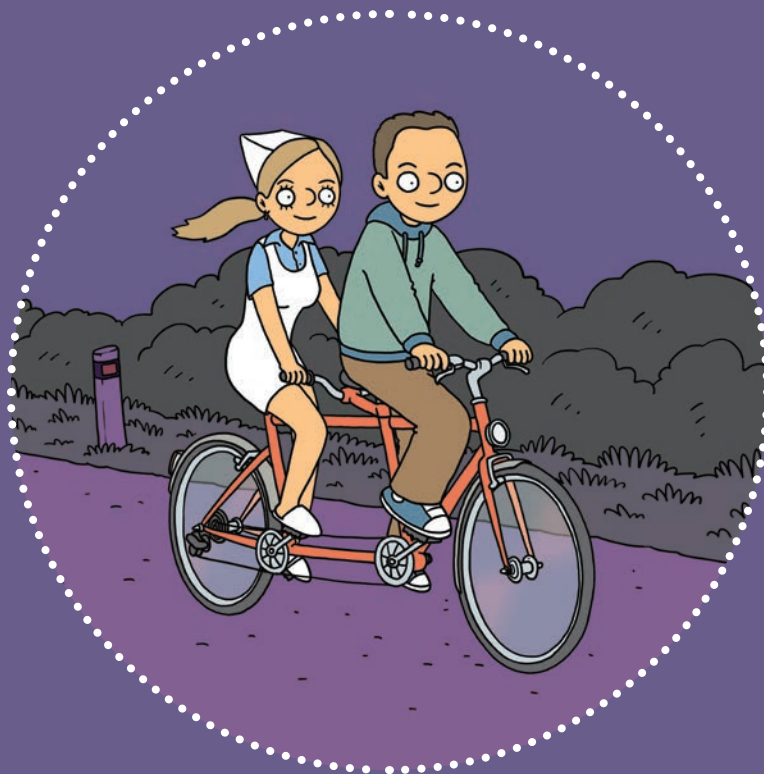




PSYCHOLOGICKÝ PRŮVODCE PACIENTA

PŘI IDIOPATICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH
(CROHNOVA CHOROBA A ULCERÓZNÍ KOLITIDA)



Pacienti IBD z.s.



Vydali Pacienti IBD z.s., Praha 2020
Za krásné ilustrace děkujeme autorovi Vhrsti

6

Dítě s chronickým onemocněním střev v rodině

16

Dítě s chronickým onemocněním střev ve škole
a komunikace s vrstevníky a pedagogy

22

Chronicky nemocný partner pro život a vztahy

32

Životní rovnováha jako předpoklad ke spokojenému životu
s chronickým onemocněním střev





PŘEDMLUVA

Chronická nemoc, stejně jako každá jiná nemoc, zasáhne do všech aspektů života pacientů. Promítne se do osobní i profesní roviny. Mnoho lidí si ale neuvědomuje, že pomoc se zvládáním náročných situací, které život s idiopatickými střevními záněty (Crohnovou chorobou, či ulcerózní kolitidou) obnáší, nepotřebují jen pacienti, ale často i jejich blízcí. V Psychologickém průvodci pacienta se proto zaměříme nejen na pacienty samotné, ale i na jejich okolí. Na rodiče, sourozence a další rodinné příslušníky, na kamarády, partnery a milence, ale i na školní kolektivy, ve kterých se nemocní vyskytují, a zejména pak na komunikaci s nimi. Ve spolupráci s terapeutkou Mgr. Martinou Hazukovou jsme připravili psychologickou příručku, která věnuje pozornost problematice, jež stojí mnohdy v pozadí. Nezapomínáme ani na ty, na jejichž bedrech leží stejně nemalé břímě. Jsou to právě oni, kdo často vidí, že je jejich milovanému člověku zle, a nevědí, jak mu pomoci. Nebo se musí vyrovnávat s tím, že mu pomoci nedokáží. Důležitou součástí procesu sžití s chronickým onemocněním je uvědomění si, že vás nemoc bude provázet po celý život a akceptovat to. Že přijdou chvíle, kdy bude hůř, než bude zase lépe, a tento cyklus se bude pravděpodobně opakovat. Je proto nesmírně důležité, abyste si udrželi svou životní rovnováhu, psychickou pohodu a hlavně, abyste se měli rádi takoví, jací jste. Věříme, že v následujících kapitolách najdete nejen zajímavé informace, třeba o sebelásce, ale i potřebnou podporu a hlavně naději. Nejste v tom sami!

MGR. LUCIE LAŠÍKOVÁ

Pacienti IBD z.s.

MGR. MARTINA HAZUKOVÁ

psychoterapeut a pedagog

Po absolvování psychoterapeutického systemického výcviku pracovala s rodinami ohrožených dětí a s lidmi s duševním onemocněním v sociálních službách. V současné době je součástí několika multidisciplinárních týmů jako psychoterapeut podporující neformálně pečující. Od roku 2016 se zabývá psychoterapeutickými možnostmi u pacientů s chronickým onemocněním a vlivem psychiky, pohybu a stravy na jejich zdravotní stav. Od roku 2019 ve spolupráci s organizací Pacienti IBD pořádá psychoterapeutickou skupinu pro pacienty s chronickým onemocněním střev. Jako lektor spolupracuje s firmami na podpoře a vzdělávání jejich zaměstnanců v oblasti zdraví, motivace a pozitivních životních změn.



O AUTORCE



DÍTĚ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM STŘEV V RODINĚ

V této kapitole se zaměříme prvořadě na psychický vývoj dítěte s chronickým onemocněním střev, prospívání a možnosti ovlivňování jeho zdárného vývoje výchovou v rodině a ve vzdělávacích institucích.

U dětí s chronickým onemocněním střev se setkáváme s různými fázemi tohoto onemocnění a zároveň s vývojovými stádii fyzickými a psychickými. V první řadě je třeba si uvědomit, že chronické onemocnění nemusí přímo ovlivňovat vlastnosti a charakter člověka, ale má určitý vliv na přítomnost náročnějších situací, se kterými se dítě a jeho nejbližší sociální okolí musí vypořádat. Těmto situacím se dítě potřebuje naučit přizpůsobit a žít život maximálně plnohodnotný. Tyto okolnosti ovlivňují psychický vývoj dítěte, ale ne pouze v jeho zranitelnosti, nýbrž i v jeho odolnosti, houževnatosti a disciplinovanosti. Z tohoto úhlu pohledu chronické onemocnění může přinášet i pozitivní vlivy na psychický vývoj dítěte. Profesor Matějček doporučuje, aby každé dítě, včetně dětí nemocných a dětí s postižením, vynikalo v nějaké dovednosti, např. umělo stojku, trik na koloběžce, parkurový skok, jazykolam.

Cílem výchovného působení rodičů a nejbližšího okolí na chronicky nemocné dítě by mělo být minimalizová-

ní případného negativního dopadu a ohrožení v náročných situacích, které vyplývají ze situací daných nemocí a léčbou. V ideálním případě toto ohrožení využít nebo změnit v pozitivní přínos pro dítě. Téměř polovina dětí s chronickými onemocněními nebo fyzickým postižením se vyvíjí standardně jako děti zdravé a stejně tak prožívají svůj život a řeší obtížné životní situace. Z toho tedy vyplývá, že nemoc sama o sobě nemusí působit na kvalitu života a pozitivní prožívání, ač způsobuje situace, které jsou náročné a v něčem omezující.

Pokud je dítě zdravě podporováno a vedeno přiměřeně svému věku, potřebám a dispozicím, i vzhledem k nemoci a z ní vyplývajícím omezením, potom se může zdravě vyvíjet a má větší šance na seberealizaci ve společnosti a prožívání svého života jako spokojeného a smysluplného. Na druhé straně jsou děti a mladí lidé, jejichž onemocnění nemá závažný průběh, nicméně je u nich patrná významná míra zranitelnosti, malého nebo naopak nepřiměřeně vysokého sebevědomí, nevyrovnanosti, nestability ve vztazích a neschopnosti žít ve funkčních mezilidských vztazích.

Děti s chronickými onemocněními střev potřebují vyšší míru porozumění, v některých situacích jiný přístup

a vedení, každopádně potřebují v prvních letech života bezpodmínečné přijetí a lásku, láskyplný přístup a laskavost a zároveň podporu a hranice pro své chování a potřeby. Rodina je zásadním prostředím, kde si dítě buduje základy pro svůj celý život a předpoklady pro všechny fáze života.

Jako celistvé bytosti máme dvě vzájemně se ovlivňující složky, a to duši a tělo. Obtíže a zatížení v jedné složce se projeví i ve složce druhé, což je dobrá zpráva, protože to působí obousměrně i v pozitivním ovlivňování. Dobrá psychická kondice má blahodárný vliv na fyzické zdraví, případně zmírňuje tělesné obtíže. Radost ze hry, rodičovské objetí nebo sledování pohádky často způsobí utišení bolesti nebo její zapomenutí. Děti v předškolním a mladším školním věku se rády učí, naslouchají a objevují rády vše nové, proto je snazší zaujmout je a rozptýlit něčím pozitivním a odpoutat pozornost od projevů nemoci.

Rodina a chronicky nemocné dítě se vzájemně ovlivňují. Rodiče reagují na potřeby dítěte a jeho projevy nemoci a zároveň dítě reaguje na chování svých rodičů. Pokud mají rodiče strach, úzkost, obavy, cítí napětí a neklid, přenáší tyto pocity a stavy také na své děti. Proto je vel-

mi důležité, aby rodiče nemocných dětí prožívali i radost a další pozitivní emoce a stavy, které dítě cítí, může jimi být uklidněno a cítit se vyrovnaně a bezpečně. V případech, kdy rodič cítí smutek, velké obavy, nejistotu a tyto pocity přetrvávají období několika týdnů, doporučujeme navštívit odborníka, psychologa nebo psychoterapeuta.

Chronické onemocnění samo o sobě přináší pro nervovou soustavu dítěte a její vývoj zatížení. Terapie somatických obtíží může být dalším faktorem, který toto zatížení zvyšuje. Proto jsou reakce dítěte na léčbu nebo i jiné běžné podněty často nepřiměřené a pro dítě i rodiče náročnější než u zdravých dětí. Je zvláště důležité, aby se rodiče snažili o porozumění reakcím dítěte, aby se snažili pochopit kontext situace a reakce dítěte na ni a byli oporou v těžkých situacích a zároveň dítěti dodávali odvalu a nabízeli pozitivní přístup k omezením, která nemoc přináší. Lítost a očekávání komplikací není účinným postojem ani pro dítě, ani pro rodiče. Jako užitečné se v praxi ukazuje vysvětlování přiměřené věku dítěte, naslouchání jeho obavám a steskům a přerámcování situace v pozitivní verzi. Např. ano, teď budeme několik dní v nemocnici, ale to znamená, že potom si budeš moci hrát doma se sourozenci a užívat si spoustu legrace.



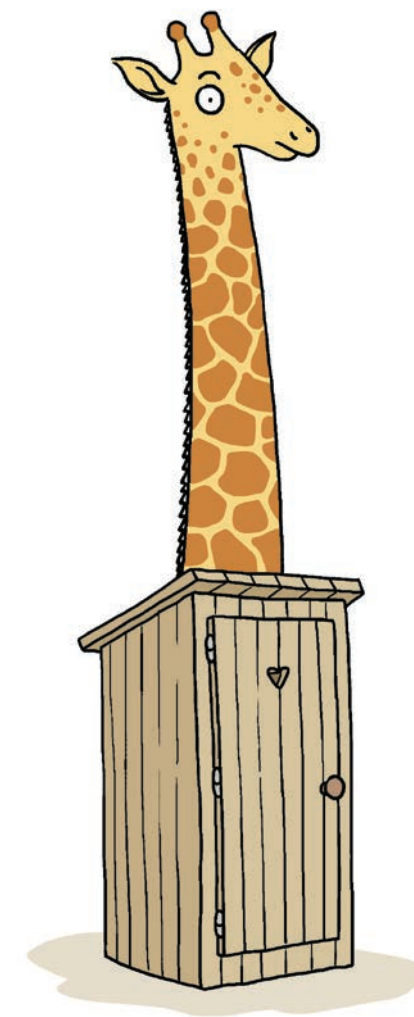
Výchova dítěte s chronickým onemocněním je stejně individuální jako výchova dětí zdravých. Vždy záleží na osobnostních charakteristikách dítěte, na jeho věku, vyspělosti a aktuálních potřebách, kterým se snaží rodič porozumět a reaguje na ně. Protože nemoc ovlivňuje prožívání dítěte, je vhodné tuto skutečnost zohlednit, nicméně by neměla být omluvou pro dítě, ani pro rodiče. Pokud dítě rozumí, proč je určité chování vhodné nebo nevhodné, měl by rodič nastavovat hranice jeho chování a povzbuzovat či být inspirací v žádoucím chování. Dítěti poskytujeme přiměřené podněty, tak abychom ho rozvíjeli, ale nezahlcovali do té míry, že bychom ho vyčerpávali.

Zvláště u dětí s chronickým onemocněním střev dbáme na zdravé prožívání situací, běžných, zátěžových i krizových. Můžeme jim vysvětlovat, jak se se situací vyrovnáváme my sami nebo někdo v našem okolí. Do naší komunikace zahrnujeme pozitivní a posilující slova (velmi dobré, výtečné, skvěle zvládnuté, hrdinské, úžasné provedené) a mírníme slova v zásadě negativní a ukazující na tragickou stránku chování či situace (absolutně vyčerpaná nahradíme nemám dnes tolik sil, potřebuji si odpočinout, bylo to naprosto šílené a nedalo se to vydržet nahradíme nebylo to ideální, ale snažil jsem se to zvládnout co nejlépe).

Jazyk, který používáme, a slova, která vybíráme pro popis určitých situací a jejich prožívání, se odráží zpětně v naší mysli i mysli dítěte a vyvolává další emoce. Pokud byl jistý zákrok nepříjemný, nepopíráme jeho náročnost, ale zároveň ji nechceme znovu prožívat jako negativní. Nemoc dítěte a omezení, která přináší, není vhodné slovy popírat ani je podporovat slovně příliš emočně vyjatými výrazy.

Vyrovňování se s chronickým onemocněním záleží na závažnosti, vývojové fázi a prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. Každý věk má svá specifika. U dětí předškolního věku můžeme podporovat jejich postupnou separaci od rodičů pravidelnou docházkou do předškolního zařízení, zprostředkováním her v rámci komunity. Předškolní

dítě se může postupně navykat na vrstevnickou skupinu dalších dětí a spolupráci s dalšími dospělými, pokud to alespoň trochu umožňuje průběh chronického onemocnění. Pokud dítě nenavštěvuje předškolní zařízení, je vhodné mu umožnit neorganizovanou hru s ostatními dětmi alespoň nepravidelně.



Ve školním věku se potřeba hry a spolupráce s ostatními zvyšuje a dítě si začíná formovat vlastní identitu, pro niž je právě vrstevnická skupina důležitá. Dítě si začíná uvědomovat vlastní společenskou hodnotu a buduje si postoj k sobě samému. Přibližně od osmého a devátého roku věku výrazněji vnímá svoji fyzickou zdatnost, atraktivitu a nezávislost. V tomto období se rodičovská péče opět snižuje a rodiče dítěti mohou dávat trochu více volnosti a zároveň ho podporovat aby se v nové roli cítilo dobře. Užitečné je dítě chválit, nepřeceňovat ani nepodceňovat a napomáhat tak jeho zdravému sebevědomí. U dětí s chronickým onemocněním střev se někdy setkáváme s velkými obavami rodičů o dítě, s odstraňováním běžných překážek a zvýšenou úzkostností, kdy si rodič představuje všemožné krizové scénáře. Tyto stavy dítě vycítí a může tak i ono pociťovat v některých situacích úzkost. Proto je pro rodiče vhodné, aby se své úzkosti zbavovali postupně v rámci podpory okolí, podpůrných skupin nebo rozhovory s odborníky.

U některých rodičů je vyrovnávání se s nemocí dítěte náročné. Mohou být méně odolní vůči náročné životní situaci. V takovém případě je potřebné budovat vlastní odolnost a vyrovnanost, nacházet i pozitivní aspekty života. V rodinách s více dětmi je potřebné čas přiměřeně dělit mezi všechny sourozence. Není neobvyklé, když se zdravé dítě cítí odsunuté a začne na sebe připoutávat pozornost, např. somatizováním, nevhodným chováním, uzavřeností nebo negativním vztahem k nemocnému sourozenci (žárlivost, zloba, nepochopení).

Chronicky nemocné dítě potřebuje podněty ke svému rozvoji a funkční mezilidské vztahy. Nemoc může často podporovat nefunkční vzorce chování, protože rodičovskou prioritou se v době nemoci dítěte může stát spíše uzdravení nebo mírnění fyzických příznaků než výchova dítěte. Tento stav prioritizování zdraví je přirozený a jen těžko ho může rodič přeskóčit. Nicméně po určité době nemoci dítěte je dobré zamyslet se, jak se dá dítě zdravě vést, působit na něj tak, aby se v mezilidských vztahových dovednostech dobře rozvíjelo. To znamená umožnit mu rozvíjet své dovednosti, učit se novým vě-

cem, poznávat svět vrstevníků a zapojit se do něj, cítit se potřebný a užitečný pro ostatní, vnímat ve svém životě smysluplnost. Každý rodičovský přístup je individuální, stejně jako je dítě jedinečné. Hledání přiměřeného vedení je pro rodiče často náročné, ale pokud dítě cítí, že je rodičem milováno a přijímáno bezpodmínečně, potom má rodič velkou naději, že právě jeho výchovný styl je pro dítě vhodný a užitečný.

V širších rodinných vztazích (prarodiče, bratraci, tety, strýcové a další příbuzní) si dítě v bezpečném prostředí, ale ne přesprávaném ochraňujícím, může zkoušet svoje chování a dovednosti, učí se prosazení a spolupráci. Širší rodina může být důležitým uklidňujícím faktorem pro rodiče i dítě. Jeho situaci často neprožívá tak intenzivně a může tak nabízet zdravé možnosti komunikace, chování a zážitků pro dítě, které je svými rodiči často přesprávaně chráněno a někdy opečováváno. Dalším pozitivním faktorem je odlehčení mnohdy náročné péče o dítě pro rodiče, což je z dlouhodobého hlediska nezbytné k uchování jejich funkčního a spokojeného partnerského vztahu a dále jejich duševního zdraví.

Důležitá je zejména u předškolních dětí komunikace rodičů s příbuznými, vysvětlování projevů nemoci, výživových a režimových opatření. V mladším školním věku a později je většinou dítě poučené o svých potřebách a umí o nich s ostatními v rodině komunikovat, proto mu postupně dáváme více zodpovědnosti za sebe a své stravování, případně režimová opatření a v případě potřeby mu dáváme podporu, radu, vysvětlení. Nástup dítěte do puberty může znamenat v některých případech krizové období, kdy dítě protestuje, vymezuje se vůči některým omezením. Zde je vhodný citlivý přístup zahrnující vysvětlování a podporu, zároveň pevné hranice, které rodič v rámci jeho zdravotních omezení udržuje. Hledání kompromisních řešení může rodič konzultovat s lékaři a dalšími odborníky, případně s dalšími rodiči, kteří prošli podobnou zkušeností.

Onemocnění dítěte je pro rodiče stres a jejich zvládání této zátěžové situace spoluurčuje, jakým způsobem se

s nemocí bude vyrovnávat nemocné dítě. Rodič svým přístupem a přemýšlením o nemoci interpretuje dítěti význam a porozumění nemoci, dítě kopíruje rodičovský postoj k nemoci a chování v takové situaci.

S onemocněním jako stresovou situací se rodiče mohou vyrovnávat např. těmito způsoby:

Aktivní postoj

před nemocí se neschovávat, nevzdávat, nečekat na zázrak, nelitovat se v této situaci.

Hledání a využívání odborné pomoci

pomoc, která usnadní léčbu, průběh onemocnění, případně podpoří zvládání nemoci a celé situace, ve které se rodiče nově ocitli.

Hledání a výběr řešení

v případě, kdy onemocnění, resp. léčba nabízí jednu nebo více možností, rodič vybírá a zvažuje nejvhodnější pro dítě a pro rodinu.

Víra v pozitivní výsledek a nalézání naděje

aktivní přístup, hledání vhodné pomoci a řešení spolu s podporou odborníků i blízkých lidí přináší v určité fázi pocit, že existuje naděje. Zároveň může přicházet víra, že tato aktivita má smysl, což zpětně podporuje snahu rodičů.

Zvládání emočního vypětí je pro mnohé rodiče náročné. Chronické onemocnění dítěte je stres, který je spojen s mnoha emocemi. Nemůžeme mít vždy pod kontrolou všechny emoce, ale můžeme se rozhodnout, co uděláme, jak se zachováme. Tato aktivita bude mít zpětně pozitivní vliv na naše emoce.

Nepropadat beznaději a plánovat krok po kroku. Prožívat každý den, netrápit se budoucností a řešit obtíže, které přicházejí, a nezapomínat radovat se za každé období, které je pro dítě, pro nás a naši rodinu obdobím klidným a společně stráveným.



JANA NEZBEDOVÁ

maminka chronicky nemocného syna

Jana je maminkou dvou dětí: Petra (14), který trpí Crohnovou chorobou od miminka a Janičky (11). Pracuje v rodinné firmě manžela a je vášnivá zahrádkářka. Moc volného času pro sebe nemá, čas který netráví v práci si užívá s dětmi. I přes zdravotní potíže jsou velmi sportovně aktivní. Nejraději má oči svých dětí, které září štěstím a pohodou pokud společně překonají nějakou překážku.



OSOBNÍ PŘÍBĚH

PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ SE OBJEVILY JIŽ V 6 MĚSÍCÍCH

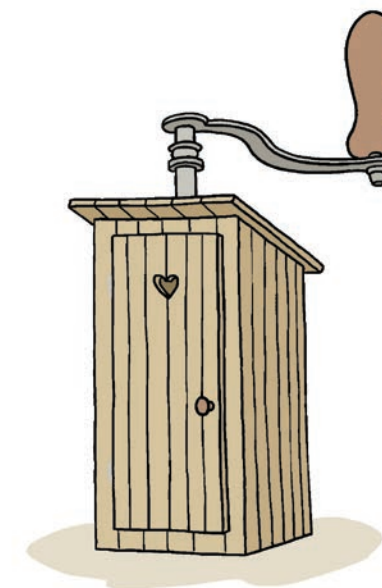
Jmenuji se Jana. Příběh můj a mého syna Péti začal před čtrnácti lety, když mu bylo teprve půl roku. Jako miminko měl stále opruzený zadeček, a tak mi lékaři nejdříve radili vyměnit značku plenek, pak doporučovali různé druhy krémů a mastí, ale nezabralo nic. Péťa nepoužíval plenky do svých 13 měsíců, protože jinak měl stále podrážděný a bolavý zadeček. S ekzémem si nakonec poradila moje kamarádka, která pracuje jako porodní asistentka ve Fakultní nemocnici v Motole. Lékařka tamního oddělení nám po ní poslala vodičku, kterou jsme pomocí obkladů přikládali na podrážděná místa a vyrážka za pár dní zmizela. Bylo to první a na dlouhou dobu i poslední vítězství s Péťovou nemocí.

PRVNÍ POBYT V NEMOCNICI

Stolici měl pořád vodnatou, a tak jsme ho pár dní před jeho prvními narozeninami museli nechat hospitalizovat ve spádové nemocnici. Tehdy měli lékaři podezření na rotaviry a salmonelu. Pobyt v nemocnici mě tehdy stál hodně sil a nervů. Péťa je moje první dítě a ve spoustě věcí jsem si tehdy ještě nebyla jistá. Bylo proto těžké ustát nepříjemné chování většiny tamních zdravotních sester, které mě obviňovaly, že svého syna nepřebaluji a že má tak opruzený zadeček, že to je na upozornění na sociálku. Ani po tom, co jsem se jim snažila vysvětlit, že mi nestačí 25 plenek denně, mi nevěřily. Pak Péťovi přivázaly ruce a nohy k posteli, prý z bezpečnostních důvodů, aby si nevytáhl kapačku. Pochopila bych to v případě, kdyby neměl kanylu překrytou spoustou obvazů a mlel sebou. Já jsem ale byla neustále s ním a snažila se ho zabavit, protože nemohl usnout. Byl totiž zvyklý usínat na břicho nebo boku. Byl hodně pláčivý, každý koho bolí břicho se většinou schoulí do klubíčka, a to mu nebylo umožněno. Byla jsem proto ráda, když nás po deseti nekonečných dnech propustili domů.

DRUHÝ POBYT V JINÉ NEMOCNICI

Pétův zdravotní stav se nelepšil. Znovu jsme museli do nemocnice, protože byl dehydrovaný. Tentokrát jsem přemluvila obvodní lékařku, aby nás poslala do jiné nemocnice. Tak jsme se dostali do Brandýsa nad Labem, kde byl přístup sestřiček docela jiný. Kapačku obvázali stejným způsobem, ale dali mi při tom Péťu do náruče a když usnul, pomohly mi ho přesunout do postýlky, a když se zase vzbudil, mohl sedět a hrát si nebo jsem ho mohla chovat. Nejspíše i díky tomu jsme pobyt v nemocnici zvládli v kratším čase než poprvé.



VYŠETŘENÍ DALŠÍMI SPECIALISTY, PRVNÍ DIETY A ZÍSKANÝ STRACH Z BÍLÝCH PLÁŠŤŮ

Průjmy ovšem pořád neustávaly, a tak jsme byli posláni na alergologii a gastroenterologii. Alergie se sice potvrdila, ale lékaři tvrdili, že tak silné průjmy by způsobovat neměla. Na gastroenterologii se paní lékařka rozhodla po krevních testech provést biopsii, aby vyloučila celiakii a doporučila nám držet bezlepkovou dietu. Tehdy už měl Péťa získaný strach z každého bílého pláště, a tak se hlasitě rozplakal pokaždé, když se před ním objevil. Krev jsme mu brali ve čtyřech, abychom odebrali potřebné množství. Víím, že to bylo potřeba, ale jakou každou maminku i mě to trápilo. Na bezlepkové dietě mě překvapilo, o jak drahý a náročný stravovací režim jde. Raději jsem ale lepek vyřadila z celé domácnosti, abych si ulehčila vaření, a pokud si manžel chtěl pochutnat na klasickém knedlíku, zašel si na oběd k našim rodičům, aby Péťu neprovokoval. Výhoda byla, že byl ještě malý a moc chutí neochutnal, proto respektoval, co jsem mu uvažila.

PODEZŘENÍ NA CROHNOVU CHOROBU JSEM VYSLOVILA JAKO PRVNÍ PO DLOUHÝCH 2,5 LETECH

Jeho průjmy ale stále pokračovaly. Jediné, co je dokázalo na chvíli zastavit, byl Prednison, který Péťa dostal na svůj astmatický záchvat. Říkala jsem to paní lékařce na gastroenterologii, ale tvrdila mi, že držíme dietu špatně a děláme někde chybu. Na mé naléhání ale svolila k tomu, že udělá testy znovu. To byly Péťovi tři roky. Ve volném čase jsem brouzdala na internetu a četla příznaky různých nemocí, až mě napadlo, jestli nemá Crohnovu chorobu. Poprosila jsem paní lékařku, když už budou Péťu uspávat, aby mu udělali i koloskopii. Odpověděla však, že to nejde udělat najednou.

PO CCA 3 LETECH OBTÍŽÍ PRVNÍ KOLOSKOPIE A POTVRZENÍ CROHNOVY CHOROBY

To už jsem se cítila opravdu bezmocná, a tak jsem Péťův příběh popsala v dopise a odeslala jej na Pediatrické oddělení Fakultní nemocnice v Motole, aby mi poradili, zda jde při narkóze udělat obě vyšetření. Lékařka nám odpověděla, že určitě ano, proč trápit malé dítě nadvakrát a ihned nám nabídla i termín konzultace. Poté, co jsem jí odvyprávěla naši odysseu a řekla o pozitivních účincích Prednisonu, souhlasila s mým odhadem, ale diagnózu chtěla stanovit až po koloskopii, na kterou nás poslala hned za 14 dní. Když se Crohnova choroba potvrdila, nejprve se mi ulevilo, protože jsem konečně znala jméno našeho nepřítele, myslela jsem si, že teď už bude všechno lehčí, protože budeme vědět, jak proti němu bojovat. To jsem ale ještě netušila, jak ten boj bude náročný.

NÁSLEDOVALA TERAPIE – KORTIKOIDY, IMUNOSUPRESIVA, AMINOSALICILÁTY, BIOLOGICKÁ LÉČBA

Lékaři nejdříve nasadili kortikoidy, po kterých se Péťa po mnoha dlouhých měsících cítil dobře. Jeho tělo se ale bohužel nechtělo těchto životabudičů vzdát, a tak mu byla nasazena biologická léčba. Zabrala. Všechno se zdálo být v pořádku a budoucnost byla hned světlejší. I v rámci možností Péťa navštěvoval mateřskou školu, kde díky vlídnému přístupu učitelek působil jako každé jiné dítě plné elánu. Všechno ale zhatily plané neštovice, které byly pro synův oslabený organismus velkou zátěží. Musel proto biologickou léčbu dostávat ve zkráceném čase a ve větších dávkách. Bohužel i to přestávalo jeho tělu stačit a jak rostl, přidali lékaři imunosupresiva a kortikosteroidy. Tedy o růstu se moc nedá mluvit, spíše o stárnutí. Ve věku asi 6 let se jeho růst zpomalil, zatím si svůj hendikep moc neuvědomoval. Buď řáčil jako klasický rošťák, nebo jsme jeli do nemocnice na kapačku. Ani ty nepomohly úplně, a tak lékaři nasadili jiný biologický preparát.

PRVNÍ ROKY VE ŠKOLE

Péťa začal chodit do školy. Paní učitelka byla moc hodná a udělala dětem přednášku o jeho nemoci. Aby věděly, co se může stát a jak se s tím musí Péťa poprat. Některé děti to přijaly v pohodě, některé ne. Většina učitelů říká, že Péťa na svůj věk ví o životě víc než jeho vrstevníci, dokáže si vážit toho, že je ve škole a tolerují jeho případnou nepřítomnost.

ZABRAL AŽ TŘETÍ TYP BIOLOGICKÉ LÉČBY

V březnu 2016 Péťa dostal první dávku nové biologické léčby a stal se zázrak, který nechceme zakříknout. Jeho zdravotní stav se zlepšil tak, že při kontrolní koloskopii nebyl nalezen žádný zánět. Občas nás trápí nějaké neduhy jako ekzém, ale s tím se bojuje líp jak s Crohнем. Syn v současné době jezdí na dětské tábory, kde je občas za hvězdu, protože si umí aplikovat léky sám. Když se jeho stav zhorší, tak si sedneme a říkáme, že není ještě tak špatně, aby nemohlo být hůř. Syn si to uvědomuje, zejména když vidí ostatní pacienty v nemocnici.

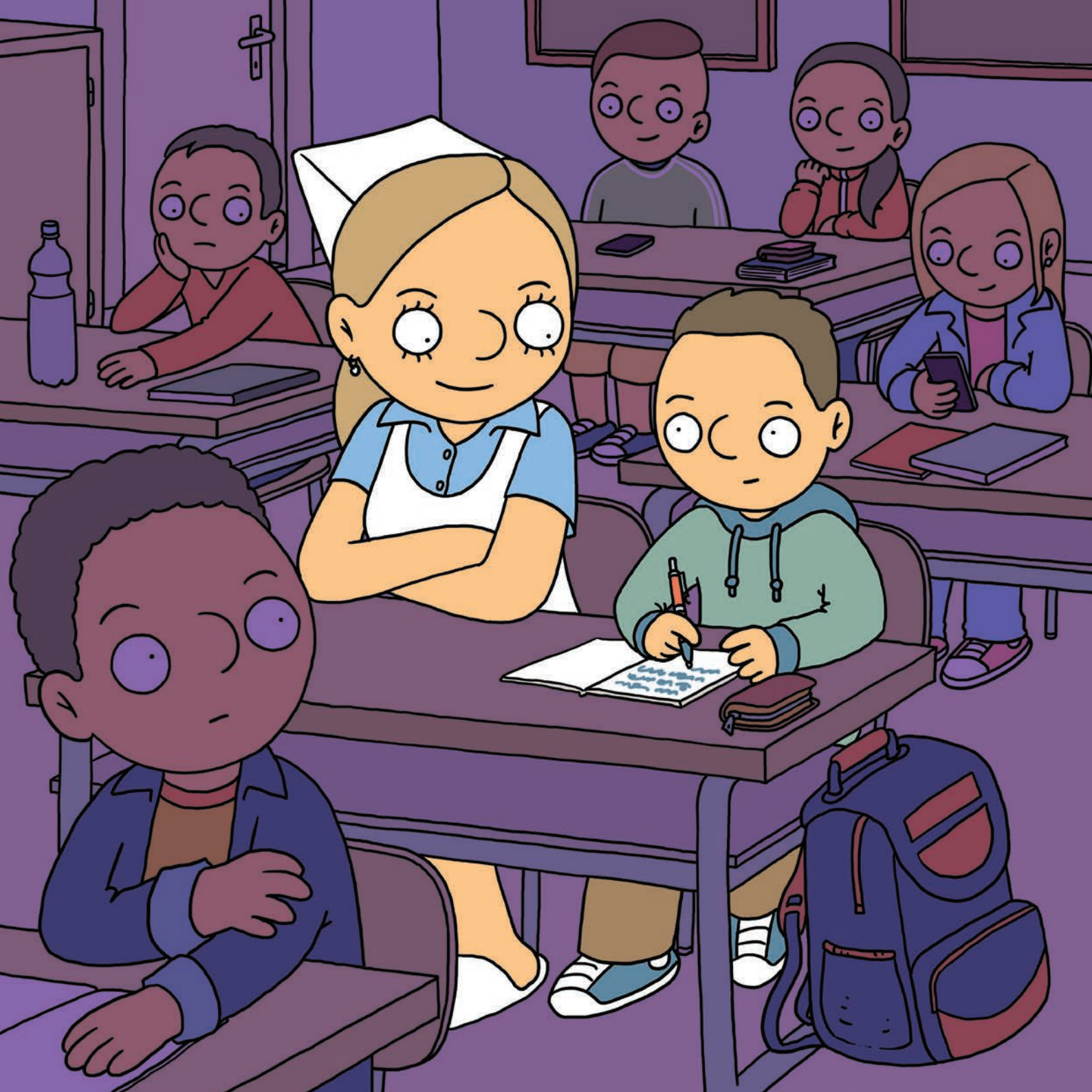
KDYŽ SE CHCE, TAK TO JDE

Synovi je již 14 let a za dobu jeho boje s nemocí máme vyzorováno, jaké jídlo mu nedělá dobře. Když je v remisi, dokonce sportuje za školu. Péťa je velký bojovník, a to neříkám jako jeho maminka. Vidím, jak reaguje, když se lékaři ptají na jeho názor, co by udělal pro to, aby mu bylo líp. Za ty roky se naučil zvládat bolest.

V minulosti pro mě bylo hrozné to, že uvedenou nemoc většina lidí neznala a musela jsem se s tím poprat sama. Najít si informace, například o dietách. Povědomí nebylo takové, jako je dnes, a informace se mi dohledávaly jen velmi špatně. Byla jsem ráda, když jsme po strastiplné cestě měli potvrzenou diagnózu, protože jsem věděla, proti čemu stojím, a mohla jsem se zaměřit na řešení. Už jsem nebyla v temnotě. Nejhorší byla ta nevědomost a nejistota. A samozřejmě dívat se na to, že vaše dítě trpí a vy mu nemůžete pomoci.

**Chceme bojovat a žít normální život.
Vzít si z nemoci pouze to dobré!**





DÍTĚ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM STŘEV VE ŠKOLE A KOMUNIKACE S VRSTEVNÍKY A PEDAGOGY

MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Začátek školní docházky je pro dítě novou situací, která s sebou přináší určitou zátěž, neboť se dítě stává jedním z mnoha ve skupině, nemá výlučné postavení, jaké mělo v rodině, a tak přichází o jistou míru bezpečí a jistoty, což zažívalo jak v rodině, tak v mateřské škole. Rodiče i děti se přizpůsobují řádu školy, jejím podmínkám a nárokům. To je pro dítě první nárokovájící situace, a dále vnímá, že i rodič se musí novým požadavkům přizpůsobit. Na dítě je nově kladen požadavek samostatnosti a zodpovědnosti za své chování. Není přijímáno bezpodmínečně jako v rodině, je hodnoceno, porovnáváno s ostatními, potřebuje si vytvářet nové vazby s kamarády a dále objevuje nový vztah v podobě autority a zároveň jistého druhu partnerství s paní učitelkou.

Právě vztah s učitelem je důležitý, protože má pro dítě citovou dimenzi a posiluje pocit jistoty a bezpečí, a má tudíž pro dítě zásadní význam ve vytváření pozitivního vztahu ke školní docházce. Dítě v 1. a 2. třídě začíná vnímat normy obecné, které dodržuje, aby bylo akcepto-

váno jako žák, a některé individuální potřeby se učí potlačovat. V tomto období školní docházky dítě většinou přijímá učitele nekriticky a bez výhrad. Učitele si často idealizuje a vzhlíží k němu.

Učitelé by v tomto období měli děti podporovat v jejich sebedůvěře a pozitivně hodnotit jejich individuální úspěch a snahu. To umožňuje dítěti překonat pocit nejistoty z nového prostředí, ve kterém nemá absolutní postavení a pozornost, ale přizpůsobuje se skupině spolužáků.

Jak učitelé, tak rodiče mají sklon k preferování výkonu dítěte (školní prospěch) a opomíjení významu socializace (vytváření funkčních vztahů, spolupráce s ostatními). Zvláště u dětí s chronickým onemocněním střev doporučujeme individuální posuzování výkonu a přiměřené nároky zohledňující jeho individuální intelektové a osobnostní dovednosti, zároveň postupné předávání zodpovědnosti za plnění školních povinností. Děti s ulcerózní kolitidou mohou mít častěji sklon ke snížené frustrační toleranci a na zátěž mohou reagovat velmi

citlivě. Zároveň se vyhýbají konfliktům a raději se přizpůsobí, i když za cenu emočního vypětí.

Proto může být pro rodiče obtížné odhadnout kolik a jak velké nároky na dítě mít, odlišit, kdy dítě není motivované, protože nároky jsou neadekvátní jeho dovednostem. V tomto období má dítě potřebu objevovat a učit se novému a zároveň je pro něj důležité ocenění jeho výkonu. Vrstevníky potřebuje dítě k zažívání úspěchu v situacích, kdy se srovnává s ostatními dětmi, což není pouze v rovině mentálních dovedností a znalostí, ale i v rovině sociální. Všechny pozitivní zkušenosti posilují sebedůvěru dítěte. Úkolem pedagogů v tomto školním období dítěte je umožnění co největšího množství pozitivních zkušeností. Stejně tak rodič má významnou úlohu pro dítě, a to podporu a dodávání odvahy zkoušet nové věci a učit se dalším dovednostem a zároveň dítě oceňovat za snahu i výsledek, kdy srovnáváme jeho individuální pokrok, neporovnáváme s dalšími sourozenci nebo spolužáky.

Zvládnutí adaptace na školu je zásadní, protože formuje budoucí vztah ke vzdělávání a vzdělávacím institucím, alespoň na určitou dobu. Zejména chlapci nacházejí kladnější vztah ke vzdělávání v pozdějším období. U některých na druhém stupni základní školy, ale nejsou ani výjimky, které kladný vztah ke vzdělávání objeví až na vysoké škole. Ve všech případech zde sehrává roli individuální dispozice a sociální vlivy, stejně jako očekávání a aspirace rodičů. Proto můžeme jen doporučit, aby rodiče neměli nereálná očekávání a požadavky, zvláště pak u školního hodnocení, které nemusí vždy odrážet individuální a reálné schopnosti dítěte.

Dítě s chronickým onemocněním může být senzitivnější v některých oblastech prožívání školního života. Např. při časovém ohraničení úkolu se může cítit paralyzováno, pod tlakem času není schopno podat svůj běžný výkon. Hlasy a zvuky ve třídě se pro něj mohou stávat nepříjemnými a rušivými. Děti, které procházejí dlouhodobými absencemi, se mohou cítit vyčleněné z třídního kolektivu a je pro ně obtížnější budovat pevnější

sociální vazby. Rodiče a sourozenci se tak mohou stát hlavním zdrojem sociálních interakcí. V takovém případě je užitečné dítě udržovat v kontaktu se spolužáky a kamarády alespoň v domácím prostředí nebo v rámci mimoškolních aktivit.

KOMUNIKACE

Komunikace s učitelem je v tomto období pro dítě důležitá, zvláště pak otevřená, zahrnující citovost a akceptující postoj. Dítě chce být přijímáno a cítit jistotu. Proto je důležité o zdravotních omezeních a specifikách s učitelem mluvit pravidelně a případně mu sdělovat průběh a vývoj nemoci, vliv nemoci na výkon dítěte, jeho režimová opatření, která mohou mít na školní docházku vliv. Prvotní informace by měl učitel dát rodič a postupně dítě učit, jak důležité informace o svém zdravotním stavu učitel sdělovat.

DÍTĚ VE STŘEDNÍM ŠKOLNÍM VĚKU

Období mezi 8. a 12. rokem (3. až 5. třída) je označováno jako střední školní věk, které je na rozdíl od předchozí a následující fáze vnímáno jako období víceméně vývojově klidové, kdy je za vhodných podmínek dítě adaptováno na školní prostředí, je schopno sociálních vazeb ve vrstevnické skupině, dítě se dále vyvíjí fyziologicky i psychologicky. Toto období můžeme vnímat jako přípravu na dospívání jak pro dítě, tak pro rodiče.

V tomto období je dospělý důležitým hodnotitelem dětského výkonu a chování, což má vliv na sebezpojetí dítěte. Hodnocení učitele a rodiče má jak emoční, tak racionální charakter, a tak se pro dítě stává významným a vnímá ho jako fakt, se kterým se často ztotožňuje a usuzuje z něj, že změna výkonu a následného ohodnocení není možná. Rodiče by proto měli být citliví a všímaví ke každému malému pokroku, zlepšení nebo pozitivní změně v chování dítěte a dostatečně ho oceňovat.

Pokud bychom chtěli hledat méně náročné období, ve kterém si dítě dobře zvykne na změnu a zátěžovou si-

tuaci v podobě chronické nemoci, asi bychom střední školní věk takto označit mohli. Dítě, které onemocní v tomto období, prošlo adaptací na školu a vrstevnickou skupinu. Zároveň se teprve vytváří sebezpojetí. Je vhodné učit dítě nemoc akceptovat a přijmout jako něco, s čím se musí naučit žít, a zároveň ho podpořit, aby samo sebe chápalo jako osobu s mnoha možnostmi a příležitostmi. Nemoc by neměla být výmluvou ani omluvou. Jinak řečeno – nemoc je okolnost a záleží na nás, zda bude i naším významným limitem pro spokojený a smysluplný život. Pro dobrý průběh chronického onemocnění střev je potřebné sladit léčebný režim, psychické potřeby dítěte, jeho vývojovou fázi a odolnost nervového systému.

Identita dítěte v tomto období vyplývá z vlastní zkušenosti se sebou samým, proto je pro něj výhodné, aby mělo samo se sebou hodně pozitivních zkušeností. „Zvládám různé úkoly, dokážu být samostatný, vydržím nepříjemné vyšetření, nevyhýbám se nepříjemným úkolům“. Identita dítěte s takovou zkušeností je velmi odlišná od dítěte bojácného, vyhýbajícího se nepříjemným zážitkům a nesamostatného.

V praxi můžeme dítě upozornit na jeho případné omezení, připomenout lékařské doporučení, dbát na režimová opatření, ale nevnímat nemoc jako příčinu nezdaru, neúspěchu ani jako důvod pro vyhýbání se nepříjemným situacím (test, zkoušení, sportovní výkony a soutěže). Rodič může dítě podpořit ve zvládnutí situace také pomocí rozhovoru, kdy mu dodává odvahy a rozptyluje dětské obavy a strach. Jako užitečné může být, pokud rodič dítě upozorní na situaci, kdy on sám cítí nechuť nebo lenost, případně únavu a obavu z určité situace, a přesto se jí nevyhýbá. Osobní příklad může být velmi účinný, mnohdy účinnější než verbální přesvědčování.

KOMUNIKACE

V tomto období dítě komunikuje se svými vrstevníky velmi intenzivně, protože potřeba kontaktu je pro toto období významná. Dítě chce být vrstevnickou skupinou

akceptováno a úspěch ve skupině má vliv na přijatelné sebehodnocení. Proto je sdělování informací o chronické nemoci pro některé děti středního školního věku otázkou velmi důležitou. Potřebují u vrstevníků úspěch, zároveň s nimi chtějí sdílet důležité události či okolnosti. Dívky v tomto věku jsou otevřené a pečující, často nabízí kamarádkám s chronickým onemocněním podporu a péči. Chodí za nimi na návštěvu v době nemoci, pomáhají s učením, při vyučování jsou nápomocné. Chlapci jsou v tomto období hraví a soutěživí, motivování k učení se dovednostem od vrstevníků. Děti školního věku jsou méně egocentrické a více solidární a spolupracující, zároveň jim imponuje odvaha a sebedůvěra. Dítě s chronickým onemocněním tedy může být vnímáno vrstevníky jako ten, kdo zvládá nemoc a vydrží bolest. Nutno říct, že záleží i na vazbách dítěte s vrstevníky v období před nemocí. Pokud byl vnímán pozitivně, s několika funkčními vazbami s vrstevníky, potom jeho komunikace o nemoci bude snazší.

Rodiče o nemoci informují třídního učitele a vysvětlují, jaký vliv může mít chronické onemocnění na školní docházku a výkon dítěte. Rodič také mluví s dítětem o tom, jak samo může se spolužáky nebo učitelem mluvit o svém onemocnění. Pokud bude mít dítě samo jistotu a porozumění nemoci, zároveň pokud ji nevnímá pouze negativně, potom může se sebejistotou o nemoci mluvit s ostatními.



PUBESCENCE

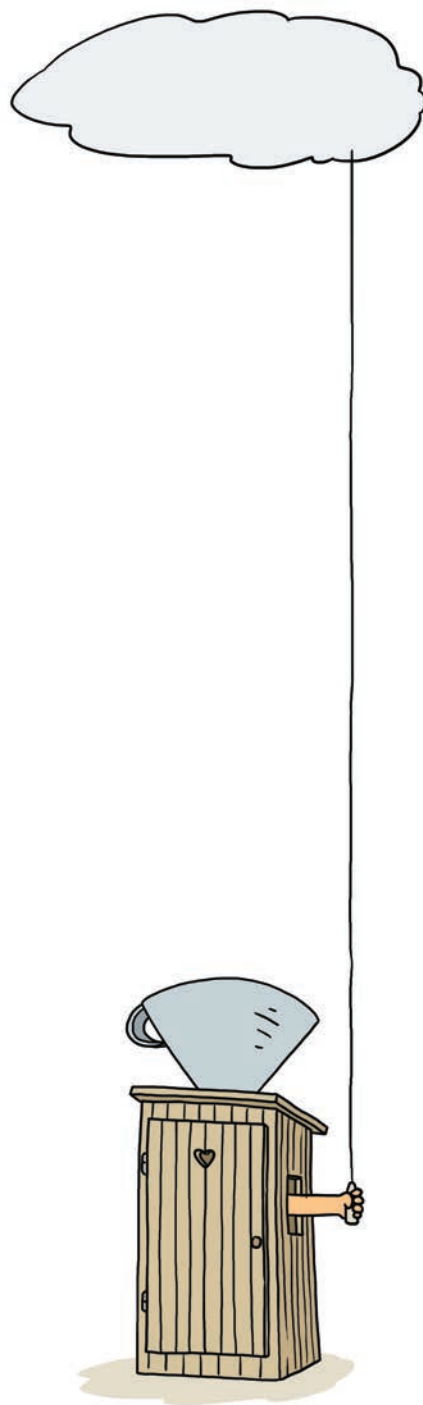
Přibližně kolem 11. a 12. roku dítěte začíná období puberty, které končí okolo 15. až 16. roku. V tomto období dochází ke komplexním změnám v osobnostní oblasti člověka. Tělesné dospívání spolu s pohlavním dozráváním. Změny tělesného konceptu korigují sebepojetí. Dospívající začíná uvažovat abstraktně, zvažuje alternativy, které se mohou stát. Osamostatňuje se od rodičů a důležitý vliv pro něj mají vrstevníci, se kterými se stále více ztotožňuje, stejně jako zažívá první zkušenosti s partnerskými vztahy. Dospívání je označováno jako období hledání vlastní identity, boje s nejistotou a pochybami o sobě samém a své roli ve společenském prostředí. Jedním z úkolů tohoto období je postupné osamostatňování od rodiny. Většina změn dospívání je provázena ztrátou jistot a potřebou nalézání nové vyrovnanosti v nových podmínkách, k čemuž mu napomáhají nově nabyté kompetence nalézání vhodné a pro dospívajícího přijatelné pozice ve světě.

Zevnějšek a tělesné změny jsou součástí identity dospívajícího. Výrazné proměny těla mohou u některých dospívajících ohrozit integritu vlastního já a vést ke snížení sebejistoty. Diagnostikování chronického onemocnění střev u dospívajícího v tomto období může znamenat i dočasný pocit nejistoty a sníženou důvěru ve vlastní tělesný koncept.

Dospívající, kterého chronické onemocnění omezuje v běžném sociálním kontaktu, je ohrožen sociální izolací, jež může být přechodná, stejně jako větším příklonem ke známému a bezpečnému prostředí rodiny. Proto je důležité dospívajícího podporovat v jeho současných funkčních vztazích a navazování vztahů nových, zvláště v období přechodu na střední školu.

KOMUNIKACE

Sdělování informací okolí (přátelé, škola, zájmové skupiny) a komunikace o vlivu nemoci na život je závislé na přijetí nemoci a její integrování do života. Komunikaci v této oblasti může dospívající realizovat několika způsoby.



Bagatelizování, nespolupráce a popírání onemocnění – dospívající nepřikládá chronické nemoci velkou váhu, mluví o něm jako o nevýznamné věci, někdy významně a na odiv nedodržuje doporučení a terapeutický režim. Při konfrontaci s lékařem nebo rodiči nemoc a její projevy neguje, spolupracuje s obtížemi. V těchto případech je prospěšná otevřená, ale přijímající a chápající komunikace ze strany významných dospělých osob (učitel, trenér, lékař, příbuzný nebo starší vrstevník), které dospívajícího přijímají a zároveň mají pozitivní vliv na jeho názorovou a citovou složku osobnosti.

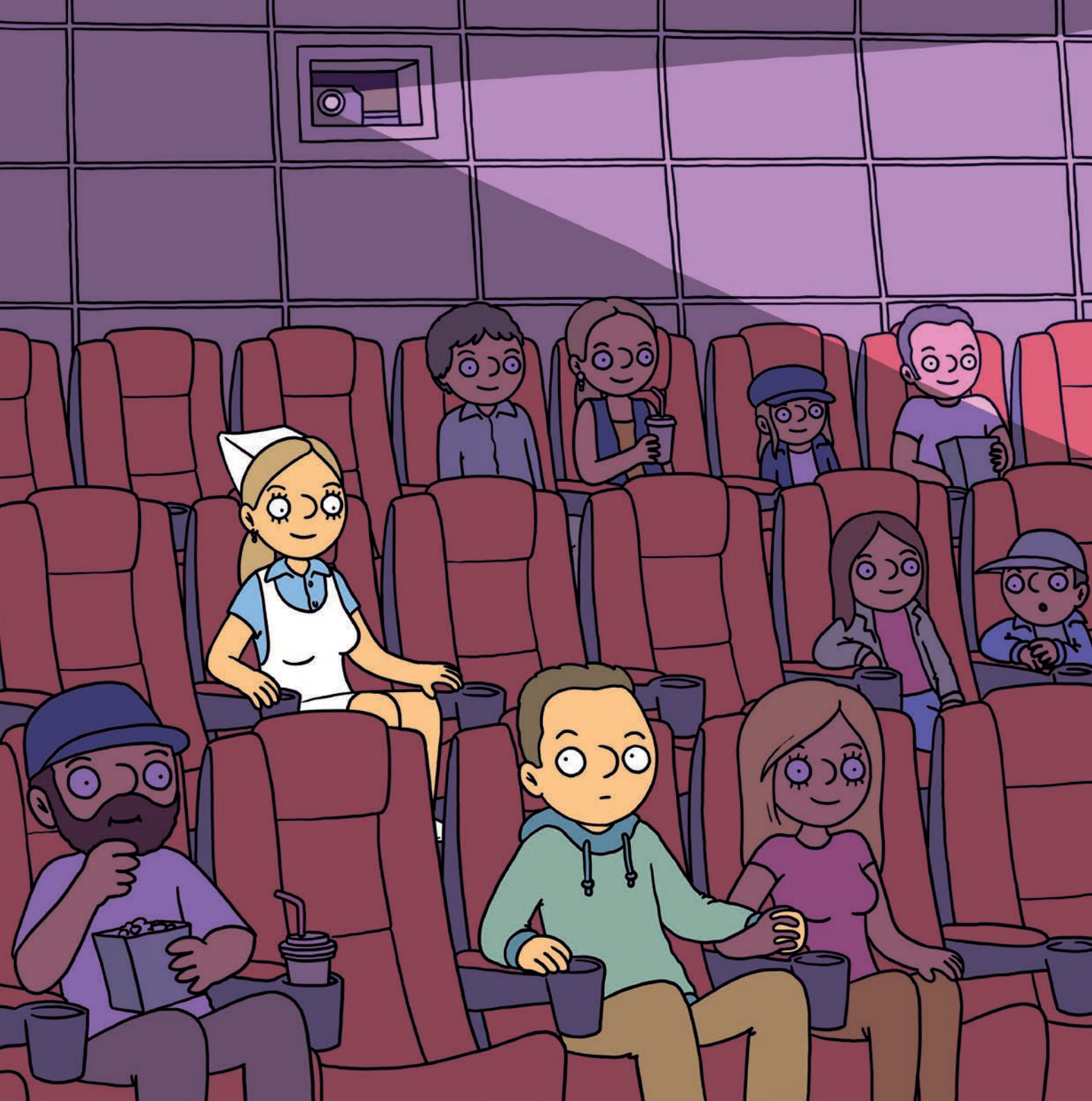
V komunikaci s dospívajícím hledáme společně nové formy komunikace, které mají partnerský charakter, dítěti předáváme postupně více kompetencí týkajících se rozhodování. Rodič se stává podporou, zároveň zastává pevná stanoviska k léčbě nebo lékařským doporučením. Rodič, který v tomto období působí stále jako neobomná autorita, může být ve svém stanovisku a chování méně úspěšný než rodič, který dítěti postupně předává kompetence během svého života a komunikuje více na partnerské úrovni. Rodičovský vliv, stanoviska, názory se v dospívání přirozeně upozaďují, ale zároveň se k nim dospívající v rané nebo pozdější dospělosti vrací. Nicméně určitá revolta a popření rodičovských vlivů je pro tuto fázi přirozené. Pro rodiče je toto období náročné, protože mají obavy, cítí nejistotu, někdy i selhání v rodičovské roli. Všechny fáze vývoje mají i svůj přechod do vývojové fáze vyšší, a tak i dospívající, který své chronické onemocnění prožívá obtížně nebo onemocnění nepřijímá, se bude přibližovat k fázi adolescentní a pak do samotné dospělosti, kdy se postoj k nemoci může změnit a pravděpodobně bude velmi podobný postoji pro něj významných dospělých (rodiče, lékaři, učitelé, trenéři nebo partneři).

Další formou je vnímání své osoby jako výjimečné díky chronické nemoci. Výjimečnost může mít za následek vymáhání si výhod, litości, různých úlev a výhod. Dospívající u druhých vzbuzuje lítost, může se vnímat jako osudem zkoušený, který potřebuje pomoc ostatních. V komunikaci se tak ubírá spíše směrem k otevřenosti,

někdy až přílišné a ostatním dokáže dlouhou dobu popisovat obtíže, které mu nemoc způsobuje. Pokud rodina i okolí vnímá dospívajícího jako oběť osudu nebo nemoci samé, potom identifikace s nemocí nabývá pro dospívajícího významu a přináší mnoho výhod a je potom těžké takový komunikační a vztahový styl změnit. Užitečné může být, pokud rodiče nemluví o nemoci expresivními výrazy jako „těžký úděl, pekelná nemoc, strašný osud, životní rána“, protože tím mohou zesilovat postoj dospívajícího tímto směrem. Naopak výrazy jako „překážka, se kterou se dá žít, období, které je obtížné, ale zvládnutelné“ jsou výrazy, které naopak podporují pozitivní prožívání nemoci. Zde platí, že to, co říkáme, si můžeme promítnout do svého nitra a věřit tomu, což zpětně ovlivňuje naše prožívání i chování.

V komunikaci dítěte s chronickým onemocněním s vrstevníky doporučujeme sdělovat tolik informací o nemoci, které jsou dítěti příjemné a o kterých dokáže bez obav mluvit. U chronických onemocnění střev může být téma vylučování stolice, časté cholení na toaletu a stomie intimním tématem, o kterém nechce mluvit, nebo neví, jakým způsobem o tom mluvit. Rodiče mohou společně s dítětem hledat vhodné formulace, srozumitelné termíny a vysvětlení, které dítě může používat v komunikaci. Je vhodné brát na dítě ohled a informace, které nechce sdělovat z důvodů zachování intimity vrstevníkům a lidem v jeho okolí, nesdělovat nebo je sdělovat v obecné rovině.





CHRONICKY NEMOCNÝ PARTNER PRO ŽIVOT A VZTAHY

V dospělosti jsou vztahy a jejich prožívání jednou ze základních potřeb, resp. úkolem zvláště mladé dospělosti je právě dosažení intimity, která je opakem povrchních a nestálých nebo anonymních vztahů. První zkušenosti v intimních vztazích mohou zásadně ovlivnit prožívání dalších vztahů s blízkými lidmi během celého života.

Abychom mohli prožívat intimitu ve vztahu, potřebujeme mít přiměřeně rozvinutou identitu, díky které se stáváme vyrovnanějšími a jistějšími a dokážeme se vzdát části své identity pro partnera. V intimním vztahu sdílíme přítomný čas, pociťujeme a vyhledáváme fyzickou a duševní blízkost a potřebujeme ji k naplnění intimního vztahu. Intimita je také o poznávání partnera a otevírání se jeho poznávání. Důvěra, respekt a pocit výlučnosti je dalším znakem intimního vztahu stejně jako potřeba společné budoucnosti a stability.

Ve vztazích procházejí partneři obvykle fází zamilovanosti (romantická láska) a fází realistickou. V první fázi (většinou několik měsíců) si partnera spíše idealizujeme, máme pocit určité výjimečnosti vztahu, pocity absolutní symbiozy. Tato fáze ideálně pokračuje deziluzí a přijetím partnera v reálném světle. Fáze realistická přichází postupně, tak jak ubývá zamilovanosti, nabývá na síle stabilnější varianta intimity. Pouto mezi partnery se postupně uvolňuje, snižuje se vzájemná závislost, přichází

vystřízlivění z představy ideální a dokonalé lásky. Tato fáze je pro vztah náročným obdobím, ale pokud ji partneři využijí a přesunou se společně do fáze realistického vztahu, má jejich partnerství větší šanci na delší trvání.

Pro pacienty s chronickým onemocněním střev může být toto období náročné z hlediska odkrývání velmi osobních potřeb zažívání a vylučování, režimových a dietních opatření, případně zvládání odloučení při častějších hospitalizacích. U partnerů se stomií může být velmi náročné otevření se intimitě s partnerem. Obavy, stud a strach z reakce partnera jsou velmi časté emoce, které je užitečné vnímat a mluvit s partnerem o tom, jak, kdy a proč se objevují a naopak, co pomáhá k jejich zvládnutí. Sebeakceptace a sebeláska může tuto fázi velmi usnadňovat.

Důležitou roli hrají první pozitivní zkušenosti v partnerství. Přijetí i odevzdání se partnerovi ve své jedinečné podobě a formě je zkušenost, která ovlivňuje i naše sebevědomí a pocit, že jsme akceptováni a milováni.

V přechodu vztahu z romantické lásky do realistické fáze se objevuje deziluze a někdy i zklamání z uvědomění si některých postojů a chování partnera, což může být emočně vypjaté a ovlivňovat zdravotní stav partnera s chronickým onemocněním.

Realistický vztah je o respektu, toleranci a určité míře svobody pro oba partnery. Partneři se vnímají realističtěji, akceptují své silné i slabé stránky, vnímají a přijímají svou roli ve vztahu, jsou důvěřiví a schopni komunikovat s partnerem otevřeně. Zároveň vnímají partnerský vztah jako významný a jedinečný, projevují se v něm solidárně a uvědomují si perspektivnost vztahu.

Většina lidských psychických potřeb je ve vztahu určitým způsobem uspokojována nebo ho ovlivňují. Potřeba učení a nových zkušeností se ve vztahu projevuje při rozvíjení partnerské komunikace, spolupráce, empatie. Partner nám může zrcadlit některé naše vlastnosti a tím ovlivňuje i naše sebehodnocení. Citová složka vztahu je jednou z nejvýznamnějších, a tak vztah může uspokojovat potřebu citové jistoty. Citové přijetí a obdiv partnera podporuje potřebu sebeúcty. Vztah dále může uspokojit potřeby sociální, kdy naplňuje určitá očekávání společnosti a dospělý člověk se díky vztahu necítí méněcenný. Vztah dále otevírá možnosti pro budoucnost, a tak naplňuje potřebu otevřené budoucnosti.

Otázka společné budoucnosti je spojena s možností rodičovství. Zejména u žen se závažnou formou chronického onemocnění střev může být možnost otěhotnění a průběh těhotenství a porodu rizikové až život ohrožující, případně není vůbec reálné.

Ve své praxi se setkávám s lidmi, kteří zůstávají ve vztazích, které oni sami vnímají jako nefunkční a necítí se v partnerství spokojeni v několika oblastech, resp. nejsou v takovém vztahu naplňovány jejich potřeby tak, jak by si přáli. Přesto ve vztahu zůstávají. Někdy přichází za odborníkem a chtějí pochopit, proč jsou nespokojeni. Jindy hledají způsob, jak změnit partnera, případně i sebe. Často lidé mluví o důvodech, proč zůstávají ve vztazích, např. kvůli dětem, finančnímu zajištění, bytové situaci nebo kvůli zvyku a nechuti ke změnám, strachu ze samoty a obavě z konfliktů.

Chronická onemocnění jednoho z partnerů nebo onemocnění akutního rázu nebyvají častým primárním

důvodem k ukončení partnerství, spíše to jsou potřeby, které vztah nenaplnuje, nebo funkce, kterou nezařizuje. U pacientů se stomií se můžeme častěji setkat s nelehkým přijetím jak ze strany pacienta, tak ze strany jeho partnera. Zvláště v oblasti sexu se partneři potýkají s novou situací a podmínkami jejich společné intimity. Zde je zásadní otázka sebezpřijetí a akceptace nového fyzického konceptu.

VÝHODY VZTAHU

Kromě obvyklých pozitivních stránek života ve funkčním vztahu je pro lidi s chronickým onemocněním důležitý aktivní život ve vztazích z hlediska odpoutání se od nemoci a získávání jiné životní perspektivy. Čím méně se člověk s chronickým onemocněním zajímá o okolní svět, čím více se vyhýbá konfliktům a vztahům, tím více se zabývá sám sebou. Často se objevují obavy ze ztráty, zklamání a opuštění. Vztah přináší nejen perspektivu v čase, ale umožňuje i jinou formu prožívání současnosti, kdy nejsem jen JÁ sám, ale je naše MY, náš vztah, kterému jsem schopen a ochoten něco obětovat, dávat i přijímat. Tyto aspekty vztahu mají tzv. dereflexní charakter, což znamená, že dokáží odpoutat pozornost od nás samých jiným směrem.



SEBELÁSKA, SEBEPŘIJETÍ A SEBEUVĚDOMĚNÍ VE VZTAZÍCH

Láska k sobě samému je předpokladem k vytváření a prožívání vztahů s druhými. Zvláště u závažných typů chronického onemocnění střev, kdy je jak fyzická, tak duševní oblast člověka křehká a zranitelná, může být nesnadné přijmout sám sebe a milovat se takový, jaký jsem. Sebeláska a sebezpřijetí je závislé i na zážitku bezpodmínečné lásky a přijetí v raných letech života. I přes nepříznivé rané okolnosti výchovy existuje naděje na sebelásku a sebezpřijetí. Díky náhradním zkušenostem s dalšími lidmi můžeme toto bezpodmínečné přijetí zažít, byť v jiné formě, např. ve vztahu s prarodiči, náhradními rodiči nebo v rané dospělosti v partnerském vztahu.

Sebeláska nevzniká sama o sobě, ale můžeme si ji představit jako vrchol pyramidy, jejíž základovou deskou je uvědomění si sebe sama – poznání kdo jsem, jaké jsou mé silné, slabé stránky, jak se vztahuji ke světu a k lidem.

Prvním patrem pyramidy je sebezpřijetí – přijímám a snažím se plně akceptovat, kým jsem i kým nejsem, svou formu (tělo) i obsah (psychika).

Vrcholem pyramidy je sebeláska – miluji sebe a projevuji si lásku v těchto oblastech:

- Pečuji o sebe co nejlépe, zohledňuji svoje potřeby, přání, touhy.
- Jsem k sobě laskavý. Dělán něco pro sebe, netrestám se, odpouštím si, chovám se k sobě s laskavostí.
- Rozvíjím se ve všech oblastech, které jsou pro mě dobré, užitečné, smysluplné.
- Přijímám lásku od druhých.
Věřím, že jsem hoden lásky, nebráním se jí.

Nad sebeláskou můžeme vnímat sebeúctu, jež je vrcholem pozitivního vztahu k sobě samému. Pokud vím, kdo jsem, přijímám se takový, jaký jsem, miluji sám sebe, potom si sám sebe vážím jako hodnotné bytosti, jsem sám pro sebe hoden úcty.

Být sám pro sebe prioritou je často vnímáno jako sebecké a egocentrické. Nicméně sebeláska je nezbytná k plnohodnotnému vztahu s druhým člověkem i k duševnímu zdraví. Lidé, kteří mají rádi sami sebe, váží si sami sebe, působí na své okolí pozitivně a pro případné partnery i atraktivně, protože sebeúcta a sebeláska je přitažlivá z hlediska psychologického i biologického. Kdo se chová sám k sobě s laskavostí a věnuje si péči, ten jakoby říká: „Stojím za to, mám sám pro sebe velkou hodnotu.“ Jeho hodnotu tak mohou vnímat a oceňovat i ostatní lidé. Člověk, pro kterého je typická rezignace na sebe samého, na své potřeby a přání, nespokojenost se sebou samým, jakoby druhým vysílá signál: „Nemám vysokou hodnotu pro sebe ani pro druhé, nemohu být pro druhého dostatečně dobrý, protože nejsem ani pro sebe dost dobrý.“

Častým zlovykem je vnímání sebe samého jako nedůležitého a zapomínání na své potřeby. Zvláště u lidí s chronickým onemocněním je důležité tento zlovyk změnit. Učit se pozornosti a vnímavosti ke svým potřebám. Nezapomínat, že dlouhodobé zapomínání a popírání fyzických i psychických potřeb nás vyčerpává a může vést ke zhoršení průběhu onemocnění a někdy k celkovému kolapsu organismu. Tento zlovyk je vzorcem, který jsme si vytvořili v dětství nebo dospívání, a může trvat delší dobu, než ho změníme za vzorec chování pro nás užitečnější. Pokud vnímáme, že je obtížné pro nás determinovat některé nefunkční vzorce chování a nerozumíme tomu, proč se chováme sami k sobě určitým způsobem, a přesto chceme něco ve vztahu k sobě samým změnit, je vhodné navštívit odborníka (psychologa, psychoterapeuta, poradenského pracovníka), který vám pomůže hledat vhodné cesty k sebelásce a sebepřijetí.

VÝBĚR PARTNERA

Výběr partnera souvisí s naším sebepřijetím a sebehodnocením. Na základě vztahu k sobě samému si utváříme obraz vhodného partnera, kterého si představujeme na základě našich zkušeností ve vztazích v rodině, zejména s rodičem nebo sourozencem opačného pohlaví, a na zkušenosti s konstelací rolí v rodině a přesvědčení o těchto rolích. (Například muž je přesvědčen, že žena by měla být hlavně v domácnosti a vychovávat děti, pečovat o domácnost. Žena má zkušenost z rodiny, kde otec nebyl často přítomen a matka řešila většinu záležitostí rodiny). Výběr partnera ovlivňuje i naše očekávání určitých osobnostních a fyzických charakteristik, která vnímáme jako atraktivní.

Vlastnosti, které jsou pro nás atraktivní v určitém věku, se postupem s dalšími zkušenostmi mění a na významu nabývají vlastnosti, které rozvíjejí partnerství a podporují jeho kontinuitu. Soubor těchto vlastností má každý velmi individuální a s partnerem tento soubor neustále aktualizuje podle aktuálních potřeb partnerů, případně rodiny. Např. hodnota společného trávení času ve společnosti se s příchodem dětí posouvá ve prospěch času s rodinou.

Na počátku vztahu vnímáme aktuální vlastnosti, postoje, hodnoty partnera, ale i ty se mohou v průběhu času měnit. V některých vztazích se partneři ovlivňují navzájem, mění se a zároveň se v některých oblastech sobě navzájem podobají. Jindy se rozvíjí a mění pouze jeden partner, což pro vztah může být náročné v rámci změn rolí nebo partnerových postojů a potřeb.

Ve vztahu, kde jeden z partnerů onemocní chronickým onemocněním střev, se může podoba vztahu, rozdělení rolí a stabilita na určité období změnit. Partner, který zastával mnoho rolí v rodině, v určitý moment nemoci potřebuje sám oporu a pomoc. Zdravý partner přijímá i kompetence, se kterými nemá mnoho zkušeností. V tomto krizovém období většinou oba partneři rychle

změní svá očekávání a jejich potřeby se přizpůsobí nové situaci. Chronická onemocnění a dlouhodobé trvání v odlišném způsobu partnerského vztahu je náročná pro mnoho párů. Důležitá je komunikace o potřebách obou partnerů, o rozdělování úkolů a zvládání náročných situací. Partner s chronickým onemocněním se může potýkat jak s fyzickými omezeními, tak s psychickými obtížemi jako deprese, úzkost nebo ztráta smyslu života. Zdravý partner může být oporou, ale i on potřebuje podporu, aby dlouhodobou nemoc svého partnera zvládal a nevyhořel. Užitečné v takové situaci může být vyhledávání podpory v širší rodině, v okruhu přátel, v zájmové činnosti, ve sportu, případně vyhledat pomoc typu podpůrných setkání pro partnery chronicky nemocných nebo terapeutickou pomoc v případě, že vyčerpání a obavy ze situace jsou dlouhodobě zatěžující.

PODOBNOST A PROTIKLADNOST

Podle mnoha odborných studií si hledáme partnera na základě vzájemné podobnosti, který se přibližně shoduje věkem, úrovní inteligence, vzděláním, hodnotami, pochází z podobné sociální skupiny. Jiné studie uvádějí protikladnost a odlišnost v těchto oblastech jako předpoklad pro spokojený vztah.

V životě potkáváme páry, které jsou si velmi podobné, i páry, u kterých nás napadá, jak spolu asi vycházejí, případně kde se mohli seznámit a zamilovat se tak dva naprosto odlišní lidé.

Ve své praxi vnímám u funkčních partnerství jako významnou podobnou hodnotovou orientaci, schopnost přizpůsobit se a dělat kompromisy a možná jako zásadní vnímám sebelásku. Partneři, kteří mají rádi sami sebe, jsou sami se sebou spokojeni, jsou častěji spokojeni i ve svých partnerských vztazích.

Zvláště pak v případech, kdy se lidé s chronickým onemocněním chtějí seznámit a vstoupit do partnerství a zvažují, zda hledat partnera s podobným onemocněním nebo jiným, případně zdravého partnera, můžeme

si připomenout citát: „Budte natolik odlišní, abyste se přitahovali, a natolik stejní, abyste si rozuměli“. A pokud sami sebe budete milovat, přijímat se takový jací jste, budete přitažliví pro ostatní, ať už s jakýmkoliv onemocněním, v jakékoliv podobě a formě.



TEREZA NAGYOVÁ

autorka projektu NEJSEM TABU, pacientka s Crohnovou chorobou, stomička

Tereze v 18 letech diagnostikovali Crohnovu chorobu. Po několika operacích jí lékaři v roce 2012 vyšili stomii, vývod tlustého střeva na povrch těla. Tereza to nevzdala, začala pracovat pro dobrovolnickou patientskou organizaci České ILCO, založila blog NEJSEMTABU. Na blogu přibližuje život se stomií a snaží se šířit osvětu a povědomí o zdravotních postiženích. Navrhla také kolekci dámského spodního prádla a plavek se stomií. Za svou osvětovou činnost získala v roce 2019 Cenu Olgy Havlové.



OSOBNÍ PŘÍBĚH

OTÁZKA INTIMITY

Možná byste řekli, že pro člověka s vážnou nemocí budou otázky intimity brány jako něco triviálního, nebo lépe řečeno nedůležitého. Že se maximálně bude soustředit na svoje zdraví, léčbu, přežití. Překvapením pro mě bylo, když jsem díky své práci zjistila, že intimita je stejně důležitá jako samotná nemoc. Je to totiž začarovaný kruh. Každý člověk potřebuje někoho, kdo ho bude mít rád, na koho se bude moct těšit. Někoho, kdo mu dá motivaci ráno vstát a dál bojovat. Láska je mocná čarodějka a hory dokáže přenášet. Je to přesně ten lék, který potřebujeme, abychom mohli svoje trable lépe snášet a překonat.

STUD

Jenže my, myslím tím nás pacienty, se většinou hodně za sebe stydíme. Mám 15 let Crohnovu chorobu a k tomu 7 let stomii. Partnerů jsem měla několik, takže vím, o čem mluvím. Proč se stydíme? Protože máme zánětlivá onemocnění střev, trpíme průjmy, zvracením, krvácením, chronickou únavou, kožními problémy, bolestmi kloubů a svalů, můžeme hůře vidět nebo i třeba „dorazit“ až k vyšití stomie. Uf... Myslím, že stačí vypsát pár vedlejších příznaků našich chorob a je jasné, že není jednoduché se se vším bez problému vypořádat. Jak tedy tu bariéru překonat?

LÁSKA

Odpověď je opět láska. Láska má mnoho podob. Začněte láskou k životu. K tomu, že tu můžete být a každý den vidět něco krásného. Podívejte se na sebe a poděkujte si, že to všechno zvládáte. Mějte se rádi. Sebeláska, další podoba lásky pro nás pacienty velice důležitá. Neočekávejte, že vás někdo bude milovat, když vy sami sebe nebudete mít rádi a budete se za sebe stydět. Žádná jiná osoba, jakkoli moc by vás milovala a chtěla za vás položit život, vám tu díru v nitru nezaplní, pokud si sami sebe nebudete vážit. V tu chvíli se současně začne odbourávat stud a vy se budete moct někomu otevřít. Plně mu ukázat své krásné nitro a srdce, které žádný vedlejší příznak choroby nepřebije.





SEBELÁSKA

Na sebelásku kladu velký důraz proto, že mám teď nového partnera, a tedy i čerstvou zkušenost se seznamováním. Ohledně mojí nemoci nebyl problém, všichni to o mně už stejně vědí. Problém ale nastal, když se mi po měsíci intimního vztahu udělal v rozkroku absces. Pro mě v tu chvíli něco absolutně nepředstavitelného a nejhorší noční můra. Co si o mně bude myslet? Co když už mě nebude chtít, protože jsem špinavá? Dál ani v mých myšlenkách pokračovat nebudu, prostě panické strachy a hrozný stud. Trápila jsem se celý den, než jsem mu to řekla. A nakonec zjistila, že s tím nemá vůbec žádný problém, jen mi chce pomoci, postarat se o mě a má o mě strach. Objal mě a řekl mi, že to všechno bude v pořádku.

NOVÉ JÁ

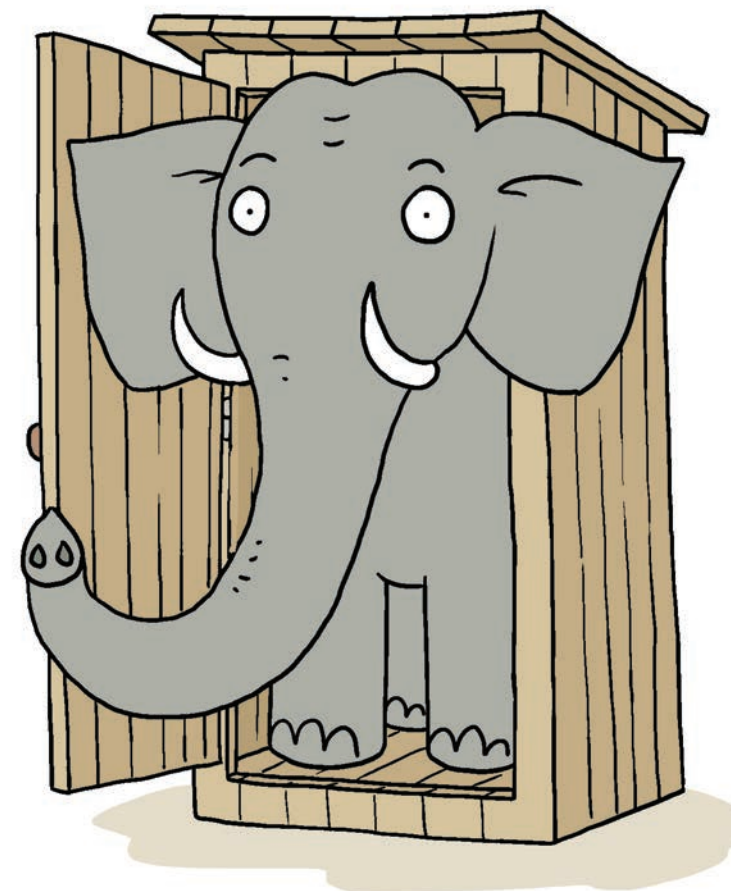
Ten příběh vám vyprávím proto, že vše začíná a končí v naší hlavě. Navazování intimních vztahů tedy vysloveně stojí na tom, jak se vyrovnáme se svojí novou identitou, svým novým JÁ. Pokud se máme rádi a chováme se k sobě s respektem, pak není žádný problém navázat zdravý a krásný vztah. Vaše nemoc na vás na první pohled není vidět a především vás nedefinuje. Takže když se někomu líbíte a má vás rád takové, jací jste, nebude

mít problém přijmout i vaši nemoc a vše co k ní patří. Za to si na druhou stranu zaslouží vaši otevřenost a upřímnost. Nejhorší je, když v sobě prožíváte nějaká muka, ale radši o nich nemluvíte. Stejně je to na vás vidět a partnera to trápí. Když s ním o tom nebudete mluvit, bude si myslet, že máte problém s ním. Tím se zbytečně dostanete do nepříjemné situace. A to platí jak v případě seznamování, tak v případě dlouhodobého vztahu.

UPŘÍMNOST A OTEVŘENOST

Neexistuje žádné univerzální pravidlo ani rada, kterou se řídit při seznamování. Jestli o nemoci říct hned na první schůzce, nebo radši počkat, a jak dlouho počkat. Nechte se vést svou intuicí. Váš vztah je jedinečný a patří vám. Je přirozené mít pocit studu. Já mám svoje odhalené fotky na internetu v milionech provedení a stejně jsem se před novým partnerem chvíli styděla. Stud a strach je přirozený. Buďte k sobě upřímní, jestli opravdu potřebujete víc času na srovnání, nebo je to již jen zbytečné odsouvání pravdy kvůli přemrštěným obavám z odmítnutí. Kdyby vás přeci jen někdo odmítl, což se nestává často, tak to stejně nebyl ten pravý člověk pro vás. Protože vy si zasloužíte jen to nejlepší!

Láska je krásná věc, nenechte se o ni připravit.





ŽIVOTNÍ ROVNOVÁHA JAKO PŘEDPOKLAD KE SPOKOJENÉMU ŽIVOTU S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM STŘEV

Žít spokojený život má velmi široký význam. Každý člověk si pod tímto pojmem představí právě svoje podmínky, svoje přání, touhy, potřeby a svá omezení jako je např. nemoc nebo špatné životní podmínky v rodině či v zaměstnání.

V této kapitole se zaměříme na zvládání náročných životních situací a podmínek a vytváření takových postojů a způsobů reakcí, které mají pozitivní vliv na prožívání ve zdraví i v nemoci a jsou součástí života v rovnováze.

STRES A JEHO ZVLÁDÁNÍ

Stres je reakcí organismu na vnitřní a vnější procesy, které naše kapacity převyšují a ovlivňují naše regulační mechanismy, tzn. že tělo i mysl začnou být v pohotovosti případně až v krizovém režimu. U chronicky nemocných se v mnoha případech setkáváme se situacemi, kdy právě po období, kdy prožívali stres, a nemusel být zdaleka extrémně velký, ale většinou měl delšího trvání, následovalo zhoršení zdravotního stavu, které vedlo k pracovní neschopnosti nebo i hospitalizaci. Proto je užitečné naučit se stresové situace zvládat. Stres sám o sobě není konkrétní, neexistuje

místo, kde byste ho bez vašeho vědomí „chytli“. Stres jsou naše reakce na určité okolnosti nebo události. Některá zaměstnání označujeme jako více stresová, např. řízení letového provozu, hasič, zdravotní sestra, a přesto známe mnoho lidí v těchto profesích pracujících celý život nebo dlouhou dobu, kteří jsou v této profesi spokojeni.

Vnímání stresu není o vnějších podmínkách, ale o našem vnitřním nastavení. Některým událostem a okolnostem přikládáme takový význam, jsou pro nás tak zátěžové, že náš organismus na ně reaguje přetížením. A pokud tyto události, okolnosti musíme vnímat dlouhodobě a dlouhodobě jsme této zátěži vystaveni a nedokážeme naši reakci změnit, potom můžeme prožívat chronický stres, který je dobrým předpokladem k vyhoření, případně ke kolapsu.

Můžeme se tedy stresu vyhnout úplně? Pravděpodobně ne, ale můžeme ho eliminovat a ten, který v životě zůstane, se můžeme naučit lépe zvládat. K tomu je nutná dobrá znalost sebe samého. Zde se vracíme k předchozí kapitole, kde jsme popisovali sebelásku jako předpoklad spokojených vztahů s druhými.

SEBEPOZNÁNÍ

Znalost sebe sama je předpokladem k sebepřijetí, sebelásce a sebeúctě. Pokud chceme prožívat svůj život spokojeně a někam směřovat, nevyhneme se otázkám, které se týkají nás samých, naší podstaty, smyslu a směřování.

V přechodových obdobích školního věku a puberty, adolescence a mladé dospělosti je sebepoznání přirozenou složkou přechodu a sítí se s novým vývojovým obdobím. Podobně i první fáze sžívání s chronickou nemocí je obdobím, kdy přeformulováváme a aktualizujeme svoji identitu a hledáme ty nejvhodnější formy nové identity. Sžíváme se s naší novou formou nebo podmínkami života. Tento proces může trvat týdny, měsíce a někdy i roky. Naše identita je vyjednáвана neustále, ale pokud pro nás její nová forma přináší strach, nízké sebevědomí, nejistotu a zranitelnost, pak její přijetí může být dlouhým procesem.

Znat se a uvědomovat si své potřeby je u lidí s chronickým onemocněním střev zásadní dovednost, která může způsobit stabilizaci fyzického i psychického zdraví. Lidé, kteří každý den věnují několik minut zklidnění a vnímání svých potřeb a přání, svému fyzickému i duševnímu nastavení, jsou k sobě citlivější a celkově se cítí komfortněji, fyzicky i psychicky. Tím, že si vytvoříme prostor a čas jen pro sebe, tím spíše si dokážeme naslouchat a vyhovět sami sobě, dokážeme zhodnotit náš aktuální stav a pružně na něj reagovat. Je proto vhodné sám sebe vnímat jako svoji prioritu. Své fyzické i psychické potřeby totiž známe nejlépe my sami. Jen je nutné se učit jim naslouchat. Mnohým obtížím v oblasti chronického onemocnění střev se dá předcházet, pokud nasloucháme svému tělu – hlad, žízeň, ospalost a únava, podrážděnost, nesoustředěnost, vnitřní neklid – to jsou příznaky, kterým bychom měli věnovat pozornost. Tělo nám sděluje, že má své potřeby, které chce naplnit.

SEBEPŘIJETÍ

Pokud nasloucháme svým potřebám, známe fungování své fyzické i psychické složky. Někdy máme omezení ve stravě, v denním režimu, které je zpočátku obtížné přijmout. Nechceme se cítit jiní, přizpůsobovat se nad rámec běžných zvyků. To může mít své důsledky v podobě zdravotních komplikací a psychické nepohody. Není snadné přijmout část těla, která se nám zdá nedokonalá nebo neplní zcela svou funkci. Ale nemáme na výběr, tělo je naší součástí, patří do naší jedinečné identity. Sebeřijetí znamená akceptaci toho, kým jsme, i akceptaci toho, kým nejsme.

Mocnou silou lidské osobnosti je potřeba ztotožnit se s tím, jak sami sebe definujeme. Naše mysl vytváří představy a naše tělo na ně reaguje. Pokud si o sobě vytváříme hlavně negativní obrazy, naše tělo jim bude věřit a bude se podle nich chovat, což rozhodně nemusí přispět k lepšímu zdravotnímu stavu. Nezapomínejme tedy, že naše tělo zrcadlí to, co se děje v naší mysli.



SEBELÁSKA

Sebeláska přichází na základě sebepoznání a sebepřijetí. Projevovat si ji můžeme mnoha způsoby – péčí o sebe sama, projevováním si laskavosti, rozvíjením svých dovedností a nadání, přijímáním lásky a pomoci druhých, pochvalou, odpočinkem a relaxací.

Mít rád sám sebe je nejen předpokladem funkčních vztahů v našem životě, ale také důležitým aspektem pro životní rovnováhu. Pokud se máme rádi, chceme pro sebe to nejlepší, tzn. dobrou stravu, vhodný a dostatečný pohyb, zdravé vztahy, smysluplnou práci.

U klientky Petry bylo chronické onemocnění střev, Crohnova choroba, diagnostikováno ve 25 letech. Z plného pracovního vytížení, partnerského vztahu, který popisuje jako normální, se dostala do plného invalidního důchodu, byla bez partnera a pochybovala o sobě v mnoha oblastech. Od dětství ji provázely pochyby o jejich dovednostech. „Nejsem v ničem dost dobrá – ani dost inteligentní, ani dost hezká, nepříliš nadaná na sport, chybí mi vytrvalost a důslednost. Ve vztazích se mi příliš nedaří.“ Postupně Petra nalézala své dobré a silné stránky, na které se zaměřila a rozvíjela je. Začala si uvědomovat, že její nároky na sebe samu byly extrémně vysoké. To jí způsobovalo dlouhodobou absenci radosti z malých úspěchů, protože žádný pokrok nebyl dost velký. Žádný vztah nebyl naplňující tak, jak by měl být v jejich představách. Pečovat o sebe pro ni znamenalo mít co jíst a mít kde bydlet. Partnerský vztah se pomalu rozplýval, až ho oba partneři považovali za dávno ukončený a rozešli se oficiálně. Petra o sebe začala pečovat co nejvíce, jak byla schopna. Připravovala si jídlo, které jí dělalo dobře a bylo kvalitní. Pravidelně chodila na procházky, což byl pohyb, který jí vyhovoval fyzicky a navozoval klidnou náladu.



ŽIVOTNÍ ROVNOVÁHA

Rovnováhu v životě vnímáme na mnoha úrovních – ve vývoji našich dovedností, ve stravě, v pohybu, v psychickém napětí a uvolnění. Životní rovnováha znamená takové rozložení aspektů života, které vede ke spokojenému prožívání.

ŽIVOTNÍ ROVNOVÁHA Z POHLEDU POZITIVNÍ PSYCHOLOGIE

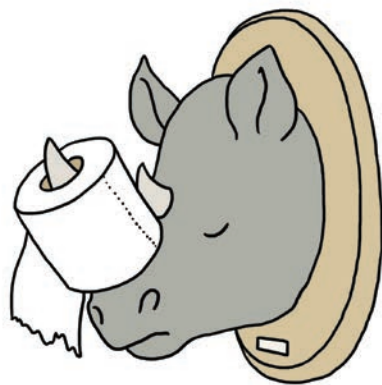
Podle psychologa M. Seligmana je duševní pohoda (well-being) závislá na pěti pilířích – pozitivních emocích, zaujetí vlastní činností, pozitivních vztazích s lidmi, vědomí smysluplnosti života a úspěšném výkonu.

Petra se několik měsíců po diagnostikování Crohnovy choroby rozhodla, že se vrátí ke své původní profesi a na částečný úvazek se jí bude věnovat. Práce jí přinášela podle jejich slov rozptýlení, zapomněla na své obavy z nemoci. Prožívala chvíle, kdy se úplně ponořila do procesu výroby a zažívala „flow“, plutí v čase, ponoření se do práce. Měla radost z výsledku své práce i ze samotného procesu. Začala mluvit o vnímání užitečnosti své práce a radosti, kterou jí přináší samotná práce (výroba šperků), výsledek (hotový šperk) i setkání se zákazníky a kolegy ze stejného oboru.

SMYSLUPLNOST ŽIVOTA

Vnímání smyslu života je důležitý pilíř naší duševní pohody. Jeho absence se projevuje mimo jiné depresivními stavy. Smysl se ale nevymyslí u stolu, v posteli, na gauči. Spíše přichází v běhu života, při inspirativních setkáních, četbě, významných zážitcích. Aktivita je rozhodně pomocná ruka při hledání smyslu. Proto se v mnoha léčebnách pacienti zapojují do aktivních terapeutických programů. Japonský terapeut Šóma Morita používal při práci s pacienty jak samotou a práci s emocemi, tak pracovní terapii, protože věřil, že pocity se proměňují v závislosti na činnosti, kterou děláme.

Petra začala být ve svém životě aktivní. Pečovala o své potřeby, byla laskavá ke svému tělu a jeho potřebám, přijímala svá omezení. S přáteli začala navštěvovat výstavy šperků a klenotů v celé Evropě. Každý den se věnovala pohybu, který jí vyhovoval. Pracovala několik hodin týdně. Začala mít ráda večery, kdy byla sama se sebou a plánovala si program, který ji bavil. Svůj život začala popisovat jako smysluplný, naplněný radostí. Minulé zkušenosti z náročné práce a partnerského vztahu vnímá jako pozitivní. Díky nim a svému chronickému onemocnění udělala ve svém životě tolik pozitivních změn, které dělají její život spokojeným a vyrovnaným.



NASTAVOVÁNÍ PODMÍNEK ŽIVOTA

V životě máme málokdy ideální podmínky. Ale mnohé z nich si vytváříme sami ve své mysli. Štěstí a prožívání radosti a spokojenosti odkládáme na dobu AŽ budeme starší, AŽ budeme mít vztah, AŽ zhubneme, AŽ budeme dokonalejší v mnoha ohledech, AŽ budou děti větší, AŽ budeme mít dostatek financí. Toto AŽ nemusí nikdy přijít, a pokud přijde, vytvoříme si v naší mysli AŽ další, díky kterému naše štěstí opět zmizí v budoucnosti. Pro prožívání šťastné přítomnosti je nezbytné prožívat sebelásku a žít v přítomném okamžiku. Nevracet se s lítostí k minulosti, ani se nedívat s obavami do budoucnosti. V prvním případě se můžeme potýkat minimálně se smutkem nebo s depresí, v druhém případě s úzkostí, co přijde.

Život v přítomném okamžiku přináší jak lepší minulost, tak i budoucnost. Naše tělo je odrazem naší mysli. Naše myšlenky ovlivňují naše prožívání, a to nás stimuluje k reakci, k určitému chování. Pokud jsou naše myšlenky pozitivní, naplněny nadějí a důvěrou v sebe, v ostatní lidi, potom se i naše tělo bude cítit dobře.

V situacích, kdy se potýkáme s nemocí, je častá strategie hledat viníka i dlužníka. Např. měl jsem nešťastné dětství. Ve škole jsem měl smůlu na příšerné spolužáky. V zaměstnání mě neoceňovali a neviděli moje kvality. Měli by mi pomáhat, protože jsem nemocný a dlužím mi to. Obviňováním ostatních i sebe se odpoutáváme od sebe samých. Přesouváme část odpovědnosti za svůj život mimo nás samé. Tato strategie je téměř neúčinná a neužitečná. Jako užitečné se ukazuje sebereflexe vlastního postoje k sobě a své nemoci. „Jaké možnosti mi nemoc poskytuje? Co mohu dělat, aby i s nemocí byl můj život šťastný a smysluplný?“ Smysl nemoci je častou otázkou pacientů. „Jaký to má smysl? Proč se to stalo právě mně?“ V této oblasti se můžeme ptát i opačně. „Jaký smysl dám svému životu s nemocí?“ Každý si můžeme zvolit postoj, který zaujmeme v náročných životních situacích, jako je nemoc. A je to právě svoboda volby postoje k nemoci, která umožňuje dát této situaci

smysl. Můžeme vnímat svůj život jako smysluplný a naplněný mnoha možnostmi, příležitostmi nezávisle na okolnostech vnitřních a vnějších.

Viktor Frankl říká: „*Pokud máte své proč, potom jak není překážkou*“. Smysl uskutečňujeme podle Frankla prostřednictvím třech hodnot: zážitkové, postojové a tvůrčí. Každý člověk tedy může prožívat smysluplný život při naplňování některých z těchto oblastí.

Petra vnímá svůj současný život jako uspokojivý. Přijala samu sebe téměř se vším, co k ní patří. Učí se laskavosti k sobě a přijímání laskavosti druhých. Jako smysluplné jí v současné době připadá učení se životu s chronickým onemocněním a dvě hodiny týdně, které věnuje návštěvě své osmdesátileté sousedky.

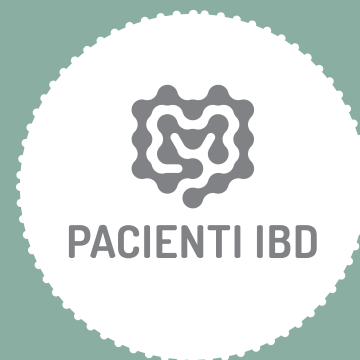
Jsou životní situace, které vnímáme jako náročné, ale je dobré si připomínat, že existuje naděje na změnu. Změnu vnitřní i vnější. Všichni procházíme změnou a učíme se ze zkušeností svých i druhých lidí.

Mysl a její představy utvářejí naši realitu. Pokud máme převážně pozitivní myšlenky, náš svět bude přesně takový. Ve své mysli si dělejme pravidelně pořádek, např. hlubokým rozhovorem, relaxací, meditací, procházkami v přírodě nebo pohybem. Je důležité, jak vnímáme své tělo a jeho fungování. Tělo vnímá naše myšlenky i slova a reaguje na ně, zrcadlí tak nastavení naší mysli. Proto je užitečné a zdravé vytvářet si takové představy o těle, které jsou pozitivní a podpůrné v případné terapii chronického onemocnění.

PACIENTI IBD

Jsme organizace Pacienti IBD z.s. Od roku 2008 pomáháme, sdružujeme a edukujeme pacienty s idiopatickými střevními záněty (Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou).

Vydáváme odborné publikace a brožury, pořádáme vzdělávací semináře, neformální setkání a konference. Zdarma nabízíme odborné online poradny; právní, výživovou a gastroenterologickou.



Publikace vznikla za podpory:



NAŠE PROJEKTY

WC KOMPAS

Naše online mapa veřejných toalet umožňuje všem uživatelům nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy. K vytvoření online mapy s více než 13 tisíci toalet nás přivedly praktické zkušenosti pacientů s chronickými střevními obtížemi. Ani ve velkých městech totiž nelze rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Nízkou kvalitu a nedostatečný počet čistých toalet si většina lidí uvědomí až v případě, kdy je nutně potřebují. Navštivte webové stránky www.wckompas.cz. Zdarma si můžete stáhnout aplikaci pro chytré telefony.

WC KARTA

Trpíte idiopatickým střevním onemocněním? Byl vám diagnostikován dráždivý tračník? Jste stomik, celiak nebo pacient s postižením střev po operaci? Právě pro vás je určena WC karta. Její předložení vám pomůže s rychlejším zpřístupněním veřejných i neveřejných toalet. V případě akutní zdravotní komplikace se ji nebojte použít! Karta obsahuje dvojjazyčné česko-anglické vysvětlení o tom, že jste neinfekční pacient s akutní potřebou návštěvy toalety. Karta neobsahuje žádné citlivé osobní údaje. Využít ji můžete u našich partnerů, kteří se dobrovolně zavázali kartu akceptovat. Pravidla používání a získání karty naleznete na www.wckarta.cz.



www.crohn.cz

