No jasně, manžel mi seděl na mozku a teď se cítím úžasně. Našla jsem si také nového přítele, se kterým se vídám a který mi krásně píše. A hlavně jsem hrdá na to, co všechno jsem sama dokázala.

Takže jste v lepší kondici a zdravější. Jak jste začala běhat?

Chtěla jsem něco udělat pro své tělo. Poprvé, když jsem šla běhat, jsem myslela, že ty nohy neunesu, uběhla jsem asi sto metrů a měla

jsem toho dost. Ale chtěla jsem zhubnout, to byla velká motivace. Dnes, když dostanu na něco chuť, tak se jdu místo zákusku proběhnout a jde to. Tím, že pracuji na půl úvazku, mám také čas se o sebe starat. Kromě běhání chodím i plavat a na procházky. Můj nový přítel neví, že jsem nemocná. Sám je hodně vytížený, dost také sportuje, takže se vídáme, jak nám to čas dovolí. Ale to je vlastně pozitivní, protože mu v jeho tempu stačím. Mám také čas si mezitím odpočinout.

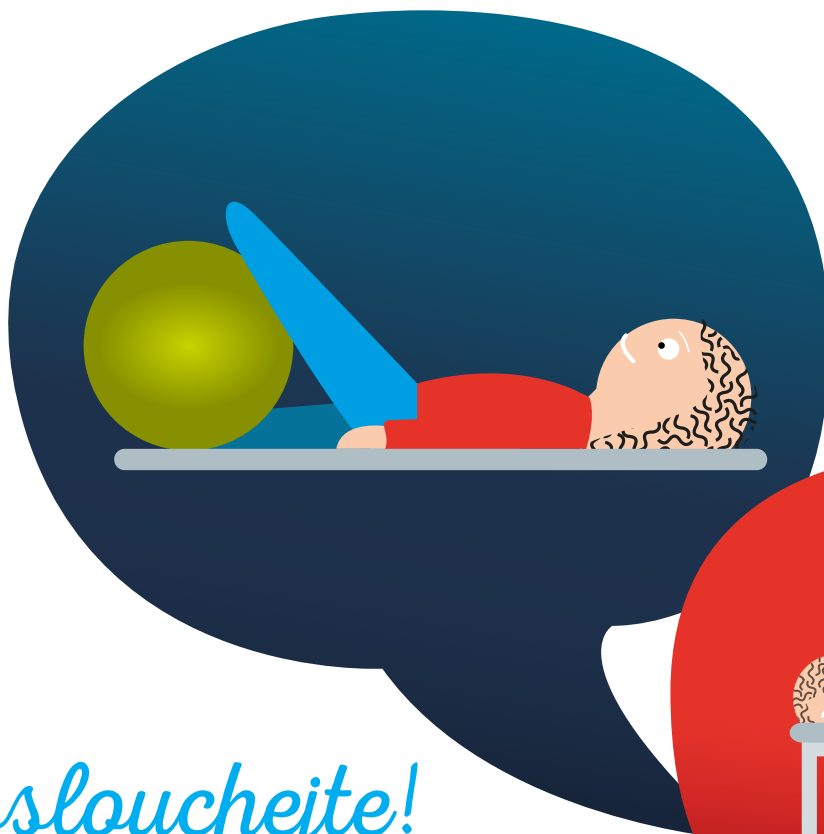
Kolika lidem jste vůbec řekla o své RS?

Velmi malému okruhu lidí. Mámě, sestře, pár dalším lidem a kamarádce, ale té až před rokem. Tedy po šesti letech nemoci. Na mně není poznat, že mám RS. Tak proč bych to někomu říkala.

Probraly jsme komunikaci ze všech stran, co byste poradila kolegům pacientům ke komunikaci se zdravotníky a ke komunikaci obecně?

Důležité je vždy přijít s dobrou náladou. To se mi osvědčilo, už když jsem chodila po vyšetřeních se synem. Vejdete-li na sesternu s úsměvem, a třeba i těm sestřičkám zvednete náladu, dozvíte se daleko více informací.

Šárka Pražáková



Poslouchejte! Tělo mluví



Mgr. Klára Novotná je fyzioterapeutkou v MS centru 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Pověděla mi, jak by měl člověk věnovat pozornost svému tělu, jak moc se na fyzioterapii pozná, když má duše velké trápení.

Lidé, kteří pracují s hlasem, často nabádají své žáky, aby se ptali svého těla, jak se dnes má. Dává vám to nějaký smysl?

Určitě. My se sice primárně nezabýváme pocity pacienta ani se na ně tolik neptáme, ale když začneme s pacientem pracovat a uvolňovat jeho svalová napětí, často se nám začne svěřovat s nějakým trápením, které se pak otisklo i do těla v podobě zvýšeného svalového napětí, blokády apod. Při práci s fyzioterapeutem si to pacient najednou uvědomí a s uvolněním svalů někdy dojde i k uvolnění toho, co ho svíralo na emoční úrovni. Tyto zkušenosti má většina fyzioterapeutů. Má-li pacient chronickou nemoc, která je už ze své podstaty provázána emočními zátěžemi, tak tělo je sevřeno nejen fyzickou zátěží, kterou nemoc přináší, ale i psychickým tlakem.

Měly by se podle vás ošetřovat tělo a duše dohromady?

To je úplně ideální. My se o to na našem pra-

covišti snažíme. Máme velmi dobrou spolupráci s naší psychoterapeutkou a moc se nám to osvědčuje. Pokud je nějaký pacient otevřený těmto typům pomoci a chodí souběžně na psychoterapii i fyzioterapii, tak je to na jeho zdravotním stavu hodně znát. Jeho zdravotní stav se zlepšuje rychleji, uvolňují se různé blokády na fyzické úrovni, ale i v psychické rovině. Setkávání pacienta s psychoterapeutem má pozitivní vliv i na naši práci s tělem pacienta a naopak. Někdy se při psychoterapii člověk není schopen na něco podívat, protože je to příliš bolavé, a najednou, když uvolníme sevření na fyzické úrovni, pomůžeme mu rozpustit tento „mrak“ i na duši a on je schopen s tímto trápením něco dělat. Pak se obvykle mění k lepšímu i celková kvalita jeho života.

Co když se pacient nechce takto věnovat obojímu?

Ano, jsou lidé, kteří na práci s duší moc nevěří. Takový člověk nejprve začne chodit na rehabilitaci. Tam si povídáme a on se nám někdy

svěří se svými těžkostmi v životě, protože tyto problémy se samozřejmě ukládají jako stres do těla a způsobují ztuhnutí svalů. Přestože se ty svaly snažíme protahovat, zůstávají trochu napjaté, protože ten člověk má trápení. V tom okamžiku mu navrhneme, zda nechce přece jen na konzultaci k naší psychoterapeutce, a najednou jde vše snáz. Tento přístup se nám velmi osvědčuje. Na druhou stranu někteří pacienti na setkání s psychoterapeutkou zjistí, že by zkrátka potřebovali zvýšit svou svalovou sílu a kondici, a obrátí se proto také na nás. Jsem moc ráda, že u nás tak dobře funguje tato interdisciplinární spolupráce, takhle by to ideálně mohlo fungovat všude.

Chápu-li to dobře, tak tímto rozhýbáním těla často pomáháte pohnout i tak trochu duši...

Neříkám, že je to tak vždy, ale opravdu se stává, že k nám někdo přijde s bolestí zad a ukáže se, že příčinou mohou být emoční trápení a starosti v rodině nebo zaměstná-

ní. Když mu pak pomůžeme zádá rozhybat, třeba mu i vytrysknou slzy a uleví se mu od bolesti zad i od bolesti na psychické úrovni. Ostatně na tom jsou postaveny i mnohé relaxační techniky, které psychologové používají. Ta duše je zkrátka v té fyzické bolesti nějak přítomná, nějak schovaná, a proto, jak jste se ptala na začátku, skutečně se vyplácí poslouchat tělo, co nám říká, ptát se, co nám vlastně chce říci.

Může cvičení pomoci člověku, který má sklony vidět svět spíše z té černější strany?

Ano, může. Vždyť při cvičení se tvoří endorfiny, které vyvolávají dobrou náladu. Přepadne-li některé lidi smutek nebo mají sklony k lehké depresi a nechťejí to řešit farmakologicky, pohyb je dobrým řešením. Znáám mnoho pacientů, kteří do svého programu zařadili pravidelné cvičení, aby nemuseli brát antidepresiva. A funguje jim to.

Když má pacient ataku nemoci, jak mu můžete pomoci? Jak fungují při této práci představy?

Ataka se může projevit různě, ale vše je samozřejmě nepříjemné. Pacienta mohou brnět některé části těla (poruchy citlivosti), mohou ho postihnout parézy (svalové oslabení nebo ochrnutí) nebo mnohé další. Na prvním místě je farmakologická léčba, ta je nejdůležitější. Nicméně i když lékaři nedoporučují člověku, aby se v akutní fázi ataky příliš namáhal, už si může alespoň pohyb znehybněné části těla představovat, to velmi pomáhá. Samotná představa aktivuje v mozku spoje, které pohyb provádějí, a tím se vlastně „paměť těchto spojů“ udržuje, aby schopnost mozku vyslat správný povel končetinám nezanikla. Ideální je, po doporučení neurologa, aby se pacient dostal k nám na rehabilitaci co nejdříve a cvičil s námi několikrát týdně, dokud nedojde ke zlepšení. Samozřejmě pokud je někdo v nemocnici pár týdnů, tak se nemusí bát, že by mozek na vše zapomněl, ale čím delší je prodleva mezi atakou a rehabilitací, tím mohou být naše možnosti pomoci omezenější. Má-li pacient po farmakologické léčbě jen menší pohybové potíže, nemá potřebu nás vyhledat. Jenomže z dlouhodobého hlediska se nemusí pohyb naučit správně a časem začne pociťovat nepříjemné bolesti šlach nebo zbytečné zatížení kloubů. Ono jde v první řadě o to, aby pacient opět mohl hýbat znehybněnou končetinou, ale je také podstatné, aby tento pohyb dělal tak, aby se nepřetěžoval a tělu tak neškodil. Proto si myslím, že i pacient, který má po atace pouze menší potíže, by měl navštívit fyzioterapeuta alespoň na konzultaci o vhodném cvičebním režimu.

Hodně mluvíme o tom, co může udělat fyzioterapeut pro pacienty, ale co může pro sebe udělat sám pacient?

Lidé si často říkají, že když chodí jednou týdně na rehabilitaci, tak vlastně cvičí, a víc se doma cvičení nevěnují. To je málo. Opravdu bych doporučila, aby pacienti cvičili těch



Pacienti do svého programu zařadili pravidelné cvičení, aby nemuseli brát antidepresiva. Funguje jim to.

pár cviků, které od fyzioterapeuta dostanou, i doma. Nemusí to být velká dávka cvičení, je to jako když si pravidelně čistíme zuby. Stejně tak je dobré věnovat chvilku svému tělu. A to platí pro pacienty nemocné RS i zdravé lidi. Stejně tak, i když někdo nemá příznaky RS, ale třeba dlouho necvičil a chce začít s novou pohybovou aktivitou, doporučovala bych, aby k nám zašel na konzultaci také. Protože i zdravý člověk, když se najednou pustí zhurta do cvičení, si může ublížit, když si svaly nadměrně přetíží. Chystá-li se například nějaký pacient cvičit v posilovně, i zde bych doporučila, aby svůj cvičební plán s námi probral, aby si nenaložil příliš. Trenéři v posilovně jsou profesionálové, ale o RS většinou mnoho nevědí. A mohou tak v dobré víře člověka přetížit.

Jak by se měl pacient starat o svou kondici optimálně?

Klasicky bych doporučila kombinovat aerobní

a posilovací trénink, který se může individuálně upravit podle možností a schopností každého pacienta. A nejedná se pouze o zdravotní hledisko. My chápeme, že matka tří dětí určitě nemá moc času na dlouhé sportování, zatímco svobodný mladý člověk čas má, ale chce se věnovat aktivitě, která mu dělá radost. Obecně z aerobních cvičení doporučujeme jízdu na rotopedu nebo třeba trénink na běžícím pásu. Ideální jsou procházky, zejména nordic walking, chůze s těmito hůlkami nutí člověka se napřímít, a také má větší výdej energie. Vhodná jsou i různá skupinová cvičení, protože když má člověk cvičit sám v domácím prostředí, je těžké se přinutit. U nás v RS centru mohou lidé chodit na kruhový trénink, který kombinuje jak aerobní, tak posilovací cvičení. Nicméně pokud člověk cvičí doma a má třeba malý byt, kam by se žádný stroj nevešel, umíme vymyslet i různé cviky s posilovací gumou a dalšími drobnými pomůckami. To nejdůležitější ale je, aby cvičení člověka bavilo. Také to neznamená, že bude cvičit celý život totéž. Někdo třeba začne v posilovně a nakonec zjistí, že mu vyhovuje více jóga. Ideální je kombinovat různé aktivity, aby byly co nejkompaktnější.

Pokud pacient cvičí ve skupině, pomáhá i to, že se setkává s lidmi, kteří vědí, co je život s RS?

Určitě. Pacient s RS mívá větší pochopení pro trápení druhého, protože zažívá něco podobného. Některé věci jsou nesdělitelné, některé zkušenosti se nedají pojmenovat, i když jsou si lidé v rodině blízcí. Při cvičení se nejen lidé nabíjí endorfiny, ale navíc zde mohou potkat nové přátele. Zkrátka přicházejí do chápajícího prostředí.

Kdybychom měli shrnout to nejdůležitější o komunikaci s tělem, co by to bylo?

Pro lidi s RS je velmi důležité naučit se správně vnímat své tělo, aby ho nevhodně nepřetěžovali, a naopak mu dopřáli pohyb, který potřebuje. Pomůže jim, když se naučí správné držení těla a pár základních cviků, kterými se mohou udržovat v kondici. Toto základní domácí cvičení je pak vhodné doplnit i další pravidelnou pohybovou aktivitou, může se jednat o aerobní cvičení, posilování, jógu či pilates. Díky pravidelnému pohybu se tak udrží v lepším zdravotním stavu než pacienti, kteří necvičí. Cvičení a pohybovou aktivitu je vhodné zkontrolovat s fyzioterapeutem se znalostí neurologické problematiky a ideálně se zkušeností s RS. Kontakty na fyzioterapeuty dá pacientům ošetřující neurolog nebo je pacient může najít na stránce www.msrehab.cz.



Jak o tom mluvit spolu

Psycholožky Jany Tomanové jsme se ptali na úskalí partnerské komunikace. Co dělat, co nedělat, jak vztah udržet a kdy z něho odejít. Jak si říkat o pomoc a s čím partnera nezatěžovat. A co například dělat, když partner nemoc popírá. O tom všem a ještě více byla řeč. Plné znění článku zveřejníme na www.rskompas.cz

Nemoc může i v blízkých lidech vyvolat různé obavy. Jak mluvit s partnerem o RS a jaké kroky dělat, když máme strach, že partner se lekne a v krajním případě ze vztahu uteče?

Skutečně je těžké předvídat, jak který partner (partnerka) na diagnózu zareaguje. Ten, který by se zdál silný a připravený být plně oporou, může i třeba vlivem strachu z vlastního selhání ze vztahu uniknout. A tam, kde například vztah prochází krizí, partneři jsou si vzdálení a ani oni sami, ani jejich okolí by nečekali, že je RS vztahově postaví na nohy, tam může dojít k zásadní proměně vztahu k lepšímu a zdravý partner se stává ochotně se zajímajícím, skutečně silným a milujícím.

Komunikační otevřenost je výhodou. O svých obavách mají mluvit i ti, kteří RS onemocní, i ti, kteří zůstávají zdraví. Oba musí připustit, že diagnóza se týká jich obou, je zásahem do vztahu a představuje nové úkoly. Ty mohou spolu zvládnout tak, že se vztah ještě posílí.

Pokud se však pacient s RS utíká do nemoci, vymlouvá se na ni, využívá ji ke všemu možnému, anebo naopak – pokud nemoc popírá a znevažuje, pak tyhle postoje u zdravého z partnerů mohou vyvolat touhu po úniku z paradoxní, nepříjemné a zátěžové situace.

Mám-li strach, že se partner lekne a uteče, pak je nejlepší první pomocí navštívit partnerskou poradnu, psychoterapii specializovanou na práci s páry (nebo na práci s pacienty s chronickým onemocněním).

O RS ve vztahu mluvíme otevřeně, ale ne přehnaně. Opět zde platí zlaté pravidlo – vše je otázkou míry a načasování. Nevhodná doba, místo nebo přehnané zabývání se nemocí (u kohokoliv v rodině) jsou riziky, která mohou dlouhodobě vztah opravdu ohrozit.

Do jaké míry být statečný a neříkat si o pomoc a do jaké míry si říkat? Obě krajnosti mohou být trochu problematické.

Přesně tak, obě – říkání si i neříkání si – mohou být vztahově devastující, pokud se přeženou. Kde je ta míra? U každého jiná. Těžko se hledá univerzálně platné pravidlo, ale dá se tak trochu zjednodušeně říct, že rodina by měla zkoušet soustředit se na skutečně důležité a příjemné aktivity, hovory, projevy citů apod. RS by měla mít víc prostoru na začátku, kdy se všichni učí, co je to za diagnózu, jak probíhá léčba, jak se zapojit rovnoměrně v domácnosti. Později, řádově po týdnech až měsících, je dobré si začít rekapitulovat, co nám asi tak nemoc mohla dát, a nalézat třeba to, že jsme se před tím díky varovnému prstu zastavili a začali žít malinko jinak. Třeba jsme k sobě vřelejší, víc se posloucháme, zajímají nás více společné zážitky než například hromadění věcí a peněz, drahé dovolené, spousty koníčků apod.

Šťastní lidé v rodině jsou ti, kteří jsou šťastní z toho, že mohou být spolu.

Stávám-li se obětí svými postoji k životu, větší-

nou mi to dříve nebo později začne okolí dávat najevo – začne se mi vyhýbat, nutí mě k různým aktivitám, říká mi, že už nechce poslouchat stížnosti a výmluvy... Měla bych být ochotná to slyšet, nezlobit se na ně za to a zkusit se nevidět jako oběť, ale jako člověk, který pořád má svůj život pro to, aby ho mohl využít k mnoha hezkým, příjemným a možná i úplně obyčejným věcem a aktivitám.

Říkat si o pomoc, mluvit o své únavě, potřebě spánku a odpočinku... To je nezbytné, zvláště tam, kde bylo zvykem, že pacient (třeba manželka, matka) měl na sobě péči o celou domácnost



Jana Tomanová

a servis kolem dětí. Každý se to musí naučit. Říkat si o pomoc totiž znamená dávat najevo důvěru tomu, koho o pomoc žádáme. Ten druhý, který diagnózu nemá, se chce cítit potřebným, důležitým a přijímaným. Důležité je dávat něco nazpět – péči a lásku, kterou zvládám a chci vrátit.

Co dělat v případě, že partner nemoc popírá, zlobí se, když pacient něco potřebuje, dělá, že nemoc tu není?

Chovat se, jako že tu nemoc opravdu je. Pokud nemoc popírá proto, že je pro něj dosud obtížné až nemožné ji přijmout, pak je třeba dát mu čas. Pokud možno nevyčítáme („Tobě je jedno, že jsem nemocná?“), „Tohle není žádná pomoc, to si mám zlomit nohu, abys viděla, že mi je blbě?“). Řekněme třeba: „Pro nás všechny je těžké smířit se s tím, že tu RS bude navždycky s námi. Každý na to potřebujeme jiný čas. Můžeme o tom mluvit, jakmile budeš chtít.“

Pokud jsem nemocná a můj partner odmítá připustit, že například moje léčba vyžaduje lehkou úpravu režimu nebo že někdy nemoc promluví tím, že budu unavená, a pokud mě to mrzí a zraňuje, pak je rozumné najít si někoho, s kým budeme trápení sdílet. Ideální je psycholog nebo psychoterapeut, případně farář či kněz, blízký moudrý člověk (ale pozor, nedělejme si z druhých vrby ani laické psychology).

Jak komunikovat, co dělat a nedělat, když se vztah rozpadá?

Ustát rozpadající se vztah či dokonce rodinu je obrovský výkon pro každého, natož pro jedince, který trpí chronickou nemocí, která je navíc úzce provázaná se stresem – jeho vlivem se zhoršuje, progreduje a při jeho absenci naopak dopřává svému hostiteli relativní klid a zdravotní stabilitu. A rozpad vztahu je pořádná dávka stresu, navíc většinou ukrutně dlouhodobého.

Mám pocit, že ti, kteří s sebou nosí nějakou závažnou diagnózu, bývají leckdy silnější než zdravé skleníkové květinčky, které křehkost života sotva pocítily. Pro ty je pak jakékoliv vyvedení ze zajetých zvyklostí situací, na kterou nemají předvolbu, neumějí na ni reagovat a zvládat ji. Naopak ten, kdo má složitou diagnózu, o níž ví, že mu bude společníkem po zbytek života, si možná snáz pojmenuje, jaké jsou jeho priority a že pro jedno kvítí slunce nesvítí.

RS vůbec nemusí být příčinou ani začátkem konce vztahu, jak si někdy pacienti myslí. Mívají strach, že je partner kvůli nemoci opustí nebo (pokud jsou nezadaní), že si její vinou nikoho nenajdou. Není to tak. Důležitější než diagnóza, kterou nosím, je můj postoj k sobě a ke druhým. Umím-li i přes bolesti, únavu, léčbu a další součásti balíčku RS pečovat o vztah, spoluvytvářet dobrou náladu a druhému dávám najevo, že si ho vážím stejně jako sebe, tak mám velkou šanci na dlouhodobý kvalitní vztah, který může prosperovat i díky novému pohledu na život a jeho smysl – ten nový pohled často dá právě nemoc a zkušenost s tím, že život a hezké vztahy nejsou a nikdy nebudou samozřejmostí.

Kdy má smysl ve vztahu zůstat a snažit se ho zachránit a kdy je zdravější odejít?

Tatáž otázka platí pro jakoukoliv krizi v partnerství. Každý vztah si projde různými krizemi – některé jsou zákonité, takřka předepsané (například při narození dětí, jejich vylétnutí z hnízda apod.), jiné přicházejí více či méně očekávatelně. Vím-li, že krize je normální součástí vztahu a že stojí za to pokusit se ji zvládnout spíš než rovnou pálit mosty, pak mi to může pomoci k tomu, abych neviděla v každé negativní změně ve vztahu důvod k odchodu. Z poradny mám zkušenost, že pokud je důvod odejít a vztah skutečně ukončit, lidé to zkrátka nějak vědí. Cítí, že resuscitace bude neúčinná, případně mají již několik pokusů za sebou. Co podporuji, je neházet flintu do žita předčasně, zkusit to a dát si šanci. Vždyť zkušenosti těch, kteří krizi přestáli a po ní zažili nejhezčí etapu vztahu, jsou dostatečnou motivací. A já pozoruji, že těch, kteří to ustojí a i po těžkých rozvrtech jdou spolu dál, je většina. Faktem je, že mluvím za klienty poradny – tedy ty, kteří se o vztah rozhodli pokusit bojovat, případně prostě jen chtěli na začátku terapie vědět, zda by to ještě šlo a kde vlastně udělali chybu, z níž se chtějí poučit.

Mojí velmi zjednodušenou radou někdy bývá: Nevíte-li, co chcete (zda odejít nebo zůstat), neodcházejte a dejte si možnost, aby přišel ten správný čas, kdy to vědět budete. Nenechte se tlačit do rychlých rozhodnutí, nepřistupujte na ultimáta (ať si je dáte sami nebo je dá někdo jiný). Pokud svalujete své setrvávání v nešťastném vztahu na okolnosti (děti, ekonomický tlak rodiny...), pak to přestaňte dělat. Nemáte-li dost sil odejít, tak zůstaňte, přijměte to a snažte se vztah za každou cenu udělat funkčním. Nepodkopávejte mu nohy tím, že sami sobě i druhým vykládáte povídky jako „Kdybych měla kam jít, jdu hned“, „Naši by to nepřežili“, „Děti by mi to neodpustily“ apod.

Jak se připravit na nový život, na změnu?

Reakce na změnu a to, jak ji každý z nás zvládneme, jsou dané mnoha okolnostmi. Třeba tím, jakou zkušenost se změnami máme za celý svůj život. Také tím, pokud jsme sledovali své nejbližší, jak se vyrovnávají se změnou. A také na to má vliv naše osobnost – to, s jakou výbavou se rodíme. Lidé, kteří mají vyšší takzvanou osobnostní tuhost, nezdolnost, jsou schopní změny zvládat lépe a rychleji. Ti, kdo to mají naopak – nepatří zrovna mezi dušev-

Jak zdravě projít obdobím smutku? Je dobré truchlení přeskochit?

Smutkem je třeba se obalit, užít si ho, nešetřit na jeho prožívání...

Nebude tu totiž s námi věčně. A díky němu často poznáváme sami sebe ve světle a v situacích, v nichž bychom se jinak nespátřili. Je to dar, který umožňuje jít dál. Je nutný k tomu, abychom si odžili zklamání a velkou bolest, která nám přišla do života. Začne odcházet v řádu týdnů a měsíců a rozhodně není na místě ho urychlovat, nebo dokonce přeskakovat tím, že ho budeme popírat nebo si ho vyčítat. To se vrátí v podobě odložené, zapouzdřené deprese, smutku, který si v utajení žije svým vlastním životem v naší duši a dlouhodobě přináší jen trable. Odžít, prožít, zažít. A přežít. To vše musím se svým smutkem udělat.

Plačme, vztekejme se, palme dopisy, mažme fotky a trháme šaty. Jen se nesnižujeme k tomu, abychom toho druhého, ztraceného, prosili o návrat k nám, o přítomnost nebo cokoli jiného, co nám nechce nabídnout sám od sebe. Důstojnost je to, o co nesmíme odchodem partnera nikdy ztratit.

Co vzhledem k nemoci určitě nedělat?

Nedokazovat sobě ani okolí, že jsem hrdina za každou cenu. Nepředstírat, že jsem naprosto v pohodě, neskrývat bolest. Ale také se jí nepoddávat a nezahlcovat jí svoje okolí. Nepřepínat síly tím, že se zaměstnám tak, že nebudu vědět, či jsem. Nepodléhat svodům alkoholu, drog, náhodného sexu ani luxování účtu.

Nepřesvědčovat toho, kdo nám ublížil, aby se vrátil. Neprosit, nežadonit o něco, co si zkrátka vynutit nemůžu. I pomsta je krátkozraká, jakkoli je v daném momentě láková.

Nevyčítat si to, co cítím – ať už je to nemenší se láska k bývalému, vzrůstající vztek na něj nebo právě touha oplatit. Jsou to moje pocity, mám na ně právo, prožiju je a nechám je odejít. Avšak taky jim nebudu podléhat a nenechám je, aby řídily moje kroky a činy.

Může v této době pomoci psychoterapeutická podpora?

Rozhodně. A každému, kdo cítí, že po rozchodu nebo rozvodu (případně během nich) je toho na něj prostě moc, doporučuji vyhledat odbornou pomoc. Už jen to, že psycho-

*Nevíte, co chcete (zda odejít nebo zůstat)?
Neodcházejte a dejte si možnost,
aby přišel ten správný čas, kdy to vědět budete.*

ní siláky – to mají těžší. Připravit se na to jde třeba tím, že si uvědomím, jaké jsou hodnoty života – že má smysl vždy, za všech okolností. Také pomáhá, když věřím tomu, že vše zlé je pro něco dobré. Nebo tomu, že každý konec je začátkem něčeho nového. Je rozhodně nutné, aby si člověk udělal revizi svého života – koho mám kolem sebe, co mě baví a co mohu dál s radostí dělat, jaké bývaly moje sny a zda bych si je náhodou nemohl začít plnit. Pokud jsem člověk, který se dlouhodobě upínal na partnera a neuměl si bez něj život představit, pak to mám skutečně složité. Může mi trvat dlouho, než se začnu zvedat ze dna, na které jsem padl po tom, co mě partner opustil.

Jako nejhorší varianta vypořádávání se se změnou mi připadá to, když člověk zahořkne, podlehne svému zklamání a pocitům neštěstí. Okolí se od něho postupně bude odvracet, protože ostatním lidem s ním zkrátka nebude příjemné.

Jak odpouštět? Může být i vztek na prožité krivdy hnacím motorem změny?

Jsou věci, které odpouštět nemusíme. Často slyším, že si někdo vyčítá, že neumí odpustit druhému to, co udělal. Ať je to cokoli. Pokud je rána hluboká a potrhala naši důvěru (sebevědomí) tak, že se zhojí jizvou, nemusíme odpouštět. Zkusme však přijmout tuhle zkušenost jako jednu za minikapitol našeho života. Stalo se mi to. Bylo to hrozné, bolí to jako čert ještě dnes. Nechci odpouštět, protože to tak necítím. Úlevu mi může přinést to, že vím, že jsem to přestála, že jdu dál, hlavu opět zvedám a toho, kdo mi ublížil, pouštím jeho vlastní cestou. Nechci ho už mít ve svém životě. A nechci věnovat energii odpouštění.

Pokud však odpuštění prožiju, pak je to skvělé – prožiju-li zároveň i úlevu.

terapeut umí člověka provést jednotlivými fázemi, nechá ho ventilovat emoce, vyštourá z něj zbytek sebedůvěry a udrží hrdost, léčí. Navíc psychoterapie umí celý proces vyrovnávání se pěkně urychlit.

Co bychom poradili na závěr?

Pořád, a to ve všech zátěžových situacích, se mi vrací téma důstojnosti a hrdosti. Na to jediné nám nikdo nemůže sáhnout. Mám-li hlavu vztyčenou a jednám-li na určité úrovni, pak se vnímám lépe, snáz zachovám vědomí smyslu života a i druzí mě tak vnímají. Respektujeme také přirozenost vyrovnávání se s těžkými změnami, nechťjme od sebe zázraky a super rychlé pokroky. Řekněme si o pomoc, pokud potřebujeme. Zachovejme si to, co nám dělá radost, a dělejme to víc, častěji a naplno. Pokud a dokud to jde.

Šárka Pražáková

24 let

s roztroušenou sklerózou

Paní Helena má RS 24 let. Léčit se začala před deseti lety, protože když onemocněla, léčba nebyla. Nemoc byste na ní nepoznali, i když přiznává, že po aplikacích léku mnoho jejích drobných zdravotních potíží zmizelo. Nabíjí se činností. Kdyby prý ležela doma na gauči, byla by unavená. Hodně jsme si povídaly i o tom, s kým a jak o RS mluvit.

Mohly bychom krátce zrekapitulovat, jak to bylo s vámi a RS?

Roztroušenou sklerózu mám 24 let. Dceři bylo dva a půl roku, synovi něco více. Manžel s námi nějakou dobu byl, ale pak jsme se rozvedli. Protože tehdy nebyly na mou nemoc žádné léky, jednoduše mi pravidelně předepisovali vitaminy B₁₂, o které jsem si sama říkala, a to byla asi tak celá léčba. Trvalo mi asi tři měsíce, než jsem se s tím vyrovnala. Pak jsem si pomyslela, že to lékaři nemusí vědět jistě. Naštěstí mi RS nepůsobila příliš velké potíže, takže jsem si uvědomila, že život jde dál a nic nekončí. Když přišla nějaká zdravotní potíž, například se mi trochu třáslý ruce, řekla jsem si, že je to od bederní páteře, a víc jsem se tím nezabývala. Prostě jsem žila jako zdravý člověk. Léčbu jsem dostala až asi před deseti lety. Poslali mě na nějaké vyšetření na neurologii a jeden lékař se mě zeptal, zda o mě někdo odborně pečuje. Pověděla jsem mu, že ne, a tak mě poslal ke specialistům a dostala jsem léčbu. Nyní si lék aplikuji denně a je mi po něm lépe. Mám více energie a některé příznaky RS vymizely. Například jsem se po získání léčby vydala na třicetkilometrovou túru na běžkách a zvládla jsem to. To bych předtím nedokázala.

To znamená, že jste se předtím potýkala s velkou únavou?

Vlastně ani ne, spíš s takovou normální, co asi mívají všichni. Když ale slyším relativně zdravou kolegyni v práci, že byla hrozně unavená a musela si jít po práci lehnout, tak to bych neudělala. Pracuji jako mzdová účetní v jedné firmě, dvakrát týdně uklízím a ještě k tomu jsem zástupkyní našeho domu v družstvu vlastníků. Práce mi spíš energii dává, než bere. Nedovedu si představit, že bych byla celé dny doma a třeba ležela s knížkou na gauči. Nedávno jsem se dozvěděla, že mám nárok na lázně, tak jsem se tam vypravila. Ale být tam čtyři neděle a nic nedělat, to bylo téměř nad mé síly. Někdo to má jako dovolenou, ale já jsem měla pocit, že ten poslední týden téměř „nepřežiji“.

Rozumím-li tomu dobře, tak práce a činnost vás spíše nabíjí?

Ano. Je to tak.

Toto číslo je o komunikaci. Jak by měl člověk mluvit se zdravotníky, aby se dozvěděl, co potřebuje, a nebyl přehlcený informacemi?

Především si myslím, že by se každý pacient, který dostane RS, měl vyhnout internetovým diskusím. Protože tam může být zahlcen většinou negativními informacemi. U téhle nemoci sku-

tečně každý příběh člověka a průběh jeho nemoci může být úplně jiný. Důležité je vnímat svoje tělo, být pozorný k tomu, jak se cítí, co mu chybí, na co reaguje dobře. Při prvních návštěvách je asi nejdůležitější, aby se pacient vyptal na možnosti léčby a s lékařem vybral, co je pro něj nejlepší. Já mám štěstí, že si s paní doktorkou můžu o všem popovídat. Ne každý lékař je tomu ale nakloněný. Někdy si pacient s lékařem nesednou.

Je důležité, aby si lékař s pacientem i lidsky sedli?

Ano, je. Je to dobré i kvůli léčbě.

Komu ze svých blízkých jste o své nemoci řekla?

Kromě čtyř spolupracovnic v kanceláři nikomu. Dokonce ani svým dětem. Dcera se to dozvěděla náhodou, když se u ní ve čtrnácti také zjistila vážná nemoc a ptali se nás na nemoci v rodině. Přiznala jsem, že mám RS. Na chodbě se mě dcera zeptala, co to je.

Já osobně to nikomu neříkám, nechci, aby se na mě lidé dívali jako na nějakého chudáka. Na druhou stranu, když už je někomu opravdu špatně a svému okolí to neřekne, mohou si lidé myslet, že si vymýšlí. Já naštěstí žádné viditelné potíže nemám, a když jedu do lázní, říkám, že tam jedu se zády.

Jestli tomu dobře rozumím, tak nejde ani o to, zda říci nebo neříci, ale komu a jak?

Ano. Na tom záleží. Já jsem si vybrala opravdu malý okruh lidí, ale někdo to může mít jinak. Znám rodinu, kde u dcery mají lékaři podezření na onemocnění RS. Její matka to vypráví prakticky každému na setkání, z dcery tak podle mého názoru dělá oběť, i když se zatím neví zcela jistě, jak to je, připadá mi, že tu dceru docela utvrzuje v její nemoci a nemohoucnosti. Dcera přibrála a málo se hýbe, nevím, zda je tato komunikace pro ni dobrá.

Po těch dvaceti čtyřech letech s RS – komu a jak je podle vás dobré o své nemoci říci a komu nikoliv?

Pokud o tom člověk potřebuje mluvit, tak spíše se svěřit dobrému kamarádovi, který na tom není tolik citově zainteresován jako rodina. Určitě by to měl být člověk, který nešíří tuto informaci dále. Zvážit, kdy a kolik toho říci rodině. Jinak, pokud člověk nemá viditelné příznaky RS, o tom nemluvit. Nicméně takto to cítím já, někdo to může vidět úplně jinak.

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku – **bezplatnou telefonní linku**, na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9.00 do 16.00** hodin v pracovní dny vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných poradkyň, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.



RS KOMPAS

Peer, ten, kdo ví, jak vám je a co s tím

Je zajímavé, že když zadáte do jednoho z překladačů slovo peer, dozvíte se, že to je nejen šlechtic, ale i druh či osoba stejného stavu. Řekla bych, že to vše peeři jsou. Jsou to pacienti, druhové, kteří už s RS žijí nějakou dobu. Mohou například nově diagnostikovaným pacientům poradit to, co jim skutečně funguje v každodenním spolubytí s RS. Říci kolegovi pacientovi podstatné informace o RS a vyvrátit případné bludy, možná mu i pomoci překonat první šok z nemoci. Což je šlechtčné. O více informací o peerech jsme požádali peera Lukáše a lektorku klinicko-pacientské komunikace Pavlu Banýrovou.

Kdo jsou peeři, jaké mají zkušenosti a s čím by mohli nově, nebo i těm déle diagnostikovaným pomoci?

L: Jsme pacienti se stejnou diagnózou. Lékaři nevědí, jak naši chronickou nemoc úplně vyléčit, museli jsme se tedy sami naučit s ní žít. Rádi se o své zkušenosti podělíme a pomůžeme dalším.

P: Jako peer je obecně definován také ten, kdo má stejnou zkušenost jako vy. Tedy v tomto případě pacient s RS. Nový pacient se pochopitelně s někým, kdo je „na stejné lodi“, ztotožní nejlépe. Peer je tedy vybraný a vzdělaný dobrovolník, který chce a může pomoci prostřednictvím svého příběhu.

Může peer pomoci nově diagnostikovanému pacientovi se lépe vyznat v informacích, které dostane? Které z nich jsou důležité a které může zpočátku klidně zapomenout?

L: Může. Často s tím budeme mít sami vlastní zkušenost. Byli jsme také proškoleni, takže bychom měli dokázat kvalifikovaně poradit ostatním.

P: Samozřejmě, že se může nově diagnostikovanému snadno stát, že bude zahlcen informacemi, často protichůdnými, chaotickými, zvláště pokud bude hledat i na internetu. Peeři se už orientují, řadou věcí osobně prošli a mohou ušetřit druhým potíže, když zabrání šíření dezinformací a mýtů, na které je snadné narazit.

Může peer pomoci či poradit pacientovi, jak komunikovat s lékaři a zdravotnickým personálem?

L: Můžeme si o takovém problému promluvit, nicméně komunikovat s lékařem by měl pacient sám. Jedním ze smyslů naší práce je poskytnout prostor k vyjádření a k vedení rozhovorů s pacienty o jejich nemoci, protože lékaři pro takovou péči nemají při vší dobré vůli v ordinaci klid a dostatek času.

P: Času u lékaře není sice mnoho, ale i ten, který pacient má, se často dá vytěžit lépe. Kvalita rozhovoru, otázek atp. není jen o kvantitě času. Nicméně zodpovědnost za to náleží spíše zdravotníkovi, on je profesionál. Pacient může každopádně alespoň vědět, že například aktivně se ptát je dobré pro všechny zúčastněné, že to lékaři většinou velmi kvitují – i když to třeba tak nevypadá hned – a že je úplně v pořádku mít s sebou poznámky a dotazy napsané už z domova, že to dělají i ostatní a že to funguje. Peer může mít i další konkrétní tipy a oszkoušené věty, které pak pomohou pacientovi dostat se ve zdravotnictví rychleji k podstatě toho, co potřebuje.

Jak může peer nově diagnostikovanému kolegovi poradit a pomoci tuto velkou změnu v životě přijmout? Co pomáhá a co vůbec ne?

L: Víme sami z vlastní zkušenosti, co nám funguje, a dokážeme říct, co už jsme vyzkoušeli, že nám nepomáhá. Už samo setkání s pacientem, který se vyrovnal se svou nemocí a je ochoten vyprávět svůj příběh, přináší pozitivní impuls.

P: Jak říká Lukáš – už jen to, že pacienta někdo kontaktuje, rád se s ním sejde, vyslechne, nehodnotí a dá mu pocit přijetí, je jedna z největších pomoci. Většinou nám každý z okolí v dobré víře radí, situaci hodnotí, někdy se snaží odlehčit... Tyhle zdánlivě dobré úmysly nemusí druhému v náročné chvíli vůbec dělat dobře. Nechat mluvit pacienta o tom, jak mu je, a zeptat se ho, ať on sám si řekne, čím by peer mohl pomoci, to je často víc.

Jak může peer pomoci, poradit pacientovi s komunikací v rodině?

L: Obecně nabízíme, že si s pacientem o věcech, které ho zajímají, promluvíme. Pokud budeme mít podobnou vlastní zkušenost, tak ji předáme anebo alespoň poradíme, za kým s konkrétní otázkou jít. Tohle platí o komunikaci s lékaři, rodinou, přáteli, o práci, koníčcích nebo i odpočinku.

P: Peer vychází ze svých zážitků s rodinou, s přáteli, v práci... A nemusí nutně formulovat obecné pravdy pro druhého, stačí, když popíše, co a jak se osvědčilo jemu, co mu fungovalo a co ne... Každý si pak z toho bez nátlaku odvodí pro sebe to, co se ho bude týkat. A co by se třeba dalo taky vyzkoušet nebo na co naopak pozor.

V jakých dalších praktických otázkách může být peer nápomocen?

P: Může nasměrovat pacienta na užitečné weby, skupiny, další vyzkoušené odborníky od cvičení po výživu, může znát pracovní záležitosti související s (ne)oznámením diagnózy nebo třeba už ví, jak to nejlépe říct malým dětem...

Co může a co naopak peer nemůže, nebo dokonce nesmí? Co by na něm pacient neměl chtít?

L: Jsme diskrétní, nasloucháme. Máme zkušenosti a pochopení. Nehodnotíme, nediagnostikujeme, neposkytujeme řešení.

P: Peer není lékař ani rádce a terapeut. Jeho největší přínos spočívá v tom, že, jak už Lukáš řekl, druhé nesoudí, dává jim prostor, který jinde nemají. Zároveň si ale musí hlídat, kolik „sebe a svého“ druhému dá, nikdo nemůže po nikom chtít, aby byl pro druhé na úkor sebe.



Může peer ukázat pacientovi, že nemoc přináší i něco pozitivního? Z vlastní zkušenosti, co peerovi přinesla...

L: Říká se, že „co nás nezabije, to nás posílí“. Vyrovnání se s nemocí přináší každému do života změnu a ta má své nesporně pozitivní stránky. Každý peer má vlastní příběh, který to dokazuje.

P: Myslím, že vlastně pouze peer – ten, kdo to opravdu žije – může možná jako jediný uvěřitelně ukázat, že „co nás nezabije, to nás posílí“ je pravda. Od všech ostatních, kteří nemají stejnou diagnózu, to zní pouze jako fráze.

Jak se dá s peerem spojit?

L: Specialistky patientského programu RS Kompas na nás mají kontakty.

P: Pokud nový nebo stávající pacient chce, specialistka patientského programu RS Kompas mu dá informační letáček, aby si mohl i doma promyslet co a jak, a se svolením jeho kontakt předá peerům. Ten peer, který je pro pacienta nejbližší, nejen regionálně, ho pak kontaktuje a už si spolu domluví, jak se setkat.

Náctiletí potřebují prostor

Máte doma náctiletou bytost, člověka ještě ne dospělého, který už ale není dítětem. Člověka, který se ocitl právě v období, kdy hledá sám sebe, kdo je vůči rodině i vůči světu. Člověka, který je plný víry ve svět, kde všechno může, ale zároveň se potýká i s mnoha nejistotami. Sdělení, že onemocněl roztroušenou sklerózou, pro něj může být velkou ranou. Jak mluvit s náctiletými o roztroušené skleróze, jsme si povídali s dětskou neuroložkou MUDr. Marikou Talábovou z Fakultní nemocnice v Hradci Králové.

Mluvíte o RS jinak s dítětem a náctiletým pacientem? Je v tom rozdíl?

Rozdíl tam je, protože adolescenti mají přístup k mnoha informacím, k internetu. Jsou schopni si o RS vyhledat informace. Na rozdíl od mladších dětí, které spíše poslouchají, co jim řekneme my nebo rodiče.

Pro náctiletého pacienta to může být i více informací, než je schopen unést. Jak mu pomůžete vybrat si, co je pravda?

Je to individuální, každý je jiný. Buď se snažíme jim doporučit nějaké osvědčené stránky, které dáváme obecně i dospělým nemocným. Zde naleznou informace, které jsou pravdivé a aktuální. Nedoporučujeme jim číst patientské příspěvky na diskusních fórech. Z naší zkušenosti víme, že pacient, který se cítí dobře, tam moc nepíše. Spíše tam hodně přispívají depresivní pacienti, nespokojení s léčbou nebo svým zdravotním stavem. Svým pohledem mohou negativně ovlivnit myšlení a vnímání nově diagnostikovaného mladého člověka. S těmito náctiletými se snažíme hodně povídat, zodpovídat otázky, dáváme jim možnost, aby si do příští kontroly připravili další dotazy. Mají možnost se s námi kdykoliv spojit telefonicky nebo přijít k nějaké krátké konzultaci. Vzhledem k tomu, že těchto pacientů je méně než dospělých, určitě si na ně najdeme čas. Nabízíme jim docela nadstandardní péči.

Na co se tyto mladí lidé nejvíce ptají, co je nejvíce zajímavé?

Nejvíce je zajímavé, jak se bude jejich nemoc vyvíjet. To je velmi těžká otázka, na kterou neumíme

na počátku nemoci odpovědět. Proto se nechceme nutit do nějakých prognóz.

Vy tomu člověku ale musíte něco říci, aby s vámi spolupracoval při léčení, co tedy říkáte?

Říkáme jim, že když se začnou včas léčit, hned po první atace, je vysoká pravděpodobnost, že se jejich zdravotní stav upraví a mohou prožít normální život bez zásadních omezení. Mohou spor-



Marika Talábová

tovat jako dříve, věnovat se společenským aktivitám. Říkáme jim, že se budeme snažit všichni, my i pacient, aby prožili naplněný život, ve kterém nemoc nebude zabírat příliš mnoho místa.

Co můžete dělat s takto téměř dospělým člověkem, který se nechce léčit, lékařům nevěří, že je nemocný?

To je těžká situace. Probereme to především s rodiči a s tím mladým mužem nebo ženou. Hodně

si o té jeho RS povídáme. Probíráme to ze všech stran. Máme sice omezené možnosti, ale můžeme požádat o pomoc i psychologa. Zažila jsem také situaci, kdy se souhlasem rodičů přišel do ordinace i partner pacientky.

Jak může naopak vypadat ideální spolupráce s rodinou a pacientem?

Pokud to funguje, tak na konzultace s námi chodí alespoň jeden z rodičů a obvykle mají i předem připravené otázky, na které jim odpovídáme. Mluvíme třeba i o dalším vzdělávání dítěte. Když to jenom trochu jde, nabádáme děti, aby studovaly, živily se hlavou, nikoliv manuálně. Rodiny na nás mají i telefonické spojení, takže když se objeví nějaké nové příznaky nebo se jinak změní jeho zdravotní stav, mohou nám zavolat.

Můžete dělat něco, když je dítě z dysfunkční rodiny?

Tady bohužel máme velmi omezené možnosti. Samozřejmě se snažíme pomoci tomu nemocnému dítěti, ale s rodinou nic neuděláme. Můžeme doporučit návštěvu psychologa, psychoterapii apod., děláme, co můžeme, protože nám jde o úspěšnou léčbu i do budoucna.

Nyní se v rámci patientského programu RS Kompas rozjíždí tzv. pomoc peerů. To jsou déle diagnostikovaní pacienti, kteří mohou pomoci nově diagnostikovaným. Myslíte si, že by byli užiteční i pro náctileté pacienty?

Myslím si, že takovou pomoc by uvítali spíše rodiče těchto dětí. Náctiletí přirozeně komunikují prostřednictvím sociálních sítí, takže si spíše pomáhají mezi sebou. Ale je to dobrá myšlenka, možná v případě dysfunkční rodiny by i zde takový peer mohl být užitečný. Samozřejmě v rozsahu toho, co může a nač má schopnosti. Těžké rodinné situace je třeba, aby nám pomohl řešit psycholog. I když u nás máme prozatím, jak jsem řkala, omezené možnosti. Ale doufám, že se to v budoucnosti zlepší.

Někdy mají tyto náctileté i problémy s aplikací injekcí, jak toto řešíte?

Zde nám nesmírně pomáhají konzultantky patientských programů, které mohou přijet za rodinou a vyřešit, co je třeba. Například když má pacient nějakou nezvyklou reakci po aplikaci injekce, může spoustu věcí vysvětlit na místě, po telefonu je to obtížnější.

Kdybyste měla shrnout to nejdůležitější o komunikaci s náctiletými, co by to bylo?

Náctiletým je třeba dát prostor, aby vyjádřili, co cítí, co si myslí, a třeba to může být i to negativní. Potřebují si hodně povídat. A zejména zpočátku je třeba jim říkat jen to nejdůležitější a hodně zjednodušovat.