



### Život jako skládačka

*Když vstoupí do našeho života RS nebo jiná změna, můžeme se podívat na to, co už nám neslouží, a to opustit. Zjistíme také, co je cenné, a to si necháme a přidáme k tomu nové kousky. Jako kdybychom skládali své nové životní puzzle nebo vitrážové okno. Jsou i ti, kdo říkají, že nakonec se jim podařilo poskládat život tak, že v některých aspektech žijí kvalitnější život. Jak se to dělá? O tom jsme si povídali s lékaři, odborníky i pacienty. Snad v těchto rozhovorech naleznete i vy inspiraci.*

*Hodně sil vám přeje*

*Šárka Pražáková*

# Život jako skládačka

Karin Řeháková, která působí jako psychoterapeutka v MS centru Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze a její práce je podpořena Nadací Jakuba Voráčka, je zkušená psychoterapeutka, která pomáhá pacientům s RS již několik let. Povídaly jsme si spolu o různých rovinách života s RS. O zdravém sobectví. O tom, jak RS přinášející velkou změnu dává člověku šanci překládat si svůj život tak, aby ho žil více podle svých představ. Přiznejme si, že než se toto stane, projde si pacient docela intenzivním procesem. Taková cesta je obvykle provázena spoustou emocí, kterým se mnozí z nás bojí věnovat pozornost. Může to být ale očistný proces, při kterém se člověk zbaví toho, co mu podráždí nohy a objeví to, co mu dává sílu.

**Od některých pacientů, kteří mají RS už déle slychám, že RS jim dala příležitost dělat to, co chtějí. Setkáváte se i vy s tímto náhledem při své práci s pacienty?**

Ano. Od počátku léčby je důležité, jakým způsobem pacient přijme fakt, že RS vstoupila do jeho života. Pokud RS přijme jako výzvu něco změnit, začne používat tzv. zdravé sobectví, začne se sám sebe ptát: Co potřebuji? V čem je mi dobře? Co by mě bavilo? Tak si myslím, že

nejen RS, ale jakákoliv vážná diagnóza, může přinést pacientovi novou kvalitu do života.

**To bývá výsledkem dlouhodobého procesu. Na počátku je ale obvykle vyděšený člověk, který si s tím vším neví rady. Může v tomto prvním období pacientovi ulehčit situaci spolupráce neurologa s psychoterapeutem?**

Spolupráce neurologa a psychoterapeuta může být velmi užitečná. V prvé řadě se ale musí-



Karin Řeháková

me pacienta zeptat, zda nám dovolí některé informace sdílet. Je-li tomu tak, může mi neurolog například dát vědět, že ke mně posílá pacienta, který je ve fázi popření. Nechce se RS zabývat, nechce řešit, proč tato nemoc přišla, jak to souvisí s jeho životními scénáři apod. Zároveň ale je mu po psychické stránce špatně, a proto přijde ke mně. K takovému pacientovi je třeba přistupovat jemně, opatrně, dát mu čas, aby tuto velkou životní změnu vstříbal. Samozřejmě i pokud nemám nějaký náhled od neurologa, jsem jako psychoterapeut dostatečně zkušená a kompetentní, abych podle různých signálů rozpoznala,

jak do hloubky mohu s pacientem pracovat. Je zkrátka důležité respektovat to, s čím pacient přichází. Obvykle mají lidé potíže se spánkem, řešíme tedy spolu tento problém. Učím klienty různé relaxační a jiné techniky ke zlepšení spánku. Je-li to hodně špatné, mohu navrhnout i spolupráci s psychiatrem, který může doporučit vhodnou medikaci. Po čase, když ke mně pacient získá důvěru, mohu s ním pomalu rozklíčovat, proč vlastně RS přišla, co mu přináší, co ho čeká. Reakce, že se člověk zablokuje a dělá, že „nemoc tu není“ je docela častá a každému trvá jinak dlouho, než se otevře a přijme, že to tak je.

***Na počátku si většina pacientů projde emocemi jako je vztek, smutek, strach. Jak můžete pacientovi pomoci vy, jak může vypadat spolupráce s neurologem a co musí udělat sám pacient?***

Myslím, že role jsou jasně rozdělené. Neurolog se stará o tělo, o léčbu. Psychoterapeut, jak já to chápu, by zde měl být od toho, aby lékař nedělal dvě profese najednou. Každý pacient do ordinace přináší svůj příběh a hledá i v tomto ohledu pomoc u lékaře. Má-li neurolog možnost odkázat pacienta na psychoterapeuta, rozváží se mu ruce a má více času na to, co je pro něj prioritou, tedy dát pacientovi nejlepší léčbu. Se mnou se pacient může podívat na své spouštěče

nemoci, na životní scénáře, které jsou pro něj nějakým způsobem nevyhovující, škodlivé, protože evidentně ho tělo tímto způsobem zastavilo uprostřed životní cesty.

#### ***Jak by optimálně mohla vypadat spolupráce neurologa a psychoterapeuta?***

Opět musím předestít, že jsou pacienti, kteří nemají problém se sdílením informací mezi mnou a neurologem. Někteří si to ale nepřejí, protože spolu řešíme citlivá témata, o kterých není lehké mluvit.

#### ***Vratme se ještě k počátečním pacientovým obavám. Co pro něj mohou udělat odborníci a co může, ba někdy musí pacient udělat sám?***

To nejdůležitější je vždy na pacientovi. Já jsem takový průvodce. Směřuji pacienta, doptávám se, nějakým způsobem toho člověka naviguji, aby byl schopen náhledu na svůj životní scénář. Často spolupracuji i s rodinou pacienta, často je důležité zabývat se dynamikou vztahů v celé rodině. Protože chce-li pacient změnu a dělat věci tak, aby to jeho zdraví a kvalité života více prospívalo, může být pro něj těžké prosazovat změny v prostředí, kde po něm rodina chce, aby dodržel léta zavedená, pro něj však už nefunkční pravidla. Ve druhé rovině klientům nabízím různé techniky, které mu mohou výrazně pomoci. Jsou to relaxační techniky, gestalt terapie, hodně také pracuji s Pesso-Boyden přístupem, kde se mapuje pět základních lidských potřeb a zkoumáme jejich nasycení. Používáme k tomu zástupné předměty a hledáme díry na mapě života, které pak společně s pacientem zkusíme naplnit. Díky tomu si člověk uvědomí, že má různá citlivá místa a umí s těmito situacemi lépe zacházet. Například přestane vyžadovat od partnera chování a jednání, které přísluší rodičům. Zjednoduším-li to, ženám se někdy stává, že chtějí od svého partnera slyšet to, co jim v dětství měl říci otec. Pro partnera to může být velmi matoucí a zatěžující. Zkušenost z primární rodiny si vlečeme celým životem. A někdy nevědomky stále ještě bojujeme se svými rodiči, akorát že na jejich místě často stojí náš partner a vznikají tak zbytečné konflikty.

#### ***Zmínila jste se o metodě Pesso-Boyden, co je těch základních pět potřeb nasycení?***

V první řadě je to potřeba místa, jak v symbolické, tak i fyzické rovině. Pak je to potřeba syčení. Dále potřeby ochrany, bezpečí, podpory a limitů. Každé toto téma má několik podtémat, spolu s pacientem se díváme jak na praktickou stránku, tak se pohybujeme i v symbolické rovině. Pohled na tyto

aspekty života může v pacientovi probudit spoustu emocí, které si až dosud nedovolil prožít. Metoda Pesso-Boyden například nabízí přímou konfrontaci, kdy se pracuje s představou ideálních rodičů a ideálních dětí. Všichni víme, že neexistuje ideální dítě ani ideální rodič a během našich sezení klient tvoří věty, které v určitých situacích potřeboval slyšet od rodičů nebo naopak od svých dětí a zároveň si vybavuje i situace, které mu

Od počátku léčby je důležité, jakým způsobem pacient přijme fakt, že RS vstoupila do jeho života. Pokud RS přijme jako výzvu něco změnit, začne používat tzv. zdravé sobectví, začne se sám sebe ptát: Co potřebuji? Tak si myslím, že nejen RS, ale jakákoliv vážná diagnóza může přinést pacientovi novou kvalitu do života.

způsobily nějaké trauma. Díky této metodě se klient učí sám se sebou laskavě promlouvat a dát si to, co nedostal.

#### ***Vlastně se klient může takto sám dosytit, aniž by to vyžadoval od těch, kterým to nepřísluší?***

Ano, přesně. To je právě to, co dělá velký problém v partnerských vztazích, protože my třeba potřebujeme „dotátinkovat“ nebo „domaminkovat“, a když je náš manžel či

manželka zdravý člověk, tak nechápe, co po něm chceme. Naši partneři předpokládají, že mají doma dospělého partnera. Díky tomu může v partnerství nastat složitá situace. Jednou z možností jak „dokrmit“ to, co jsme nedostali v dětství, je naučit se mluvit a jednat se sebou laskavě.

#### ***Jaký vliv může mít tento „úklid“ ve vztazích na pacientovu léčbu? Chápu-li to dobře, vztahy tvoří takové základy našeho života.***

Myslím, že to je klíčové. Život pacienta dostane novou kvalitu, protože odhodí břemeno, které až doposud nesl a najednou se mu otevře svět té pravé dospělosti. Objeví svobodu, že si vše může zařídit tak, jak on potřebuje. Může odložit scénáře, které se mu neosvědčily, které si přinesl ze své primární rodiny. Může si vytvořit vlastní scénář, takový, ve kterém je mu dobře.

#### ***RS tedy, byť velmi razantním způsobem, může člověku ukázat, co mu v životě slouží a co ne?***

Přesně tak. Může to být ohromný životní restart.

#### ***Myslím, že je zde ale určitý paradox. Na jedné straně se má člověk zastavit, na straně druhé ho ale život nutí řešit běžné praktické věci. Co s tím?***

Ono to jde ruku v ruce. Když se řeší praktické věci, vynoří se obvykle to, co doposud spalo v emocionální rovině. Nedá se to moc oddělit. Ono se to všechno prolíná.

#### ***Vyčistí-li člověk své pole emocí, může mu to pomoci řešit i ty praktické věci?***

Ano, přesně tak.

#### ***Jak můžete ještě pomoci pacientovi? Mám dojem, že mezi pacienty je hodně těch, co jsou zaměřeni na výkon?***

Snažím se, aby klient získal náhled na to, jakým způsobem se vyčerpává a přečerpává. Je velmi důležité, aby začal své tělo více vnímat. Těmto lidem kreslím symbol obráceného sněhuláka. Tělo, v této symbolické rovině, je malá koulička, kterou si začneme uvědomovat, až když se objeví první symptomy nemoci. Zatímco ta největší koule, hlava, je zahlcená tolika myšlenkami, že lidé přestanou vnímat, jak se cítí jejich duše a tělo. Snažím se tyto lidi vést k tomu, aby se svého těla častěji ptali jak se má, jak se cítí. Je to podle mě naprosto klíčová věc pro úspěch léčby. Tento typ pacientů si začne své tělo uvědomovat, až když je daleko za svými limity. Zásadní je, aby si začali určovat priority, kam chtějí a mohou svou energii investovat a kam už ne.

**Slyšela jsem od některých pacientů, že si vyberají z toho, co chtějí udělat či zažít, a to naopak prožijí naplno. Dává vám to smysl?**

Dává mi to smysl. Protože když si něco vyberu z celé hromady činností, tak tomu mohu věnovat větší pozornost, větší péči, než když ošetřuji celou kupu věcí.

**Někdy je pro lidi těžké pojmenovat, co jim krade energii. Může jim pomoci kreslení obrázků, symbolů a další různé techniky?**

Samozřejmě. Jsem i arteterapeut, takže při práci s klientem často používám různá znázornění nebo imaginace. Opět je důležité, aby si člověk uvědomil své priority. Starší pacienti mívají staré rodiče, kteří potřebují péči. A ten „RSkový“ scénář je nutí přes vlastní limity do posledního dechu posloužit, což je ale kámen úrazu. Obvykle se je snažím korigovat a ptám se jich: „Kdyby to nebyli vaši rodiče, do jaké míry byste jim pomáhali?“ Je to jedno velké téma, které nelze zjednodušovat. Zde bojuje zdravý rozum se schopností náhledu, co mohu a nač už nemám sílu. „Jsem strašně vyčerpaná, ale je to máma.“

**Mohou tam hrát roli různé scénáře manipulace a citového vydírání?**

To je velmi časté. Obvykle vysvětluji klientům organické změny na mozku stárnoucích lidí. Mění se role, děti se stávají rodiči svých rodičů, kteří začínají být sebestřední, sobečtí apod. Připomínám pacientům, že mají vážnou diagnózu a mají ještě svůj život před sebou. Samozřejmě mohou své rodiče doprovodit, posloužit jim, ale do úrovně, která není jejich zdravím.

**Hodně jsme zde mluvili o péči, kterou potřebuje pacient dát sám sobě. Aby člověk mohl o sebe pečovat, musí mít na to peníze. Například ani psychoterapie není hrazena z pojištění. Pomáháte klientům podívat se i na téma, jak získat finanční stabilitu?**

Ano. Někteří klienti dojdou i k poznání, že by jim částečný invalidní důchod pomohl. Tam, kde je to namístě, jim to i já doporučuji a pomáhám jim zbavit se psychického bloku přijmout status invalidy. Vysvětluji jim, že je to jedna z možností, jak si snížit úvazek a setrvat v práci co nejdéle. Pacient nemu-

Často je důležité zabývat se dynamikou vztahů v celé rodině. Chce-li pacient změnu a dělat věci tak, aby to jeho zdraví a kvalitě života více prospívalo, může být pro něj těžké prosazovat změny v prostředí, kde po něm rodina chce, aby dodržoval léta zavedená, pro něj však už nefunkční pravidla.

si odejít z práce, která ho baví, ale invalidní důchod mu pomůže dorovnat úvazek. Je to výhoda i pro zaměstnavatele, protože člověk,

který je zapracovaný, je pro zaměstnavatele větším přínosem, než někdo, kdo se to musí nově učit.

**Jak vás tak poslouchám, ať už jsme mluvili o vztazích, o prioritách, o profesi... Dalo by se zjednodušeně říci, že to vše je o tom naučit se mít se rád?**

Samozřejmě, to je základním cílem psychoterapeutické práce, uzdravení z pohledu psychoterapie.

**Život dnes obecně přináší rychlé změny, které většinu lidí znejistují. Může RS některé pacienty naučit lépe tuto nejistotu zvládat? Díky tomu, že ví, co jsou jejich životní priority a obecně se dovedou zastavit a vychutnat si přítomný okamžik?**

Teď mi připomínáte zkušenosti lidí, kteří se dozvěděli daleko těžší diagnózu než je RS. Některým zbývalo pouze pár měsíců života. Často v jejich příbězích zaznívá, že právě tyto měsíce prožili plněji než roky předtím. Byla to nejplněji prožitá část toho života, protože si uvědomili hodnotu času. RS je diagnóza, která se dá léčit. Donutí člověka se zastavit. V první řadě je to o výzvěch „stůj-přemýšlej-měň“. Pak přijde druhá fáze přeměny, tedy přehodnocení, přeskládání žebříčku priorit. Pro pacienty bývá velmi traumatizující, že jim nikdo neřekne, co bude za tři roky, za pět let. Já se jim snažím ukázat jiný úhel pohledu. To, že vám nikdo není schopný říci, jak to s vámi za několik let bude, lze vnímat i jako pozitivní skutečnost. Pacientův zdravotní stav může být spousta let stabilizovaný, RS se může zastavit, vývoj nových léků jde stále kupředu, spousta věcí, o kterých dnes nevíme, se může změnit. Ta nejistota má v sobě i pozitivní stránku. Je tam obrovská šance dát životu novou kvalitu. A záleží jen na člověku, jak se k tomu postaví.

Stránky terapeutky: [www.karinrehakova.cz](http://www.karinrehakova.cz)

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

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

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



**RS KOMPAS**