



Praktický průvodce psychosociálními potřebami mladých dospělých

s Epidermolysis bullosa congenita



Obsah

1. Úvod	3
1.a Pro koho je určen tento průvodce?	3
1.b Co je to psychosociální péče?	3
1.c S jakými tématy chceme čtenáře seznámit?	4
1.d Odkud přicházejí informace v tomto textu?	5
2. Výběr otázek psychosociální péče	6
2.a Životní etapy a přechody	6
2.b Cesty k seberealizaci a nezávislosti	8
2.c Péče o rány a léčba bolesti	13
3. Základní údaje o onemocnění EB a systému péče o nemocné s EB v ČR	21
4. Lidé v DEBRA ČR a EB Centru	24
5. Zdroje a odkazy	25



1. Úvod

1.a Pro koho je určen tento průvodce?

Každý pacient, který o svém onemocnění Epidermolysis bullosa congenita ví (dále používáme ustálenou zkratku EB, případně také „nemoc motýlích křídel“), postupně v průběhu svého života získává informace o svém typu onemocnění a osvojuje si dovednosti ke zvládnutí obtíží z něj vyplývajících. Použije je pak k dobré péči o puchýře a rány, k nastavení vhodného a kvalitního stravování a hygieny, dále k nezbytné fyzioterapii. Ve věku dospívání (řekněme od 15. roku) má nemocný při průměrném nadání již poměrně obsáhlé znalosti o svém těle, zvládá mnohé zdravotnické úkony. Rádi bychom takovým dospívajícím a mladým dospělým nabídli seznámení s vybranými tématy neméně důležité oblasti psychosociální péče.

1.b Co je to psychosociální péče?

Psychosociální péči v našem kontextu vnímáme jako odbornou péči v oblastech psychických, sociálních a také duchovních potřeb. V průběhu života člověka se utváří na mnohých okolnostech závislá kvalita života. Vliv na její úroveň mají faktory vnější, tj. prostředí (včetně dostupnosti sociálních vazeb), i faktory vnitřní, které odpovídají osobnostní výbavě, mentální vyspělosti, zahrnují například také „psychickou odolnost“ jedince. V DEBRA ČR psychosociální péči zajišťuje celý odborný tým, specificky sociální pracovníce a psycholog.

 **Psycholog DEBRA ČR poskytuje prostor k pojmenování potřeb pacienta. Spolu s pacientem hledá vhodné cesty naplnění potřeb. Cesty zahrnují i přijetí kompromisů, soulad v limitovaných možnostech. Psycholog napomáhá růstu sebehodnoty pacienta a jeho zdravému naplnění osobní jedinečnosti. Psycholog nabízí ošetření zraněné duše.**

 **Sociální pracovník DEBRA ČR provází pacienta a jeho rodinu od narození celým životem. Dívá se spolu s pacientem a jeho rodinou na složité životní situace a nabízí možnosti, které mohou vést k řešení obtíží. Sociální pracovník dokáže správně nasměrovat, předat kontakty, propojit s jinými odborníky nebo institucemi. Ať se onemocnění vyvine k lepšímu nebo horšímu, vždy je tu pro pacienta a jeho blízké.**

1.c S jakými tématy chceme čtenáře seznámit?

Při pohledu do rodiny, ve které pacient s EB žije, můžeme vidět specifické situace a také potenciální rizika pro celkové zdraví pacienta a jeho blízkých. Zpravidla je velká pozornost věnovaná péči o rány, úpravě prostoru domácnosti pro pohyb nemocného s EB a také možnostem či limitacím zařazení nemocného do kolektivu. Psychologicky i sociálně zásadní je omezení času, kterým může pacient s EB „svobodně disponovat“, vyhradit si jej pro vlastní zvolený program. V dětském i dospělém věku je důležitým tématem zvládání bolesti a dalších obtěžujících projevů (svědění, prosakující obvazy na oblečení, zápach z bakteriemi osídlených ran, obtížná chůze). Pozornost si zaslouží emoční kolísání „motýlků“ související s tím, co vše musí takto nemocný ve svém životě zvládat.

Oblast psychosociálních potřeb je rozmanitá škála nezbytností, které by měly být pro dobrou kvalitu života co nejpravidelněji a přiměřeným způsobem naplňovány. Protože není možné rozmanitost psychosociálních potřeb lidí žijících s EB v tomto textu vystihnout v celé šíři a do dostatečné hloubky, volíme výběr těchto pro mnohé nemocné s EB nejzásadnějších témat:

- **Životní etapy a přechody – nabídka vývojového pohledu**
- **Cesty k seberealizaci a nezávislosti**
- **Péče o rány a léčba bolesti**

Rádi bychom také nabídli shrnutí možných témat, kterým se psychosociální tým v DEBRA ČR věnuje. Závěrem text doplňujeme o **Základní údaje o onemocnění EB a systému péče o nemocné s EB v ČR** a výčet jednotlivých odborností v rámci týmu EB centra a Odborného týmu DEBRA ČR v kapitole **Kontaktník**.

1.d Odkud přicházejí informace v tomto textu?

Jedná se o text inspirovaný oficiálním materiálem publikovaným organizací DEBRA International na základě doporučení skupiny zdravotníků zabývajících se EB, pacientů se zkušeností života s EB a rodinných příslušníků (sestaveno v roce 2018). Původní text je volně přepracován a doplněn - rozšířen o odborné komentáře, se zaměřením na psychologické a sociální aspekty života dospělého nemocného s EB. Příručka má velmi omezený rozsah na to, aby bylo možné v textu zmiňované psychologické projevy dostatečně objasnit. Jedná se zde o základní výčet v praxi pozorovaných psychologických a sociálních projevů. I s ohledem na typ onemocnění EB se váha určitého spektra projevů obtíží liší.

2. Výběr otázek psychosociální péče

2.a Životní etapy a přechody – nabídka vývojového pohledu

I přesto, že tato publikace je určena dospělým nemocným s EB, jejich rodinám a blízkým, považujeme za důležité alespoň nastínit z hlediska teorie psychického vývoje život člověka s EB od narození. Dospělé čtenáře to může vést k uvědomění důležitých okolností z dětství s nemocí EB. Takové vývojové okolnosti působí a projeví se třeba i o dlouhou řadu let později na psychickém stavu dospívajícího či dospělého s EB.

Každý člověk v průběhu vývoje z psychologického hlediska prochází tak zvaná vývojová období. Taková období v sobě nesou očekávané oblasti (témata) naplňující život člověka v daném čase, obsahují nárok zvládnout nějaký „vývojový úkol“. Naplňování takových vývojových úkolů je u lidí s EB zásadně ovlivněno, a to již od nejranějších období. V naprosté většině případů se u EB jedná o vrozené onemocnění. Podle závažnosti a formy může onemocnění poměrně značně zasahovat do celkové funkčnosti i vzhledu pacienta. Ovlivňuje utváření vztahů, mnohdy se podle projevů nemoci (potřeby ošetřovat rány, krmit, kontrolovat vyprazdňování apod.) uspořádává celý denní režim mladého člověka, plně se podřizuje nemoci.

Již navazování prvních vztahů mezi rodiči a dítětem s EB je poznamenáno velkou opatrností a nejistotou. Rodiče přirozeně hledají způsob manipulace s dítětem, které je v jejich očích mimořádně zranitelné, mají o ně velký strach.

Pro mnohé rodiče je velmi nelehké zachovat si svůj vnitřní klid. Je to klid, který novorozeně a batole potřebuje vnímat a v sobě upevňovat v pocitu bezpečí. Takto nabytý pocit bezpečí se stává odrazovým prostorem, zásadní podmínkou pro další odvážné poznávání světa.

Pocit bezpečí a důvěru v dospělého dítě obvykle nabývá v prostředí, které vnímá jako neohrožující, předvídatelné, a také reakce rodiče vnímá jako čitelné a do značné míry předvídatelné. Rané období vývoje dítěte s EB je zatíženo mnohými obavami dospělých pečujících, potřebou vyhovět léčebným postupům, s cílem vyhnout se za každou cenu selhání. Pro každého rodiče nemocného dítěte je nesmírně náročný úkol vytvořit přiměřenou míru podpory, pečující může být v pokušení dítě s EB nadměrně chránit. Mimořádně náročný úkol to pak může být v situaci, kdy je dítě z vlastního těla vystaveno bolestivým podnětům, které se opakují a s bolestivou péčí většinou prováděnou těmi nejbližšími jsou spojeny.

 **Dítě s EB tedy již od raného věku zažívá ohrožení v podobě zážitků, zdravotních úkonů a vyšetření, které s vnímavostí a útechou od svých nejbližších i odborníků může překonávat. Každé dítě je jinak disponováno takové zátěže zpracovávat – i když situace zvládne, mohou se v něm odehrávat mnohdy obtížně rozpoznatelné vnitřní zápasy. Dítě s EB si svoji odlišnost začíná uvědomovat. Mnohé děti s EB si od malička budují zcela jinou odolnost, než by bez tak závažného onemocnění měly.**

V období růstu a dospívání by se mladý člověk s EB měl stále více spoléhat na sebe, i když třeba v některých úkonech se bez pomoci blízkého neobejde. EB je onemocnění, které ovlivňuje utváření blízkých vztahů. Kamarádství a jejich rozvíjení mohou některé děti s EB prožívat přirozeně a naprosto uspokojivě

díky dobrým spolužákům i jiným blízkým kamarádům, kteří nemocného s EB znají již od útlého věku. Kde se tyto vazby nepodaří navázat, může být složitější rozvinout potřebné dobré přátelství.

Milostný život zasluhuje u mladých lidí s EB obzvláštní citlivost. Vyrovnávání se s tím, že nemoc výrazně proměňuje vzhled a také může způsobit mimořádný nárok v rozvíjení intimity (doteky se partneři musí učit s mimořádnou vnímavostí k druhému), je velmi významným vývojovým úkolem mladého člověka s EB. Bylo by hezké, kdyby i v takových otázkách mladí „Motýlci“ mohli mít důvěru v odborníky, kterému budou moci případně svěřit své pochybnosti.

V následujících kapitolách opakovaně zachycujeme také nezbytnost intenzivní péče někoho blízkého, bez které se pacienti se závažnějšími formami EB neobejdou. Mnozí nemocní s EB nemohou být v průběhu svého vývoje sociálně aktivní, jak by si představovali. Všechny tyto aspekty mohou přinášet v psychologickém vývoji speciální nároky, které vývoj mohou zatěžovat a třeba i v některých oblastech zbrždžovat.

2.b Cesty k seberealizaci a nezávislosti

Je velmi důležité, když mladí lidé s EB mohou cítit podporu a přijetí od svých nejbližších, od rodiny. Mnozí nemocní se mohou opřít při zajištění svých zdravotních potřeb o životními okolnostmi získané dovednosti například svých rodičů. Ti v sobě musí naprosto neočekávaně hledat odhodlání překonávat překážky v utváření pro ně i dítě bezpečného každodenního života a učit se mnoho nového.

Na postupné osamostatnění nemocného mladého člověka je potřeba se společně připravovat. Přípravu potřebuje nejen sám pacient, ale také jeho nej-

blíží a také odborníci, kteří o něj dlouhodobě pečují (zdravotníci i nezdravotníci). Příprava každého z nemocných probíhá zčásti samostatně (vnitřní příprava nemocného), zčásti ale může jít o společné zvažování a přípravu kroků nemocného, jeho nejbližších příbuzných a spolupracujících odborníků vedoucích k naplnění životních cílů mladého dospívajícího či dospělého. S ohledem na dlouhodobé podpůrné vztahy s sebou může takový proces nést emoční náboj, který nemusí být jednoduché zvládnout a vyžaduje obzvláštní citlivost. Je vhodné na dobré cestě k nezávislosti využít potřebné podpory odborníků, mezi kterými jistě můžeme jmenovat například sociální pracovníky, psychology, rodinné terapeuty i zdravotníky.

Příhodný čas (věk) k aktivní práci na zvyšování nezávislosti pacienta je obtížné obecně určit. Je to dáno také rozmanitostí projevů jednotlivých forem onemocnění EB. Mladí lidé s tímto onemocněním navíc mohou k některým vývojovým mezníkům dozrávat poněkud později, než je obvyklé. To ale neznamená, že po dosažení důležitých milníků ve svých životech z hloubi duše netouží. Je morální povinností všech odborníků i laiků potřeby nezávislosti mladého pacienta vnímat a otvírat jim společný prostor. Vyjadřování takových potřeb a nalezení způsobů naplnění odpovídající míry nezávislosti se daří při společném dlouhodobém úsilí a zrání.



Pokud zvažujete možnosti seberealizace nebo se chcete vydat na cestu k nezávislosti, je vhodné se inspirovat životními příběhy jiných lidí s onemocněním EB, případně i příběhy lidí se zcela jiným závažným onemocněním. Blízké osobní vazby s lidmi mimo rodinu nemusí být snadné navázat, ale právě takové vztahy mohou přinést velmi důležitou inspiraci a odhodlání ke změnám a zdolávání překážek, které k osamostatňování patří.

Je tedy velmi důležité udržovat vztahy, které mohou být zdrojem pocitu porozumění a zároveň zdrojem obohacení cennými životními zkušenostmi. Odborní psychosociální pracovníci, kteří vás obklopují, mohou být také dobrými zdroji povzbuzení a citlivými průvodci při naplňování seberealizace. Blízké osobní vazby však nahrazovat nemohou. Také je důležité si uvědomit, že nikdo nemůže zcela předvídat vaši osobní zkušenost a jen vy sami dokážete odhadnout a rozhodnout se, v jaké míře svoje limity a možnosti budete ověřovat a případně i posouvat. Jen vy sami také můžete rozlišit a pochopit, v čem spočívá vaše jedinečnost a hodnota. Postupné zdokonalování vzájemné komunikace o postojích a potřebách může dobrému průběhu sladování nemocného a jeho okolí v závažných krocích významně napomoci.

Úskalí, která se na cestě ke zvýšení nezávislosti nemocného s EB běžně objevují, a je nutné se s nimi potýkat:

- **volba vhodného období k zahájení realizace kroků vedoucích k osamostatnění (plán nezávislosti)**
- **uspořádání vztahů v rodině, proměny rolí vyplývající z postupného zvyšování kompetencí nemocného**
- **aktivní komunikace potřeb a postojů vůči nejbližšímu okolí**
- **přebírání komunikace vůči úřadům, škole, zaměstnavateli nemocným s EB**
- **přebírání zodpovědnosti za své zdraví, pravidelné kontroly, komunikace s lékaři, léčebný plán**
- **zajištění potřebného materiálu pro ošetření ran a adekvátní podpora pečující osobou**
- **řešení obtížných aspektů určité životní etapy**
- **změna dosavadního způsobu života a postupné nastavení nového režimu, životního stylu**
- **hledání silných stránek nemocného s EB, kterých v samostatném životě může využít**

- **nedostatečná podpora systému ve vyhledávání a dosažení vhodného pracovního uplatnění pro člověka s takto specifickými obtížemi**
- **hledání a využití příležitostí, ve kterých může nemocný s EB navazovat nové vztahy**
- **edukace blízkých, se kterými nemocný nově navazuje vztahy**
- **reakce lidí (blízkých i těch vzdálenějších) na stav vašeho těla**
- **nejistoty v oblasti milostného života a sexuality**
- **řešení otázek kolem založení rodiny a možných rizik souvisejících s dědičným přenosem nemoci**
- **řešení otázek kolem hledáním vhodného samostatného bydlení, aj.**

Ve všech uvedených oblastech může nabídnout oporu odborný tým EB Centra a DEBRA ČR. Odborníci se zkušeností, kteří jsou připraveni pacienta a jeho rodinu v jeho otázkách a obtížích provázet.

Jedním z prvních kroků k naplňování nezávislosti je aktivní komunikace s odborníky EB Centra i odborníky týmu DEBRA. Postupně byste měli brát na sebe podíl odpovědnosti za ošetření vlastních zdravotních potřeb, komunikaci ohledně zařízení potřebných náležitostí péče (objednávání do specializovaných ambulancí, objednávání zdravotnického materiálu, vyhodnocování stavu ran, pravidelnost ošetření a využití konzultací se zdravotním týmem, komunikace terapeutických cílů, komunikace s pedagogy apod.).

Volba průvodce, který se může stát hlavním partnerem pro komunikaci s odborníky i při řešení jednotlivých obtíží, je zcela na vás. Může jím být příbuzný, známý, partner, případně odborný pracovník DEBRA ČR. Můžete takového průvodce využívat minimálně, ale může vám také být podstatnou oporou v postupném nabývání jistoty ve vyjadřování a naplňování vlastních potřeb a péči o ně.

Vhodné je se postupně naučit pokládat otázky, sdílet své myšlenky a pochybnosti, nápady na inovace. Pokuste se být aktivní při řešení případných nastalých problémů, jejich zvládnutí by mělo být výsledkem odborného posouzení a vašich preferencí v nastalé situaci. Nemůžete očekávat, že někdo bude předvídat něco, co zřetelně nesdělíte. Základem kvalitní komunikace je vzájemná vstřícnost a srozumitelnost.

Nebudte na to sami!

- Využijte osobu blízkou (partnera, kamaráda).
- Nadále využívejte opory svých rodičů a příbuzných v míře, která je pro vás přijatelná.
- Oslovujte pracovníka Odborného týmu DEBRA ČR.

Někteří pacienti s EB mohou mít pocit, že mají minimální nebo žádnou kontrolu nad omezeními, která EB přináší. Pak se také mohou v důsledku omezení možností ovlivnit různé životní situace propadat do prožitku ztráty kontroly nad vlastním životem. S takovými prožitky je nezbytné pracovat, sdílet je a umožnit rozpoznání, které aspekty v životě s nemocí lze uzpůsobit, aby se pocit kontroly pacienta posílil. Zásadním rizikem u nemocného závažným onemocněním je sociální izolace. Snížení rizika takového důsledku vyžaduje velmi aktivní přístup a mnohdy i cílené překonávání určitých nejistot a obav.

Součástí nezávislosti je také odpovědnost vůči nejbližšímu sociálnímu okolí, ve kterém se pohybujete. Vhodná je určitá míra informovanosti okolí (např. pedagogů ve škole, případně nadřízených v zaměstnání). V potřebné míře (kterou nejlépe odhadnete vy sami) je vhodné informovat o aktuálních zdravotních komplikacích a zákrocích, aby pedagog či jiný odborník mohl reagovat rozvinutím potřebné podpory.

2.c Péče o rány a léčba bolesti

Bolest je nevyhnutelnou a potřebnou součástí života. Dává nám možnost zaznamenat ohrožení. U pacientů s EB je však bolest velmi výraznou součástí každodenního života. Mnoho pacientů se závažnou formou EB má zcela jiné zkušenosti s bolestí než běžná populace.

Je známo, že bolest je vjem, který obsahuje nejen tělesnou, ale také psychickou, sociální i duchovní stránku ([odkazujeme na koncept „total pain“ D. C. Saunders](#)). Při vyhodnocování prožívání bolestivých podnětů je nutné brát v úvahu všechny tyto aspekty. Každý jedinec má odlišnou vnímavost bolesti (tzv. práh bolesti). U mnohých pacientů se psychické obtíže rozvíjí na pozadí bolestivých zážitků. U malých dětí se i při maximální citlivosti pečovateli může rozvinout silná emoční reakce, která je bolestivým podnětem opakovaně vyvolávána.

Bolestivé podněty mohou vést k prožitkům až traumatické hloubky. V reakci na silné emoční podněty se lišíme někdy velmi výrazně jeden od druhého. Traumatický potenciál dané situace (bolestivého podnětu) někdo s ohledem na své aktuálně dostupné síly a odolnost může zpracovávat docela s lehkostí, pro někoho úplně stejná situace znamená naprosto nepřiměřenou zátěž a vede k rozvoji silné stresové reakce. Průběh reakce vypovídá jen velmi nejednoznačně o celkové (někdy i skryté) kapacitě jedince pro zvládnutí stresových podnětů, nebo snad o tom, kdo „bolest zvládá lépe“. Dokud se cíleně pacient s oporou v odbornících na zvládnutí bolesti nezabývá tím, co všechno je v jeho konkrétním případě pro klidnější zvládnutí bolestivých podnětů možné využít, může sice bolest zvládat statečně, ale s vynaložením velkého množství energie. Možná se ale připravuje o určitou míru kvality svého života. Pacient bez hledání strategií zvládnutí pak v některých případech musí rozvinout mimořádně silné psychické obrany, s jejichž podporou může čelit velmi náročným každodenním momentům.

Někdy slyšíme, že si pacient na bolest „zvykne“. Psychické obranné mechanismy jsou přirozenou reakcí lidského organismu, které jsou aktivovány ve chvíli, kdy zátěž doléhající na organismus překračuje únosnou mez. Většinou se udržení obran organismus jedince nepřiměřeně vyčerpává, nebo se v určitém ohledu připravuje o pestrost prožívání každodenního života, může například omezit sociální kontakt jedince s okolím. Dobré ošetření (léčba) bolesti tedy může přinést celkové zvýšení kvality života nemocného s EB na mnoha úrovních.

 **Bolest může být trvalá (tzv. chronická) nebo okamžitě nastupující (akutní). Duševní a fyzické zdraví jsou úzce propojené oblasti zdraví, a to tak silně, že jedna druhou mohou ovlivňovat. Je důležité také psychologické způsoby zvládání bolesti s odborníky probírat a hledat v obou oblastech možnosti vyvážené podpory celkového zdraví.**

Pokud vnímáte, že bolest nezvládáte tak dobře, jak byste si představovali, může její negativní vliv dopadat na vaše emocionální a sociální zdraví. Přiměřené ošetření bolestivých zážitků může napomoci tomu, že se budete cítit celkově lépe. Zlepšíte tak nejen svoji fyzickou pohodu, ale také určitou uvolněnost v dalších oblastech života. Je důležité zvažovat možnosti ošetření bolesti, včetně užití lékové podpory. V tomto textu chceme představit i další možnosti ošetření bolesti mimo aplikaci léčiv. Rádi bychom vás podpořili ve vědomém hledání způsobů, jak situace se zdroji bolestivých zážitků ošetřit, dopřát si úlevu po prožití bolestivých zážitků. Zvládání bolesti bychom měli v dospělosti ustálit do plánu, ze kterého vyplývá, jaké využijeme podpory v konkrétních situacích (při přípravě na ošetření, při péči o ránu, po ošetření, při akutním zážitku bolesti atd.).

S ohledem na další stránky prožívání bolesti, jak jsme uvedli výše, je také důležité si uvědomit, že snášet bolest může být pro nás usnadněno také posílením psychického rozpoložení a s podporou blízkých.

 **Prožívání bolesti a její ošetření je vhodné konzultovat se specialistou na léčbu bolesti – algeziologem. Je vhodné vždy informovat o bolesti i další specialisty EB týmu, včetně psychologa, případně psychiatra.**

Spolu s pracovníky EB Centra zvládnete:

- **objasnit, proč je léčba bolesti důležitá,**
- **důkladně zvážit pochybnosti ohledně užívání léků při bolesti,**
- **zorientovat se, jaké jsou aktuální účinné postupy pro zvládání chronické a akutní bolesti,**
- **vypracovat společně osobní plán zvládání bolesti, zejména pro případ rychlého zásahu při zhoršení stavu ran a zvládnutí vážnějších zranění.**

Zažívání bolesti by nemělo limitovat kvalitu vašeho každodenního života. Cílem dobrého nastavení ošetření bolesti je, aby bolest jakoukoli část vašeho života (rodinný život, školu, práci, společenský život) ovlivňovala zcela minimálně nebo ji nejlépe vůbec neovlivňovala. S určitou mírou bolesti je někdy nevyhnutelné se naučit žít (někteří pacienti tuto variantu před využitím možnosti medikace bolesti upřednostňují). Při všestranné otevřené komunikaci tohoto nelehkého tématu se nakonec můžete propracovat k takovému zvládání bolesti, které omezuje její dopad na vaše psychosociální zdraví.

2.d Úzkost jako přirozená reakce?

Úzkost je složitější emoční stav, který je doprovázen tělesnými reakcemi, jako je například dechová nedostatečnost, pocení, svalové napětí. Patří k ní také specifické myšlenkové obsahy, při prožívání úzkosti míváme obavy o to, co se bude dít (s námi, někým blízkým), obavy z budoucnosti. Úzkost je přirozenou reakcí, může organismus upozornit na rizika, umožňuje tím tedy i lepší přípravu na zátěž (aktivuje část nervového systému odpovědnou za vybuzení organismu, tzv. sympatikus). Pokud jsme v minulosti prodělali negativní zkušenost a nedostatečně jsme její dopad v oblasti prožívání zpracovali, tedy jsme nedošli do stádia, kdy při zpětném pohledu na tuto zkušenost ji již nevnímáme jako zatěžující, mohou se v našich projevech rozvíjet různé psychické symptomy včetně úzkostných prožitků.

Ošetřování ran může vzbuzovat někdy až velmi vysokou míru úzkosti. Při opakování situací s vyvoláním bolestivých podnětů se obvykle projevuje tzv. anticipační úzkost. Toto pojmenování znamená, že při pouhém uvažování o budoucí situaci se dostavuje úzkostná reakce a následně při ošetření ran i subjektivně vyšší zažívaná míra bolesti. Anticipační úzkost je založena na předpokladu, že může přijít ohrožení. Člověk, který takovou úzkost zažívá tedy nevychází z aktuálního bezprostředně hrozícího nebezpečí, ale z vlastní představy takové situace.

 **Pro zvládnutí úzkosti při ošetřování ran může být nápomocné, když máte možnost v maximální míře komunikovat s pečující osobou o způsobu a rychlosti výměny krytí a koupelí. Je prospěšné mluvit o jednotlivých krocích v průběhu ošetření, zajistit si pro náročné úkony maximální pohodlí.**

Pokud jsme opakovaně vystaveni situacím, které vyvolávají úzkostné prožitky, a nemáme dostatečné ošetření takových psychických zátěží, mohou se v našem prožívání rozvinout úzkostné poruchy. Ty jsou zvládnutelné poněkud obtížněji a nejsou přirozenou (tj. "zdravou") reakcí. Spíše znamenají neadekvátní reakci na podněty, které bychom obvykle zvládli. V takových případech se bez odborné pomoci pro zvládnutí těchto reakcí neobejdeme. Pokud vás trápí neustupující napětí nebo potíže se spánkem, vyhledejte po-moc, protože se může jednat o přetrvávající úzkostnou reakci.

2.e Nelékové strategie zvládnutí bolesti

Ať už pacient léky pro ošetření bolesti užívá či nikoliv, bývá užitečné osvojit si další (nelékové) strategie zvládnutí bolesti. Využíváme je nikoliv proto, abychom se vyhnuli užívání medikace, ale zejména proto, aby pacient mohl nabývat pocit kontroly nad svým stavem a účinky případné medikace bolesti bychom tak posílili. Jak už víme, celkové zdraví závisí také na duševní pohodě pacienta a ta je u dospělého pacienta odrazem možností jeho seberealizace a vědomí jedinečnosti.

Nelékové strategie zvládnutí bolesti jsou velmi širokým spektrem intervencí, které může pacient uplatnit individuálně (sám/sama vůči sobě), ale také mohou být zajištěny někým z blízkého okolí pacienta. Aby byly pro daného pacienta použitelné, musí odpovídat jeho aktuálnímu vývojovému období, z čehož vyplývá, že se nutně musí s časem měnit. Takové strategie by také měly být v souladu s přesvědčením a povahou nemocného, aby zapadaly do jeho individuální historie a navazovaly na aktuální pacientovo zaujetí (například je přirozeně motivován zájmovými aktivitami apod.).

Uvádíme zde pro inspiraci zcela jistě velmi neúplný výčet možných nelékových strategií zvládání bolestivých stimulů:

Preventivní

- **Osvojení relaxace (např.pomocí mobilních aplikací), vedení mindful-ness, stress management (např.pomocí organizace času)**
- **Podpora organismu konzumací vhodných potravin (např.pro zlepšení zvládání zánětu apod.)**
- **Sociální a emoční podpora (zejména odraz rodinné pohody ve zvládání bolesti)**

Situační

- **Specifikace času ošetření (pacient sám si určí pravidelný čas, ke kterému také uskuteční potřebnou přípravu, nebo je čas vylad'ován s pomáhající blízkou osobou)**
- **Odvedení pozornosti (zapojení do kreativních činností, využití virtuální reality, poslech hudby, aromaterapie nebo např. sledování videí)**

Psychologické

- **Trénink speciálních technik pro posílení odolnosti (změna přemýšlení o bolesti, práce s tělem a podpora vyrovnávání s prožitkem bolesti apod.)**
- **Podpora zvládání přítomností důležité vztahové osoby při bolestivých úkonech, možnost psychotherapie**
- **Práce s imaginací a rozvojem postupů odpoutání mysli v čase fyzicky náročných (bolestivých) úkonů**

Fyzikální terapie a rehabilitace

- **Snížení svalového napětí, použití fyzioterapeutických postupů apod.**

S nalezením vhodného způsobu kombinace lékové a nelékové strategie zvládání bolesti může napomoci skupina odborníků týmu EB Centra a DEBRA ČR.

Tipy při výměně obvazů

- **Využívejte rozptýlení a věnujte se příjemným činnostem, abyste snížili napětí (poslech hudby či vyprávění, zpěv, sledování zklidňující vizualizace nebo filmů, něco dobrého na chuť, aromaterapie nebo meditace).**
- **Nezapomeňte, že je ve vaší moci rozhodnout, kde, jak a jak rychle či pomalu chcete obvaz vyměnit.**
- **Pokud vám s péčí o ránu někdo pomáhá, proberte spolu každý krok ještě před provedením převazu.**
- **Výměna obvazu bolest také obvykle snižuje.**



3. Základní údaje o onemocnění EB a systému péče o nemocné s EB v ČR

Co je Epidermolysis bullosa congenita (zkráceně EB)?

EB je skupina vzácných vrozených geneticky podmíněných onemocnění charakterizovaných křehkostí kůže a sliznic (EB je známá jako „nemoc motýlích křídel“). Projevy EB jsou velmi rozmanité, mohou být mírné i velmi závažné. U závažných typů dochází ke vzniku puchýřů a bolestivých otevřených ran nejen na kůži, ale i sliznicích vnitřních orgánů těla, které se hojí jizvením, vedou k invaliditě pacienta. Nemoc se může projevit v různém věku.

EB zahrnuje čtyři hlavní typy:

- **EB simplex (EBS)**, nejčastější (více než 50 % nemocných u nás), mírnější průběh
- **junkční EB (JEB)**, vzácná (9 % případů v ČR), průběh podobný jako u dystrofické
- **dystrofická EB (DEB)**, nejzávažnější typ, rány a puchýře mohou vznikat i samovolně
- **Kindlerové EB (KEB)**, velmi vzácný typ, s řadou dalších komplikací.

Celkem je známo více než 30 podtypů EB. Jedna forma nikdy nepřechází do druhé. EB se vyskytuje ve stejné míře u žen i u mužů a nemá žádný vliv na intelekt člověka.

Stručně z historie vývoje EB centra ČR (www.ebcentrum.cz)

EB Centrum FN Brno je jediné specializované pracoviště v ČR, které pečuje o pacienty s onemocněním Epidermolysis bullosa congenita od novorozeckého věku po dospělé pacienty. EB Centrum FN Brno poskytuje péči i cizincům. Školí specialisty z okolních států, kde specializovaná centra vznikají.

EB Centrum vzniklo v roce 2001 při Dětském kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno, v Dětské nemocnici v Černých Polích. Jeho zakladatelkou je prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D., která se již více než 20 let zabývá problematikou epidermolysis bullosa congenita.

V EB Centru v Brně působí mezioborový tým odborníků, který společně poskytuje pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné dědičné onemocnění. Centrum soustředí pacienty z celé ČR, proto specialisté vítají komunikaci s lékaři z místa bydliště pacienta.

EB Centrum FN Brno je od prosince 2016 členem Mezinárodní referenční sítě pro vzácná kožní onemocnění ([European Reference Network-Skin](#)).

Centrum dále úzce spolupracuje s patientskou organizací [DEBRA ČR](#).

Historie a současná podoba nejen psychosociální péče DEBRA ČR

Od samotného založení organizace byla v kontaktu s pacienty a jejich rodinami sociální pracovnice. V průběhu let a nabýváním zkušeností s ohledem na specifickou nemoc a nezbytnost specializované péče probíhalo postupné obohacování rozmanitosti odborného týmu. Odborný tým DEBRA ČR se postupně rozšířil o nutričního specialistu, pracovníky v sociálních službách, psychologa a tzv. kouče.

V oblasti psychologické odbornosti se také stále zřetelněji formulovala témata, která nemohl ošetřit pracovník jiné odbornosti než psycholog nebo psychoterapeut. Ačkoliv vždy určitou nespecifickou psychologickou péči v kontaktu s pacientem citlivě poskytuje každý člen odborného týmu.

Psycholog je součástí odborného týmu DEBRA ČR od roku 2011. Je důležité mít v týmu i odborníka na psychologickou péči, který je dobře s onemocněním obeznámen a udržuje pravidelný kontakt s pacienty s EB a jejich rodinami.

Psycholog DEBRA ČR poskytuje prostor k pojmenování potřeb pacienta. Spolu s pacientem hledá vhodné cesty naplnění potřeb. Cesty zahrnují i přijetí kompromisů, soulad v limitovaných možnostech. Psycholog napomáhá růstu sebehodnoty pacienta a jeho zdravému naplnění osobní jedinečnosti. Psycholog nabízí ošetření zraněné duše.

Sociální pracovník DEBRA ČR provází pacienta a jeho rodinu od narození celým životem. Dívá se spolu s pacientem a jeho rodinou na složité životní situace a nabízí možnosti, které mohou vést k řešení obtíží. Sociální pracovník dokáže správně nasměrovat, předat kontakty, propojit s jinými odborníky nebo institucemi. Ať se onemocnění vyvine k lepšímu nebo horšímu, vždy je tu pro pacienta a jeho blízké.

Vedle psychologické a sociální péče poskytované samotnými členy odborného týmu DEBRA je nezbytné s problematikou postupně obeznámit další odborníky z organizací s regionální působností. V případě potřeby oslovujeme tedy odborníky v okolí bydliště našich pacientů, kteří mohou potřebnou podporu nabídnout a umožnit tak flexibilnější a stabilnější péči v daném regionu. Odborníků, kteří k péči o pacienta s EB mohou přispět, může být opravdu velké množství, jedná se například o sociální pracovníky, pedagogy, psychology, psychoterapeuty, fyzioterapeuty a jiné.

4. Lidé v DEBRA ČR a EB Centru

Odborný tým DEBRA ČR

Vedoucí sociálních služeb, kouč

Alice Brychtová, alice.brychtova@debra.cz, +420 608 384 562

Pracovník v sociálních službách, nutriční specialista

Mgr. Diťa Horká, diťa.horka@debra.cz, +420 773 982 299

Sociální pracovnice

Bc. Lucie Klimešová, lucie.klimesova@debra.cz, +420 773 628 299

Sociální pracovnice, kouč

Mgr. Lada Pazourková, lada.pazourkova@debra.cz, +420 773 682 299

Psycholog

Mgr. Jakub Kozák, jakub.kozak@debra.cz, +420 773 467 898

Specialisté EB Centra

www.ebcentrum.cz/specialiste-eb-centra-cr/s5

5. Zdroje a odkazy

<http://skin.ern-net.eu/>

www.debra.cz

<https://www.debra-international.org/pain-care-in-eb-cpg>

<https://www.debra-international.org/>

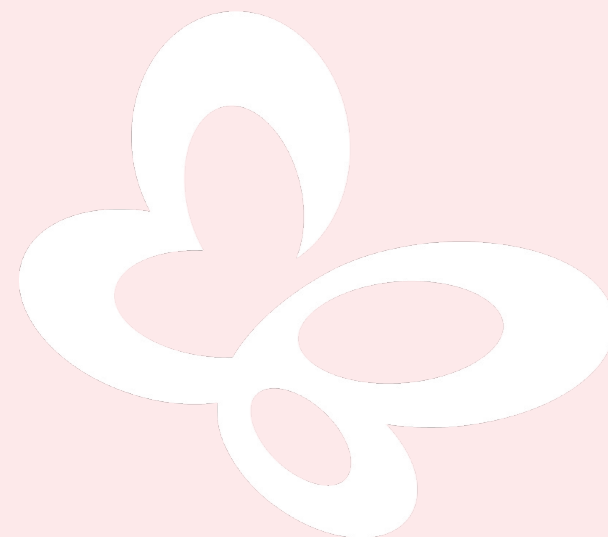
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC1200625/>

<https://www.debra-international.org/post/diyc-at-the-debra-care-conference-in-atlanta>

Poděkování

Dovoluji si vyslovit poděkování vážené paní kolegyni, prim. MUDr. Haně Bučkové, Ph.D., která sdílením zkušeností a vlídným doplňováním tohoto textu jeho vznik podpořila. Také děkuji milým kolegům z DEBRA ČR za podněty a společné poznávání života „Motýlků“.

Mgr. Jakub Kozák
psycholog





Oblasti podpory psychosociálního týmu v Debre

Kdy mám oslovit specialistu pro psychosociální péči DEBRA ČR?

- obtížně přijímám omezení způsobená touto nemocí
- pociťuji přetrvávající psychické napětí
- chci se připravit na nepříjemné zákroky
- hledám vhodné způsoby ošetření bolesti
- omezují mne spánkové obtíže
- doléhají na mne úzkosti
- potřebuji pracovat na posílení svých zdrojů pro zvládnutí některých kroků a povzbuzení trpělivosti se sebou
- pociťuji ztrátu zájmu o běžné činnosti, nedostatek energie
- vnímám sociální obtíže vyplývající z proměn a limitů mého nemocného těla
- potřebuji posílit svoji nezávislost
- uvědomuji si ztráty v průběhu vývoje, zvyšování omezení fyzického stavu (progrese onemocnění) a potřebuji si s někým utřídit myšlenky
- hodil by se mi názor druhého při řešení konkrétních situací, které vyplývají ze záludnosti a náročnosti onemocnění

Brožura vznikla za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY