

Vymezit, co přesně znamená termín vážné tělesné onemocnění, je nesmírně obtížné. Vnímání závažnosti vlastního onemocnění, ať je jakékoli, je velmi individuální. Pro někoho je závažnou nemocí astma nebo migréna, jiný by tak označil až terminální (tj. smrtelné) onemocnění, jako např. poslední stádium rakoviny. Také záleží na míře symptomů onemocnění (např. migréna objevující se jednou týdně versus migréna, která je přítomná jednou ročně) a na tom, jak je nemocný zvládá [což může záležet na jeho životní situaci, odolnosti vůči zátěži apod.]

Co je vážné tělesné onemocnění?

My v tomto kontextu chápeme vážné tělesné onemocnění jako onemocnění, které má vliv na náš každodenní život a je pro nemocného nějakým způsobem omezující: např. vyžaduje zvláštní režim, vyhýbání se určitým aktivitám (jako nutné např. u cukrovky), účast na různých speciálních léčebných postupech (např. rehabilitace, pobyty v lázních nebo v jiných zdravotnických zařízeních, chemoterapie). Může se jednat o onemocnění dlouhodobé, onemocnění chronické, onemocnění neléčitelné, ale ne smrtelné, nebo o onemocnění potenciálně smrtelné.

Vyrovňávání se s vážnou nemocí

Valná většina lidí, kteří se potkají s nějakou vážnější diagnózou vyžadující např. změnu životního stylu, je nepříjemně zaskočena. V případě, že jsme počítali s životohrožující nemocí, ale objevila se mírnější diagnóza, samozřejmě prožíváme úlevu, ovšem i tak jen málokdo přijme v klidu fakt, že se musí své nemoci přizpůsobit a podstupovat léčbu.

Způsob, jakým se lidé vyrovnávají s vážnou diagnózou se může člověk od člověka lišit. Nicméně při výzkumu lidí s terminálním onemocněním se ukázalo, že existuje několik stadií, v rámci nichž se přijetí nemoci obvykle odehrává. Tyto fáze se v mnoha případech objevují i u méně závažnějších nemocí, nebo případně u krizových životních situací (nemoc partnera, propuštění ze zaměstnání apod.). Jednotlivé fáze mohou probíhat různou rychlostí a mohou se prolínat, záleží především na osobnosti nemocného a na tom, jakou podporu dostává od svých blízkých a zdravotnického personálu.

Bohužel v České republice se této tematice zatím dostává málo pozornosti a zdravotnický personál není dobře proškolen v tom, jak pracovat např. se sdělováním negativních zpráv pacientům, nebo jak provázet terminálně nemocné pacienty.

Stadia vyrovňávání se se závažným onemocněním (dle E. Kübler-Rossově)

1. stadium: popírání

Toto stadium lze charakterizovat větou: „Ne, to se netýká mě, to není možné.“ Znamená to, že člověk „neslyší“ nebo nevnímá sdělení o závažnosti situace a chová se, jakoby tato situace neexistovala. Z psychologického hlediska se může jednat o nevědomý obranný mechanismus, kdy přijmout sdělení a zachovat se dle něj je v daném okamžiku „nad naše síly“. Lidé mohou nabýt přesvědčení, že jejich lékařské zprávy byly zaměněny a opakovaně vyžadovat prošetření situace, navštěvovat nejrůznější lékaře a zdravotnická zařízení v domnění, že došlo k mýlce apod. Do obdobné situace se mohou např. dostat i rodiče, kteří najdou v pokoji svého dospívajícího dítěte

injekční stříkačky a jehly, ale vůbec si to nedají do souvislostí s tím, že by jejich dítě mohlo užívat drogy („to si u něj jen někdo zapomněl...“). Někdy se popírání projevuje vědomým odmítáním léčby, protože člověk neakceptuje, že je nemocen. (To je ovšem odlišné od situace, kdy se člověk rozhodne nepřijímat další léčbu po ralém zvážení situace s plným vědomím možných následků.)

2. stadium: zlost

Toto stadium dobře charakterizuje věta: „Proč zrovna já?“ Projevuje se především v emocionální rovině jako určitá nekonkrétní zlost na svět, hněv, podrážděnost a výčitky, což se vše může obracet i proti okolí, které se snaží dotýcnému pomoci. Člověk může být nepříjemný na svou rodinu, na zdravotnický personál apod.

3. stadium: smlouvání

Toto stadium by se dalo možná popsat jako: „Když to nejde po zlém, třeba to půjde po dobrém“ nebo „Když budu hodný, možná na to osud uslyší.“

3. stadium trvá poměrně krátce a týká se především vyrovnávání se s terminálním onemocněním. Smlouváním se rozumí vnitřní dialog (nebo i rozprava s někým reálným), který nemocný vede a jenž se zpravidla týká žádostí o prodloužení života, o možnost prožít ještě jednou pár dní bez bolesti a podobně.

4. stadium: deprese

V tomto stadiu se objevuje truchlení, zármutek, pocity velké ztráty a beznaděje, někdy i pocity viny za selhání v podobě nemoci.

Nejedná se o klinickou depresi (viz deprese), ačkoli prožitky člověka v této fázi se jí mohou blížit. Můžeme na ni nahlížet jako na fázi, kdy člověk truchlí nad tím, co se mu přihodilo, čeho se např. musí vzdát, s čím se musí smířit. U terminálně nemocných se může jednat i o smutek týkající se ztrát budoucích.

Oba druhy prožitků jsou logickou a adekvátní reakcí na situaci. Blízcí nemocného, který prochází tímto stadiem, mohou mít tendenci jej rozveselovat a povzbuzovat. Někdy je takový přístup spíše výrazem našich vlastních potřeb, naší vlastní neschopnosti čelit smutku a obtížným tématům. Pro některé nemocné může být humor a povzbuzení užitečnou pomocí, zejména v případě truchlení v důsledku vyrovnání se s faktem závažného onemocnění. V druhém případě – když truchlení či deprese souvisí s přípravami na smrt, má spíše smysl umožnit nemocnému, aby hovořil o svém žalu a svých pocitech. Má-li nemocný možnost prožívat otevřeně své pocity v přítomnosti svých blízkých, může rychleji zvládnout toto náročné období a postoupit do stadia smíření.

Pro blízké okolí nemocného je nutné být citliví k tomu, jaký druh komunikace dotýcný potřebuje a přizpůsobit se mu, spíše než se nechat strhnout vlastními úzkostmi a obavami. Což je samozřejmě náročné.

5. stadium: akceptace

Toto stadium se týká přijetí a smíření se se situací. V případě terminálních onemocnění se jedná o přijetí faktu blížící se smrti. U ostatních vážných onemocnění jde o vyrovnání se diagnózou a léčbou, a tím i přijetí možnosti začít ji nějak konstruktivně a dekvátně zvládat. Znamená to, že nemocný začal být otevřený šanci žít smysluplný život i s potenciálními omezeními, které mu nemoc přináší. Je to moment, kdy lidé mohou začít vnímat své kritické a hraniční zkušenosti s nemocí jako obohacení a výzvu k dalšímu růstu, kdy přehodnocují svůj přístup k životu a začínají se věnovat věcem, které jsou pro ně v životě skutečně důležité. Nezvládnuté stadium akceptace znamená pasivní odevzdání se situaci, dotyčný se „vzdává vlády nad svým životem“.

Přístupy „Nic mi není“ vs. „Vše je ztraceno“

Existuje velmi početná skupina lidí, kteří se silně identifikují s výkonem a úspěchem a kteří mívají v sobě skrytou a v mnoha případech nevědomou obavu ze selhání nebo z vlastní slabosti. Tito lidé mívají tendenci své tělesné obtíže bagatelizovat a ignorovat a bývá pro ně problém akceptovat, že jejich nemoc je závažná a že vyžaduje, aby se jí zabývali. Jejich obecný přístup k nemoci by se dal charakterizovat slovy: „Ale vždyť mi vlastně nic není“. Z hlediska stadií přijímání nemoci zůstávají v prvním stadiu. Někdy překonávají své limity a dokazují nemoci, že nad ní „dokážou vyhrát“. Výhoda tohoto přístupu spočívá v možnosti zachovat si optimistický pohled na svět a aktivitu tam, kde jiní by podléhali beznaději. Ovšem logickým důsledkem je zanedbávání léčby, které může vést ke zhoršení zdravotního stavu a s tím i prognózy nemoci. Pro takové lidi je vhodné uvažovat o své nemoci jako o něčem, co skutečně patří do jejich života, a konfrontovat se svou úzkostí z prohry či selhání.

Jiným typem lidí jsou takoví, kteří přijmou negativní zprávu o svém zdravotním stavu jako definitivní verdikt nad svým životem. Vzdají se všech možností se nějak aktivně zajímat o možnosti léčby a uzdravy a někdy se vzdají aktivního přístupu k životu vůbec. Takový člověk jen pasivně přijímá pomoc a nic moc nového nebo nadějného neočekává dle hesla: „Vše je stejně ztraceno“. Z hlediska stadií přijímání vážné nemoci má takový člověk potíže správně integrovat stadium deprese. Výhody tohoto přístupu spočívají v tom, že se dotyčný vyhne možným zklamáním z toho, že jeho pokusy o změnu situace selhávají. Pozice člověka trpně závislého na dění okolí je v něčem vlastně pohodlná a příjemná, protože odpovědnost za svůj osud přenechává v rukou druhých a nemusí nic moc dělat. Pro takové lidi je vhodné začít se zabývat tím, jaké oblasti života pro ně zůstávají navzdory nemoci důležité. Může být pro ně přínosné získat zpětnou vazbu od svého okolí, že jsou pro ně důležití, i když nejsou nyní třeba tak výkonní a samostatní jako dřív.

První pomoc

Máte-li vážné onemocnění, začněte o sebe pečovat. V dnešní době přesčasů, práce o víkendy a minimalizace osobního volného času je vážná nemoc často jediným signálem, jak člověka upozornit, že „jede přes limit“. Je reakcí na dlouhodobou duševní i fyzickou zátěž. Naše kapacity k úzdavě jsou velmi různé, někdo se dokáže vyléčit rychle navzdory špatným prognózám a u někoho se i mírnější onemocnění chronifikuje. Chcete-li zvýšit své šance k úzdavě, začněte na ní pracovat co nejrychleji. Často to neznamená jen začít užívat léky a změnit jídelníček, ale vůbec

přehodnotit životní priority, najít si více volného času a vyřešit ty problémy, které nás dostávají do stresu. Znamená to pracovat nejen s tělem, ale i s duší.

Snažte se získat co nejvíce informací o vaší nemoci, hovořte s lékaři, hledejte různé cesty k vyléčení. Výzkumy ukazují, že informovanost pacienta, i když dostává negativní zprávy, je pro něj méně zatěžující, než nedostatek informací.

Období vážného onemocnění je také dobrým časem naučit se přijímat podporu od druhých, věc kterou málokdo umí. Nebojte se svěřit svým blízkým, často úvaha „přeci je nebudu zatěžovat“ není na místě. Kdy jindy mají lidské vztahy větší hodnotu, než ve chvíli, kdy je potřeba si pomáhat? Někdy vaši blízcí nevědí přesně, jak vám mohou pomoci, co konkrétně potřebujete. Nedokážou se vžít do vaší situace. Řekněte jim přesně, jaká pomoc bude pro vás nejlepší. Život je koloběhem dávání a přijímání a buďte si jisti, že jednou budete moci nabídnout vaši pomoc někomu jinému. Vhodnou podporou v takové situaci mohou být i různé svépomocné skupiny lidí, kteří trpí podobnou nemocí.

A konečně chvíle, kdy člověk čelí vážné nemoci, jsou chvíle extrémní a zátěžové. Může být na místě vyhledat i pomoc odborníků, psychologů, psychoterapeutů (viz kontakty).