

Sclerosis multiplex

JA A MOJE VZŤAHY



Roly a situácie v rodine
Emočné reakcie v rodine
Zvládanie reakcií pacienta a blízkych
Efektívna komunikácia s lekárom
Nedokončené vety
Základom sú dobré vzťahy



SLOVENSKÝ
PACIENT



Názov:
SCLEROSIS MULTIPLEX:
JA A MOJE VZŤAHY

Vydavateľ:
SLOVENSKÝ PACIENT
občianske združenie
Súbežná 3/A, 811 04 Bratislava
IČO : 42184371
www.slovenskypacient.sk

Autori textov:
PhDr. Martina Chylová, PhD.,
a kolektív autorov:
MUDr. Zuzana Katreniaková, PhD.
Mgr. Lívia Peštová
MUDr. Miriam Polanová, MPH, PhD.
MVDr. Marcela Linková
Mgr. Pavol Mikula, PhD.
Mgr. Vladimíra Timková
Mgr. Alexandra Husivargová
MUDr. Dagmar Breznoščáková, PhD.
Ing. arch. Radoslav Herda
a Mgr. Iveta Nagyová, PhD.

Odborný garant:
Doc. MUDr. Jarmila Szilasiová, PhD.
Mgr. Iveta Rajničová Nagyová, PhD.

Projektový manažér:
Ing. arch. Radoslav Herda
e-mail: herda@slovenskypacient.sk
tel.: +421 905 225 630

VIAC INFORMÁCIÍ O TÉME SM

Publikácie:
Havrdová E. Roztroušená skleróza. Maxdorf, Praha 2009.
Havrdová E. Roztroušená skleróza v praxi. Galén, Praha 2015.
Gulášová I. Psychické problémy pacientov s diagnózou sclerosis multiplex. Neurologia pre prax 2004, 1, 47-50.
Krokavcova M. Perceived health status in multiple sclerosis patients. Equilibria, Košice, 2009.
Lazai S. Benjamín: Rodinné starosti. Mentéo, Brno 2006.
Linhartová V. Praktická komunikace v medicíně. Grada Publishing, Praha 2007.
Morovicsová E. a kol. Komunikácia v medicíne. UK Bratislava, 2014.

Grafická koncepcia:
Svetlonos, s.r.o.
www.svetlonos.sk

Ilustračné snímky:
www.shutterstock.com

Dátum vydania:
január 2018

Kopírovať, znovupublikovať alebo rozširovať ktorékoľvek časti textu je možné len s výhradným súhlasom vydavateľa. Všetky práva vyhradené.

Podpora:
Vydanie patientskej brožúry bolo podporené sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o.

Táto práca bola podporovaná Agentúrou na podporu výskumu a vývoja na základe Zmluvy č. APVV -15-0719.

Vytlačil:
GRIFIS PRINT s. r. o.

ISBN:
978-80-972968-0-3



VZŤAHY

Najdôležitejšie a najcitlivejšie vzťahy prežívame s našimi najbližšími v rodine. Pre zdravých ľudí je zložitá rozprávať o svojich problémoch, nieto ešte pre ľudí, ktorí trpia závažnou chronickou chorobou.

Sclerosis multiplex (roztrúsená skleróza, SM) vstúpi do života náhle a nikoho sa nepýta, či môže vkročiť. Zaskočí každého, lebo nikto na ňu nie je pripravený a každého preverí na jeho najslabších miestach.

Rozhodli sme sa vám pomôcť rozprávať sa o svojej chorobe. Vytvorili sme brožúrku, ktorej cieľom je sprevádzať vás patientskou komunikáciou vo vybraných rodinných a iných sociálnych situáciách.

Ďakujeme členkám Slovenského zväzu sclerosis multiplex (SZSM), pani Jarmile Fajnorovej, prezidentke SZSM, a pani Bc. Monike Valkovej, členke Výkonnej rady SZSM, za ich cenné pripomienky, ktorými prispeli k doladeniu textov a umožnili spraviť ich tak užitočnejšími pre vás, patients so SM.

Zároveň ďakujeme pracovníkom Ústavu sociálnej a behaviorálnej medicíny a 1. psychiatrickej kliniky Lekárskej fakulty UPJŠ v Košiciach, bez ktorých by táto brožúra nebola vznikla.

PhDr. Martina Chylová, PhD., a kol.



OBSAH

Vedeli ste, že.....	4
Roly pacienta.....	6
Fázy emočných reakcií.....	12
Prejavy v správaní.....	14
Príprava na návštevu lekára.....	16
Nedokončené vety.....	18



STRES V RODINE

Na škále životných udalostí sa chronická choroba ako SM nachádza na 6. mieste najzávažnejších stresorov v živote človeka. Nasleduje hneď po úmrtí partnera, rozvode a oddelenom manželstve, uväznení a smrti člena rodiny.

OSAMELOSŤ

Je jedným z najväčších strašiakov pacienta so SM. Obavy z nenájdenia si partnera či z opustenia existujúcim partnerom po diagnostikovaní SM pre neschopnosť fungovať normálne sa vyskytujú u väčšiny pacientov. Treba mať na pamäti, že mnohí ľudia, aj zdraví, žijú single životom alebo sa s partnermi rozchádzajú. Riešením je dopracovať sa k otvorenému rozhovoru s partnerom o vašich obavách

GRAVIDITA

Priebeh SM počas gravidity je individuálny, môže a aj nemusí dôjsť k ataku. Pacientka so SM by však mala najskôr zvážiť ešte pred otehotnením, či má dobrú podporu v partnerovi a blízkych, ktorí jej v prípade ataku budú nablízku.

DEDIČNOSŤ

SM sa nededí z rodiča na dieťa priamo. Hoci riziko dostať SM je u detí rodiča so SM o niečo vyššie, za vznik SM sú zodpovedné gény kódujúce imunitný systém. Tie však musia spolupôsobiť s faktormi prostredia, napr. určitou infekciou.

NAJČASTEJŠIE EMÓCIE U BLÍZKYCH

Sú to psychický šok, pocity smútku a beznádej. V patologickej miere sa prejavujú ako depresie a úzkosti. V miernej forme sú dobre zvládnuteľné pomocou psychoterapie, pri ťažších stavoch sa treba s dôverou obrátiť na psychiatra.



Ťažkosti so psychickým zvládaním SM môže mať nielen pacient, ale aj jeho blízki. Zasiahnutá je celá rodina, nielen pacient sám.

Deti treba učiť samostatnosti a pomoci druhým.

Pri ťažkostiach komunikovať o sebe a svojich ťažkostiach si môžete prizvať psychológa, ktorý je školený na takéto ťažké situácie a pomôže vám s oznámeniami rodine.

Netreba sa strániť kontaktov so vzdialenejšími príbuznými, inými rodinami. Oni vás poznajú od malička, budú vás mať radi bez ohľadu na ochorenie, budete pre nich vždy tým istým človekom.

SM preverí vaše širšie sociálne vzťahy, niektorí ľudia „odídu“ z vášho života, iní vám prídu do cesty.

Buďte trpezliví/á a dajte si sám/sama sebe (i vašej rodine) čas na to, aby sa prispôbili.

Aj váš partner potrebuje podporu a ocenenie za to, čo pre rodinu robí. Doprajte mu preto čas na oddych a vlastný voľný čas mimo vášho domova s priateľmi, aby mohol zregenerovať svoje sily.

Neváhajte využiť podporné služby psychológa. Môže byť oporou, sprievodcom, znesie aj zlé nálady, aj neistotu a váš strach. Môže byť spojivom medzi príbuznými a vami, pomôcť k otvorenejšej komunikácii, vyjasneniu sporov, k uzmierneniu.

Je nutné dodržiavať pokyny lekára pri liečbe, spolupracovať s ním a neriadiť sa neoverenými radami anonymných užívateľov z diskusných fór na internete.

Nie ste sám/sama, vždy je tu niekto, kto vám vie pomôcť alebo vás podporiť, len o pomoc musíte požiadať.

Na tom, ako sa budú rodinné vzťahy vplyvom SM vyvíjať, má hlavný podiel sám pacient. Ak je zaplavený negatívnymi pocitmi, tak aj jeho okolie odpovedá na neho/ňu negatívne. Netreba sa nadmerne centrovať len na svoje problémy s SM, ale riešiť potreby aj svojich blízkych.

Za to, že máte SM, sa nevzdávajte rodinných výletov, spoločných aktivít, športových a kultúrnych podujatí s rodinou.

Ochorenie vnímajte ako poruchu imunity s nutnosťou prehodnotiť váš doterajší spôsob života, prehodnoťte aj svoje vzťahy, vyriešte si konflikty v okolí a stretávajte sa len s pozitívnymi ľuďmi.

Vyhýbajte sa písaniu si o svojom zdravotnom stave na internete s užívateľmi, ktorých identitu nepoznáte. Je to zásadné najmä pre detských pacientov, keďže deti sú zraniteľné viac ako my dospelí.

Treba byť pripravený na možné ťažkosti kvôli progresu, na informovanie blízkych možno použiť informačné weby, knihy, spolu navštíviť svojho neurológa.

Blízkych treba úprimne informovať o svojich telesných aj duševných prejavoch, len tak vám vedia pomôcť. Usilujte sa preto nájsť spôsoby, ako im to umožniť.

Súčasná liečba je kvalitná a dostupná. Spolu s podporou zdravotníkov a vašich blízkych môžete prežiť dlhý život a prežívať ho kvalitne.

JA A PARTNER/PARTNERKA

NAJČASTEJŠIE SITUÁCIE V RODINE

Najčastejšie náročné situácie v rodine s pacientom so SM nemajú univerzálne riešenia, ako komunikovať psychologicky správne. Komunikácia je individuálna, závisí od danej situácie, od progresu SM, pováh členov rodiny, ich veku, vzájomných vzťahov, miery prežitého stresu v minulosti, teda i od skúseností. Ponúkame vám pár tipov, ako hovoriť so svojim partnerom o citlivých veciach.

STRACH A NEISTOTA U PARTNERA

„Chcela by som ti, Janko, povedať, o čom sme sa nedávno s lekárkou rozprávali... Ukázalo sa, že všetky tie neurologické vyšetrenia smerujú k tomu, že asi mám sclerosis multiplex (roztrúsenú sklerózu, SM). Nie, netreba sa báť! Dnešná medicína je moderná, liečba je kvalitná a dostupná. Dá sa s ňou prežiť dlhý život a prežívať ho kvalitne. Budem však častejšie potrebovať pomoc. Bola by som rada, ak by si za lekárkou zašiel spolu so mnou, aby ti o SM-ke viac povedala sama. A aj o tom, ako sa dá zvládnuť.“

Budte trpezlivá, nechajte partnerovi čas, aby sa vášmu stavu prispôbil.



ÚNAVA

„So SM-kou sa cítim často unavená. Po krátkej činnosti vládzem čoraz menej. Rada by som sa s tebou dohodla na pomoci pri chode domácnosti. Janko, môžeš urobiť pre mňa, keď budeš mať čas..., keď budeš môcť...? Alebo ťa môžem zavolať do kuchyne, keď...?“

STRACH ZO ZÁVISLOSTI OD INÝCH

„Janko, v budúcnosti, o niekoľko mesiacov, možno rokov, ak by sa mi zhoršila SM-ka, už nebudem môcť vykonávať niektoré úlohy počas dňa. Môžem potom, prosím, počítať s tvojou pomocou? Napr. pri....? Nerada by som bola závislá od niekoho, tak sa budem snažiť robiť denné činnosti tak, ako to len pôjde. No len, aby si vedel.“

OBAVY

„Janko, ja sa dnes necítim nejako dobre. Vieš, mám trochu bolesti, a tak sa bojím, mám obavy, čo bude...“

STRACH Z OPUSTENIA

„Lekárka mi, Janko, hovorila, že SM-ka sa môže po čase zhoršiť. Chcem, aby si to vedel pre prípad, že sa nebudem vedieť..., nebudem môcť... Budem rada, ak mi vtedy pomôžeš. I ja ti budem pomáhať a podporovať ťa v твоjich cieľoch a aktivitách, ako len budem vládnuť.“

PLÁNOVANÉ TEHOTENSTVO

„Janko, viem, že sa tešíš na naše bábätko. No mám isté obavy. Vieš, ako hovorila minule neurologička, že... Prináša to aj isté riziká. Rada by som ich s tebou prebrala. Zároveň si môžeme pohovoriť, ako by sme dieťaťko vychovávali, ak sa mi priťažší.“

INTÍMNY ŽIVOT

„Ťažko sa mi o tom hovorí, Janka. No keď mám ťažkosti s močovým mechúrom (iné ťažkosti...), pri milovaní nemôžem..., nedarí sa mi..., moja hybnosť (výkonnosť,...) je obmedzená,... Chcem, aby si to vedela. Nie je to tvoja chyba, je to súčasť môjho ochorenia. Ako sa to môže zlepšiť, sa poradím so svojim urológom/neurológom. Stále sa mi páčiš...“ Vhodné je ocenenie partnera/-ky, podpora jeho/jej snaženia, rozprávanie sa o možnostiach zlepšenia.



FUNKČNOSŤ

„Janka, vieš, ako mi chceš stále pomáhať, cením si to. No niekedy by som rád robil veci doma a okolo domu sám. Pomoc je pre mňa pri SM-ke dôležitá, no ako povedal lekár, pre moju funkčnosť je dôležité, aby mi druhí nepomáhali, nechali ma robiť si veci po svojom, svojím tempom, tak ako to zvládnem. Robím teraz pomalšie, nestíham rýchlejšie.“

JA A PARTNER/PARTNERKA

HĽADAJTE ČAS A PRIESTOR

Je potrebné nájsť si na rozhovor s partnerkou čas a miesto, kde nebudeme nikým rušení. Samozrejme, uvedené situácie sú len príkladmi, ktoré sa môžu v rodinách vyskytnúť. Líšia sa od jednej rodiny k druhej. Môžu sa vyskytnúť aj iné situácie, ktoré život prinesie.

FINANCIE

„Chcel by som si, Janka, pohovoriť o príjmoch a výdavkoch u nás doma. Lekár mi dnes povedal, že budem môcť požiadať kvôli ťažkostiam so SM o čiastočný/plný invalidný dôchodok. Chcem len, aby si vedela, že niektoré potreby a nároky v domácnosti nebudem môcť pokryť tak ako kedysi. Pre deti však urobím maximum, aby mali všetko.“

NOVÝ VZŤAH

Povedať o svojej chorobe hneď na začiatku randenia? Určite nie na prvom rande. Náš zdravotný stav je výlučne naša súkromná záležitosť. Po čase, napr. po mesiaci, ale nie zas veľmi neskoro, keď sa jeden druhému páčite, možno sa pokúsiť vysvetliť partnerke: *„Janka, možno si si všimla, že mám zhoršenú reč (závraty, únavu, a i. ...). Pripisuje sa to neurologickým ťažkostiam, ktoré sa nazývajú sclerosis multiplex. Je to také ojedinelé ochorenie. Nevie, či si o nej už počula. Mám kvalitnú modernú liečbu, ktorá mi môže spomaliť prejav príznakov a obnoviť denné fungovanie. Preto sa snažím užívať si život každý deň. Vážim si, že som mal to šťastie stretnúť takého dobrého človeka, ako si ty.“*



Buďte trpezliví, nechajte partnerke čas, aby sa vášmu stavu prispôbila. Poďakujte za jej pomoc a podporu. No zároveň netlačte na to, aby bola neustále pri vás. Platí to aj naopak.

DIÁRE A ZÁPISKY

„Janka, aby si vedela, tu mám taký diár. Píšem si každý deň zápisky pre seba, aj pre naše deti, aby mali na mňa aj na nás spomienky.“

Značiť si udalosti bežného dňa, prežité radosti i starosti či plány do budúcnosti je pre niektorých pacientov dôležité. Takéto záznamy pomáhajú nielen pri manažmente liečby, ale môžu byť aj spomienkou pre deti či vnúčatá na váš život alebo aj poučením. V neposlednom rade pôsobia psychoterapeuticky, pacienti sa „vypíšu“ zo svojich myšlienok, ťažkostí, keď sa napr. nemajú s kým porozprávať. Môže to byť aj vhodný materiál na rozhovory so psychológom.



JA A MOJE DIEŤA

U detí by sme nemali robiť tajnosti a „chrániť“ ich pred stresom, akým je SM u rodiča. Deti intuitívne cítia, čo sa s mamou, otcom deje, a môžu reagovať ťažkosťami v správaní alebo psychosomaticky, čiže telesnými príznakmi. Deťom netreba hovoriť úplne všetko, no byť k nim féroví. Ak sa dieťa dozvie o chorobe rodiča od iného človeka, môže sa cítiť veľmi oklamané a nešťastné, že mu nebola prejavovaná dostatočná dôvera zo strany mamy, otca. Deťom nesmieme prestať ukazovať lásku.

MALÉ DETI

Priblíženie diagnózy je možné cez spoločné kreslenie si obrázkov alebo hry s postavičkami, zvieratkami u detí predškolského a mladšieho školského veku: *„Podme si, Jurko, kresliť. Dnes si nakreslíme spolu zvieratká, ako sa hrajú. Jedno zvieratko bolí ale nožička, nemôže zrazu chodiť a to druhé mu donesie papať. Alebo čo si myslíš, čo by mali druhé zvieratká urobiť? Skúsme si to spolu nakresliť, dobre?“*

STARŠIE DETI

U detí staršieho školského veku, najmä keď dôjde k ataku, je nutné šetrným spôsobom vysvetliť závažnosť stavu: *„Jurko, dnes sa necítim dobre. Bolí ma hlávka (ruka, noha,...). Bola som nedávno u lekára a ten mi povedal, že mám také ťažkosti, že sa nebudem môcť niekedy pohybovať (iné príznaky,...), budem viacej ležať v posteličke, nebudem sa vládvať s tebou hrať, čítať ti pred spaním rozprávku či sa učiť s tebou. Aj keď teraz menej vládzem, stále ťa ľúbim.“*

DETSKÉ EMÓCIE

Možno očakávať smútok, zmätenosť, obavy zo straty istoty a bezpečia u chorého rodiča. Dokonca dieťa môže mať pocity viny, že samo za to môže. Je vhodné povedať napríklad: *„Jurko, nerob si starosti, ja sa z tých ťažkostí dostanem. Neboj sa, nie je to také hrozné, len mi treba vtedy viac pomôcť. A je to taká starosť, za ktorú nemôže nikto, ani ja, ani ty. Ocko (starká,... iný dospelý) tu bude s nami a pomôže nám vtedy, dobre?“*



DETSKÉ AKTIVITY

„Jurko, teraz nepôjdem s vami na kúpalisko, aj keď som to minule slúbila, pretože sa necítim dobre. Cítim sa veľmi unavená, taká slabá. Práve teraz nie je možné, aby som s vami išla. Už teraz sa však teším na čas, keď sa budem cítiť lepšie. Potom zase s vami pôjdem.“

Detské otázky: Treba dať dieťaťu čas na spracovanie týchto, pre neho náročných informácií, príp. očakávať ďalšie otázky. Nie je hanbou nevedieť zodpovedať všetko, môžeme na takú otázku povedať napríklad: *„V tomto momente ti, Jurko, neviem odpovedať na tvoju otázku. Môžem to skúsiť neskôr, prosím?“*



JA A VZŤAHY S OKOLÍM



SM-ka je nová životná situácia, keď pacient/-ka nevie, či má a ako má o tom informovať svoje okolie. Pacienti, ktorým sa podarilo zbaviť sa strachu z „prezradenia“ SM-ky a začali byť úprimní, zistili, že môžu žiť a prejavovať sa oveľa slobodnejšie, voľnejšie. Ľudia v okolí lepšie akceptujú ich zmeny nálad, únavu, telesné ťažkosti, keďže tomu lepšie rozumejú.

STARŠÍ RODIČ

Myslite na to, že ak sa o vašej SM rodičia dozvedia od iných, môže to nabúrať dôveru medzi vami, lepšie je povedať napr.: **„Mama, otec, mám také zdravotné ťažkosti, ktoré sa podobajú na sclerosis multiplex. Preto môžem niekedy nebyť k dispozícii, keď ma budete potrebovať, alebo nebudem vládvať vám až tak pomôcť, ako som si to predstavoval/a.“** Opäť treba očakávať otázky na stav a progres. Tiež možno povedať, že: „Nebojte sa, je to síce raritné ochorenie, no mám kvalitnú modernú liečbu, ktorá mi môže spomaliť prejav príznakov a obnoviť tak denné fungovanie.“

AKTIVITY S RODINOU, PRIATEĽMI

Netreba príliš vysvetľovať, že sa budete zúčastňovať spoločenských akcií menej často než kedysi. Stačí zdvorilo vyjadriť: **„Peter, dnes sa necítim dobre. Nepôjdem s vašou rodinou dnes večer na bowling, ako som to pred týždňom slúbil. No už teraz sa teším na čas, keď sa budem cítiť lepšie, potom sa určite rád pridám.“**

VZŤAHY V ŠKOLE

Ak ste žiakom alebo študentom na strednej alebo vysokej škole, môžete sa stretnúť s neporozumením ostatných

v okolí, čo býva nepríjemné a často zraňujúce. Niektorí učitelia by mali byť oboznámení s vaším zdravotným stavom, keďže niektoré predmety viete študovať iba s úpravami, (napr. telesná výchova, pracovné vyučovanie a iné, podľa študijného odboru). Môžete poprosiť triedneho učiteľa alebo ročníkového vedúceho na VŠ o stretnutie, možno aj s rodičom, a objasniť mu svoju situáciu medzi štyrmi očami: **„Pán triedny učiteľ/profesor, nedávno mi lekári zistili neurologické ochorenie, roztrúsenú sklerózu, je to... Najväčšie ťažkosti mávam s... Preto som bol/a nedávno tak dlho PN. Aby som mohol/mohla ukončiť školu, lekár/špeciálny pedagóg mi odporučil úpravy vo vyučovaní. Tu sú uvedené odporúčenia. Podporíte ma, prosím, pri zvládaní školských povinností?“**

MLADŠÍ SPOLUŽIACI

Niektoré deti vedia byť kruté, niektoré sú veľmi nápomocné. Je to vecou výchovy rodičov a učenia detí pomáhať druhým. V situácii choroby je fajn nájsť si kamoša/-ku v triede, ktorý/á bude vedieť o tvých starostiach, aj to, že ti niekedy býva zle. Môžeš ho/ju poprosiť: **„Zdenka, je mi ťažko, pôjdeš, prosím, za triednym učiteľom, nech sem príde? Nemôžem chodiť, je mi... Ostatným v triede nič, prosím, nevysvetľuj.“** Je možné si pripraviť nejakú vetu na obranu, vziať situáciu z humornej stránky, ak sa dá, keď sa niektorí spolužiaci začnú „posmievať“, označovať ťa ako simulanta/simulantku.

UBLIŽOVANIE

Bohužiaľ, u detí, ktoré majú zdravotné ťažkosti, ktoré ovplyvňujú ich vzhľad, je pravdepodobnejšie, že budú šikanované. Ak ako dieťa zažíváš nevhodné poznámky od spolužiakov na SM-ku, je dobré vyhľadať výchovného poradcu alebo školského psychológa a požiadať ho o pomoc: **„Prišla som za vami, lebo sa mi stalo toto... Bolo mi to veľmi nepríjemné a je mi z toho smutno. Mohli by ste mi, prosím, pomôcť?“** Deti sa skôr s dôverou obrátia o pomoc na rodičov než na učiteľa, psychológa. Školský psychológ má v škole svoju úlohu a je tam, aby školskej triede, družine, predstavil chorobu, aby šíril osvetu, či už formou hry, alebo besedou, kreslením. Je správne ho požiadať, aby s triedou na túto tému pracoval. Môžeš to urobiť ty alebo mama s otcom.

SPOLUŽIACI NA VYSOKEJ ŠKOLE

V období štúdia na VŠ, keď bývate s inými študentmi na internáte, v spoločnej domácnosti, sa môže po príchode nových spolubývajúcich objaviť situácia, že títo o SM-ke nevedia, no vidia lieky, injekcie, ktoré užívate. Môžete im to vysvetliť, napríklad, keď ste spolu večer na izbe: **„Chalani/baby, chcela by som vám objasniť dôvod, prečo užívam tieto injekcie, čo mám v chladničke. Trpím istým neurologickým ochorením a tieto injekcie mi ho pomáhajú zvládať. Nemajte obavy, nie sú to žiadne drogy. Pomáhajú mi spomaliť chorobu a lepšie fungovať v bežnom živote. Musím si ich pichať do svalu 3-krát za týždeň.“** Tu možno očakávať otázky od spolubývajúcich.

PRACOVISKO

Ak máte obavy zo straty zamestnania, či ako budete v práci prijatý/á, treba si zvážiť, či poviete a ako poviete kolegom o SM. Môže vás zväzovať strach, že prídete po

oznámení diagnózy o prácu, tiež vaše správanie a pracovný výkon sa môžu zmeniť a váš šéf nebude rozumieť, čo sa s vami deje. Môže si váš znížený výkon vysvetliť ako lenivosť, neochotu, neschopnosť. Nedá sa jednoznačne povedať, čo je správny postup.



Na jednej strane, váš zamestnávateľ nemusí prijať informáciu s porozumením. Na druhej strane, niektorí zamestnávateľia vedia vytvoriť dobré podmienky pre vašu prácu, s rešpektovaním vašich potrieb. Nadriadený sa vás môže priamo spýtať, prečo máte narušenú reč, neistú chôdzu, zakopávanie, neviete obsedieť pre trpnutie. Vtedy je potrebné vyjsť s pravdou von: **„Takto isto zle rozprávam ráno, aj večer... Nie, nepijem alkohol, pokojne mi môžete dať fúkať v práci. Mávam závraty, tiež mi trpnu končatiny. Nechcem vám klamať, no pripisuje sa to neurologickej chorobe. Svoju prácu mám rád/rada, myslím, že ju vykonávam zodpovedne a som v nej dobrý/á, nerád/nerada by som o ňu prišiel/prišla. No mám zdravotné stavy, keď mi nie je dobre a musím sa doma liečiť. Hneď ako sa mi polepší, budem rád/rada v práci pokračovať.“** Doprajte si čas, porozmýšľajte, čo vám vaša otvorenosť v práci môže priniesť a čo, naopak, vziať.

5 FÁZ EMOČNÝCH REAKCIÍ NA OZNÁMENIE DIAGNÓZY SM



Prijatie správy, najmä o závažnom telesnom ochorení, akým je SM, je detailne odpozorované a v psychologickej literatúre podrobne popísané. Fázy zvyčajných psychických reakcií u pacienta a jeho príbuzných na oznámenie diagnózy sú:

1 ŠOK To nie je možné!

Keď nám lekár oznámi závažnú diagnózu, v duchu nám hneď napadne, že: „Lekár sa dozaista mylí.“ Ak je to oznámenie o úmrtí blízkeho, „Určite ide o nejaký omyl! Toto sa predsa nemôže diať mne!“ V tejto fáze sa môže oslabiť naša dôvera v lekára, čo môže viesť k hľadaniu alternatívnej pomoci inde.



Rizikom je, že v našej zlosti môžeme obviňovať niekoho neprávom. Akonáhle má nahnevaný človek svojho vinníka, môže smerovať k jeho potrestaniu. Vtedy sa môže stať veľa chýb a následky zlého konania v návale hnevu si môžeme niesť so sebou dlhé obdobie života. Z pohľadu najbližších, v tejto fáze je dobré nechať pacienta odrea-govať sa, nenapomínáme ho a neusmerňujeme ho.

2 HNEV Prečo práve ja?

Emócia hnevu sa zvyčajne objavuje vo chvíli, keď sme bezmocní. Len čo si uvedomíme, že zlá informácia je pravdivá, ukáže sa naša bezmocnosť. Preto prirodzenou odpoveďou býva zlosť. Niektorí pacienti môžu byť v istých momentoch aj agresívni. Ak ide o niečo, čo sa nedá zmeniť (napríklad úmrtie životného partnera), bezmocnosť a hnev vedú k hľadaniu odpovede na otázku: „Kto za to môže?“

3 VYJEDNÁVANIE Hľadanie zázraku.

Vyjednávanie sa vyskytuje často v prípade, ak sú správy zlé, ale ešte máme nádej. Napríklad nám oznámia, že my alebo niekto blízky má SM alebo málo času pred sebou. Po hneve často nasleduje fáza, v ktorej začneme vyjednávať. Či už len v duchu, alebo s okolím. Je to stav, keď sme si uvedomili, aká je situácia. Niektorí sa budú modliť, prosiť „vesmír“ či Boha o pomoc: „Chcel by som ešte niečo užitočné spraviť, daj mi viac času!“ Je to obmena vyjednávaní, ako ju poznáme z detstva: „Ja už budem dobrý/á.“

4 SMÚTOK, DEPRESIA Čo to pre mňa znamená?

Môžu sa prehlbovať obavy o život, strach z možnej smrti, beznádej, či rezignácia na liečbu. Veľkú rolu v tomto období hrá schopnosť a čas načúvať pacientovi, spolupráca rodiny s lekárom, hľadanie spoločných riešení, či duchovná útecha.



5 ZMIERENIE, PRIJATIE Bude to v poriadku.

Po nejakom čase smútku sa človek začne postupne prispôbovať novej situácii. Je to znak prijatia faktov, že SM je tu s nami. Postupne sa odpútavame od strát, ktoré nám SM spôsobila, a snažíme sa žiť životom ako pred tým. Samozrejme, je to individuálne. Niektorí smúti a truchli kratšie, inému to zaberie viac času. Ak vo fáze prijatia nie ste ani po roku, smútok stále pretrváva, niečo asi nie je v poriadku a radšej vyhľadajte lekára.

Väčšinou pacient prejde vo vývoji choroby všetkými fázami, niektorí sa môžu zastaviť na určitej fáze. Dĺžka trvania jednotlivých fáz závisí od osobnostnej výbavy pacienta a jeho psychickej odolnosti v okamihu hovorenia diagnózy. Nie všetci pacienti musia prejsť rovnako všetkými fázami.

PREJAVY V SPRÁVANÍ PACIENTOV PO OZNÁMENÍ SM



Pacient a jeho najbližší po príchode od lekára s novou diagnózou SM prežívajú fázu šoku. Zasiahnuté je nielen prežívanie, ale aj správanie. Emočné reakcie na ochorenie na úrovni prežívania sme popísali na stranách 12 – 13 (5 fáz emočných reakcií na oznámenie diagnózy SM).

Teraz si skúsime priblížiť reakcie na úrovni správania. Ako vieme, psychika človeka má 2 roviny – vnútornú ako prežívanie a vonkajšiu, viditeľnú navonok ako správanie.

Môžeme byť prekvapení, že sa pacient zasiahnutý touto nepríjemnou životnou udalosťou v nasledujúcich dňoch a týždňoch môže správať úplne iným a rôznym spôsobom, než na aký sme boli doteraz zvyknutí.

V psychológii hovoríme, že sú to rôzne copingové stratégie zvládania ochorenia. Niektoré sú dobré a iné zase nežiaduce.

COPINGOVÉ STRATÉGIE

✓ Pacient so SM sa správa tak, že používa riešenia „zamerané na problém“. Napríklad, rozpráva sa o chorobe s rôznymi ľuďmi, študuje odbornú literatúru a navštevuje lekárov, aby ochorenie čo najlepšie spoznal a tak zvládol.

✓ Iné je riešenie svojej situácie „zamerané na emócie“. Pacient ochorenie nerieši, nespráva sa v smere liečiť sa, vyliečiť sa. Zvyčajne sa takto správa, keď už vyčerpal všetky



svoje možnosti, ako vyriešiť svoj problém. Utieka sa do stavu smútku, žiaľu. Pacienta by sme mali nechať sa citovo odreagovať.

RUMINAČNÉ STRATÉGIE

✗ Nežiaducim správaním pri SM je „uzatváranie sa do seba“, tzv. ruminačné stratégie. Pacient si hovie vo svojej chorobe, neustále hovorí rodine a okoliu, ako sa má zle, ako sa mu nedarí, miesto toho, aby sa pokúsil svoju situáciu ovplyvniť. Toto správanie podporuje depresívnu náladu.

ROZPTYĽUJÚCE STRATÉGIE

✓ Príjemné činnosti sú tzv. rozptyľujúce stratégie. Pacienta posilňujú a vedú k pocitu, že je schopný ovplyvniť priebeh SM. Podstatou je oddýchnuť si od negatívnych emócií a získať pocit, že pacient má kontrolu nad svojou situáciou. Príkladom sú tí, ktorí navštevujú Kluby SM, zúčastňujú sa na podujatiach, preventívnych patientskych akciách a navzájom sa podporujú a rozptyľujú.

VYHÝBAVÉ STRATÉGIE

✗ Potenciálne nebezpečnými aktivitami sú tzv. vyhýbavé stratégie. Správaním, ktoré môže pacienta „vytrhnúť“ z nepríjemnej nálady, je napríklad nadmerné popíjanie alkoholu, rýchla jazda autom, agresívne osočovanie druhých a iné. Toto správanie predlžuje depresívnu náladu.



15 TIPOV, AKO EFEKTÍVNE ZVLÁDNUŤ ROZHOVOR S LEKÁROM



Všetci si uvedomujeme, že lekári sú v dnešnej dobe zahltení mnohými úlohami, majú v ambulancii veľké množstvo pacientov a nemajú tak vždy dostatok času na rozhovor s nami. Mnohí pacienti sa chcú dozvedieť o SM čo najviac, pre každého si musí lekár vyčleniť dostatok času, aby mu pomohol. Preto by sme aj my mali byť na takéto osobné rozhovory vopred pripravení. Nielenže tým ušetríme svoj čas a čas lekára, ale sa i dozvieme čo najviac za relatívne krátky čas, či sa s dôverou porozprávame s lekárom o tom, čo nás najviac trápi. Komunikácia o SM je emočne náročná najviac pre novo diagnostikovaného pacienta, ale aj pre samotného lekára. Lekári sú pripravovaní na komunikáciu v ordinácii, majú osvojené komunikačné zručnosti, no samotných pacientov na rozhovor s lekárom nikto nepripravuje. Uvádžame niekoľko tipov, ako sa pripraviť pred návštevou ambulancie pre liečbu SM.

1. Na rozhovor s lekárom je dobré si vopred upresniť otázky, buď v mysli, alebo na papieri. Lepšia možnosť je si ich napísať, aby ste na nič nezabudli. Zapisujte si aj lekárove rady a odporúčania. Doma si nemusíte spomenúť na všetko, o čom ste sa rozprávali.
2. Je dobré, ak máte na vyšetrenie pripravený výpis zo zdravotnej dokumentácie, prípadne aspoň napísané na papieri všetky lieky, ktoré užívate, nielen neurologické. Priamo v ambulancii si nemusíte vždy spomenúť na všetky lieky. Pre lekára je to dôležité, aby nedošlo k nevhodným interakciám viacerých liečiv, ktoré aktuálne užívate.

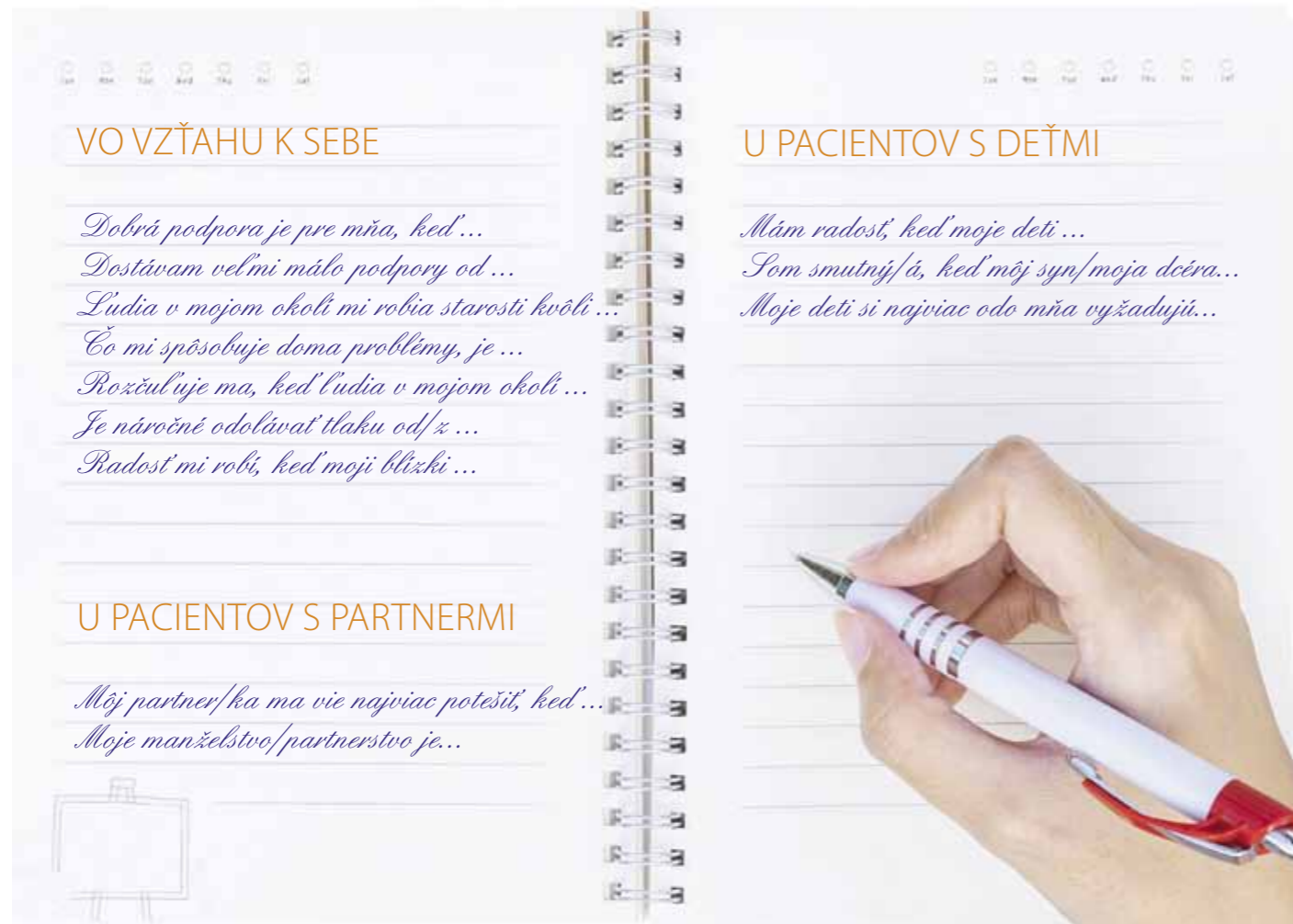
3. Je vhodné, ak si vediete denník svojich hlavných ťažkostí a problémov. Ten môžete dať svojmu lekárovi k nahliadnutiu alebo sám/sama môžete vybrať najvýraznejšie ťažkosti, ich trvanie, častosť výskytu, silu pôsobenia a rozobrať ich spolu s lekárom.
4. Ak je to možné, požiadajte lekára o miesto, kde nebudete nikým rušení pri hovorení dôverných informácií. Nik by nemal vchádzať a vychádzať do/z miestnosti, ani by ste sa nemali rozprávať niekde na chodbe, v patientskej izbe, kde sú iní ľudia. Zdravotná sestra zvyčajne býva prítomná.
5. Počas rozhovoru sa pozerajte lekárovi do očí. Nedržte si ústa, bradu, nezakrývajte si tvár, aby vám lekár dobre rozumel. Pred vstupom do ambulancie si vypnite alebo stíšte mobilný telefón, neprijímajte telefonické hovory počas stretnutia s lekárom.
6. Otázky formulujte na lekára priamo a jasne, aby odpoveď mohla byť zrozumiteľná, jednoznačná.
7. Buďte úprimní, ak budete klamať alebo niečo zamlčíte, lekár vám nemusí nastaviť správnu liečbu.
8. Nebojte sa požiadať lekára o jeho čas na rozhovor s vašou rodinou, ktorá má výrazný vplyv na vyrovnanie sa s liečbou a na váš celkový stav. Môžete to urobiť na začiatku vyšetrenia, keď zdravotnej sestre poviete, že by ste radi mali člena rodiny pri sebe, aby sa tiež mohol pýtať otázky. Prístup býva individuálny – niek-



torí pacienti chcú byť vyšetrovaní spolu s príbuzným, iní žiadajú absolútne súkromie, ďalší uprednostňujú rozhovor lekára s príbuzným bez pacientovej prítomnosti.

9. Ak lekárovi nerozumieme, veď každý má rôzne spôsoby myslenia, či hovorí lekárske žargónom, nebojte sa ho opýtať, ako to myslel/a.
10. Nemajte obavy sa spýtať na všetko, čo chcete vedieť, čo vám je nejasné. Aj keď máte pocit, že vaše otázky nie sú logické alebo sú to „hlúposti“. Pre vašu psychickú pohodu je vhodnejšie opýtať sa na všetko, ako sa po návrate doma trápiť, či napríklad dodržiavate liečbu správne.
11. Lekára nekriticizujte a neurčujte mu, ako má diagnostikovať a liečiť vaše ťažkosti. Tiež mu neradte, čo iné ste si čítali na internete v diskusných fórach. Doktor Google nemusí mať vždy pravdu :-).
12. Buďte trpezliví, neočakávajte od lekára zázrak na počkanie.
13. Nestážujte sa na zaobchádzanie s vami, lekári naozaj robia, čo môžu. Ich cieľom je vám pomôcť.
14. Rešpektujte lekárovo súkromie. Ak vidíte, že je lekár zaneprázdnený a potrebujete sa rozprávať dlhšie, požiadajte ho o kontakt na iného odborníka, s ktorým by ste sa mohli o vašich starostiach porozprávať (napr. zdravotná sestra v SM centre, psychológ na oddelení, sociálny pracovník, kňaz).
15. Nebojte sa opýtať v závere dodatočné otázky, ktoré vyplývajú z vášho rozhovoru. Radšej, ako sa doma trápiť tým, ako to lekár myslel a či správne konáte.

Doma môžete doplniť nedokončené vety o sociálnej podpore od vašich blízkych a priniesť do ambulancie svojho psychológa alebo poradcu SM. Dokončíte každú vetu myšlienkou, ktorá vám napadne hneď ako prvá.



VO VZŤAHU K SEBE

Dobrá podpora je pre mňa, keď ...
Dostávam veľmi málo podpory od ...
Ľudia v mojom okolí mi robia starosti kvôli ...
Čo mi spôsobuje doma problémy, je ...
Rozčul'uje ma, keď ľudia v mojom okolí ...
Je náročné odolávať tlaku od/z ...
Radosť mi robí, keď moji blízki ...

U PACIENTOV S PARTNERMI

Môj partner/ka ma vie najviac potešiť, keď ...
Moje manželstvo/partnerstvo je ...

U PACIENTOV S DEŤMI

Mám radosť, keď moje deti ...
Som smutný/á, keď môj syn/moja dcéra ...
Moje deti si najviac odo mňa vyžadujú ...



O odpovediach si môžete pohovoriť doma s vašimi blízkymi. Možno budú prekvapení, ako ich vnímate. A pomôže vám mnohé si vysvetliť a utužiť vaše vzťahy.



SPOLOČNOSŤ ZAMERANÁ NA POTREBY PACIENTOV

Viac ako

110 000
zamestnancov

Zastúpenie v

100
krajinách sveta

Viac ako

80 výrobných
závodov

Široká ponuka liekov,
vakuín a inovatívnych
terapeutických riešení
po celom svete

Spoločnosť Sanofi má za sebou dlhú históriu sprevádzanú množstvom udalostí, ktoré významne ovplyvnili vývoj farmácie a vedy. V súčasnosti je Sanofi globálnou spoločnosťou pôsobiacou v oblasti poskytovania zdravotnej starostlivosti, ktorá hľadá a ponúka terapeutické riešenia. S našimi partnermi sa snažíme pochopiť nielen zložitosť ochorenia, ale tiež načúvať pacientom, porozumieť ich potrebám a byť pre nich oporou. Pretože pacient je v samom srdci našich aktivít.

www.sanofi.sk • www.sanofi.com



sanofi-aventis Pharma Slovakia, s.r.o. - Einsteinova 24 - 851 01 - Bratislava - Slovenská republika
Tel.: +421 2 33 100 100 - Fax: +421 2 33 100 199

SACS.SA.17.11.1247
Dátum prípravy materiálu: November 2017

INOVÁCIA/BIOTECHNOLÓGIA/PACIENTI

Už viac ako 30 rokov
vyvíjame nové lieky na zriedkavé
choroby, sklerózu multiplex
a onkologické ochorenia.

Snažíme sa zlepšovať kvalitu
života pacientov a ich rodín.