

# Náctiletí potřebují prostor

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



Marika Talábová

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

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

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

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

## Jak může naopak vypadat ideální spolupráce s rodinou a pacientem?

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

## Můžete dělat něco, když je dítě z dysfunkční rodiny?

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

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

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

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

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

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

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