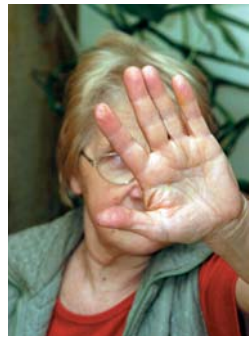
Chorobliwe poczucie niechcianego wstydu

Prof. dr hab. med. Tadeusz Tołłoczko

Życie uczy, a lektura naszego kwartalnika udowadnia, że najczęstszym a równocześnie bardzo groźnym powikłaniem NTM jest wyzwalanie poczucia wstydu, w stopniu, który nazwać można „chorobliwym poczuciem niechcianego wstydu". W każdym artykule omawiającym kliniczne aspekty NTM, oraz we wszystkich niemal listach Czytelników do Redakcji, problem ten ukazuje się jako poważne dla chorych zagrożenie pomimo, że w znamiennie dużej liczbie przypadków można powikłaniu temu zapobiec, wyleczyć lub je poprawić.



Wprawdzie nikt nie chce i nie lubi mówić, i „chwalić się" swoimi schorzeniami, to jednak dolegliwości ujawniające się w postaci krępujących objawów szczególnie często powodują negatywne skutki emocjonalne i psychologiczne. Wpływają one negatywnie na życie zawodowe, towarzyskie, jak również na ekonomiczne i społeczne aspekty jakości życia.

Zastanawia jednak, dlaczego tak często chorzy z poczucia wstydu nie ujawniają lekarzowi w istocie swej przecież chorobowej przypadłości, jaką jest NTM. To właśnie przez w zasadzie niechciane poczucie wstydu chorzy zupełnie niepotrzebnie latami cierpią.

Wstydliwość

Wstydliwość jest najbardziej ludzką z ludzkich cech. Wstyd jest osobliwością bardzo złożoną przekraczającą pojęcie stanu emocjonalnego wyrażającego poczucie własnej niedoskonałości, ułomności. Niekiedy wiąże się nawet z poczuciem niezawinionej winy, mniejszej wartości. Ujawniać się może w wyniku przeżycia życiowej porażki, ograniczeń w wykonywaniu codziennych życiowych obowiązków lub braku kontroli nad sobą samym i swymi przywarami (np. alkoholizm), słabostkami i fizycznymi ułomnościami. Jest rzeczą bardzo znamienną, ze ekspresja poczucia wstydu jest tym silniejsza, im mniejsza jest akceptacja ujawniającej się własnej niedoskonałości. Tak więc poczucie wstydu może być przesadnie intensywne i zupełnie nieadekwatne do skutków jakie dana cecha oceniana jako niedoskonałość wywołuje. Są przecież osoby, które wstydzą się np. łysiny.

Jednak należy sobie zawsze uświadamiać, że każdy człowiek z tytułu swej przyrodzonej ludzkiej niedoskonałości z natury rzeczy posiada różne ograniczenia i wady, których istnienie może zaakceptować, do których może się zaadaptować, albo je nawet korygować. Do bardzo powszechnych i oczywistych wad i niedoskonałości człowieka należy np. krótkowzroczność. Wada ta jest najbardziej oczywistym przykładem możliwości jej zarówno pełnej akceptacji jak i korekcji.

Powszechność występowania tej niedoskonałości i łatwość jej korekcji sprawia, że jest ona w pełni akceptowalna i nie wyzwala poczucia wstydu. Jednakże pomimo powszechnego występowania w mniejszym stopniu akceptowana jest głuchota. Korekta tej wady jest jednak na ogół trudniej osiągalna i w sposób znamienny zaburza, lub wręcz uniemożliwia zdolność bezpośredniego porozumiewania się z otoczeniem.

Poczucie wstydu jest także, a raczej czasami bywa, stanem emocjonalnym wynikającym ze świadomości popełnienia jakiegoś czynu prawnie, a zwłaszcza moralnie niedozwolonego. Ale również i w tym przypadku jest ono skutkiem świadomego odczucia własnej ułomności, a nawet winy z tytułu przekroczenia przyjętych norm i zasad.

Wielkie jest poczucie wstydu z tytułu poniesionych własnych klęsk i porażek. Nawet tych niezawinionych. Czasami wstydzimy się również z powodu niespełnienia podjętych zadań i obowiązków, oraz niewykorzystania danych nam przez los uzdolnień, szans i możliwości. Wstydzimy się nieumiejętności sterowania własnym życiem, nieumiejętności panowania nad własnymi słabościami. To wszystko wyzwala poczucie mniejszej wobec innych wartości, oraz strach przed brakiem społecznej lub towarzyskiej akceptacji i śmieszności. Dominuje zwykle obawa nieszczerego współczucia, albo też mniej lub bardziej ukrywanej pogardy. Wszyscy, a więc i chorzy, przecież świadomi jesteśmy, że nawet rzeczywiste współczucie po dłuższym okresie trwania choroby zamienia się często w zniecierpliwienie, rozdrażnienie, zniechęcenie, a ze strony chorego w coraz wyraźniej ujawnia się żal, a nawet zazdrość wyrażająca się rosnącymi wymaganiami, żądaniami i pretensjami.

My wszyscy jako ludzie jesteśmy ułomni i ograniczeni. Wszyscy na ogół bezboleśnie godzimy się z faktem, że nie zostaliśmy obdarzeni jakimś talentem np. muzycznym, malarskim, literackim, sportowym. Reprezentować jednak możemy za to inne wartości, które sprawiają, że nadajemy jednak swemu życiu niedostrzegalną przez innych wartość i sens. Nawet w takich przypadkach nie ma więc potrzeby czuć się jednostką mniej lub mało wartościową. Nie można wobec samego siebie być zbyt krytycznym. Trzeba tylko umieć dostrzec i chcieć uznać swoją ludzką „ułomną normalność", że pomimo niedoskonałości i czasami braku pożądanych właściwości jesteśmy normalnymi ludźmi wcale nie gorszymi od innych.

Wstyd jako objaw pozytywny

Istnieją sytuacje, w których poczucie wstydu jest objawem pozytywnym i korzystnym. Wstydzić się bowiem należy wówczas, gdy nie dokładamy żadnych ani starań, ani wysiłku by posiadane ułomności i niedoskonałości przezwyciężać, lub je co najmniej korygować. Popełniamy wówczas wobec siebie samych grzech zaniechania. Wstyd może być, więc pojęciem bardzo pozytywnym. Istnieje pojęcie „kultury wstydu". Jakże często mówi się: „wstydź się" w celu zapobieżenia niegodnemu postępowaniu. To brak „kultury wstydu" i przyzwoitości cechuje wszelkiego rodzaju aferzystów, oszustów i malwersantów. Tak więc wstyd może więc być też uczuciem pozytywnym. W takich przypadkach wstyd pełni wówczas rolę naturalnego sygnału zapobiegającego złu.

Przeciwieństwem pozytywnego poczucia wstydu jest bezwstyd. Jest to sytuacja, w której ktoś nie wstydzi się tego, czego wstydzić się powinien. Tak więc wstydzić się należy tylko swego bezwstydu. Bezwstyd pojawia się wówczas, gdy człowiek traci poczucie, dobra, piękna, godności. Jest jawnym wypowiedzeniem się po stronie zła. Wraz z bezwstydem w parze ze sobą idzie hipokryzja, będąca z kolei kłamliwym wypowiedzeniem się po stronie dobra.

Chorobliwa osobliwość

Wstyd może jednak też być zjawiskiem chorobliwym - uniemożliwiającym, lub też nawet wprost paraliżującym nasze działania poprzez dewaluację naszej samooceny i poczucia wartości, oraz pewności siebie. Wstyd staje się wówczas jednym z najbardziej destrukcyjnych uczuć. Może bowiem prowadzić nawet do utraty poczucia godności własnej. Naturalnym mechanizmem obronnym staje się wówczas zamykanie się w sobie i zerwanie łączności z środowiskiem prowadzącym do autoalienacji i pełnej izolacji.

Jakość życia

Aczkolwiek pojęcie jakości życia jest wieloznaczne i wielozakresowe, to jednak w odniesieniu do poruszanego tematu wyraża ono stopień satysfakcji i zadowolenia z niego. Jakość życia i poczucie jakości ży-

cia - jako pojęcia odmienne - w znamiennie dużym stopniu uwarunkowane są zdrowiem. Tak więc nawet w przypadku choroby lub jej powikłania, należy dążyć do poprawy jakości życia usuwając wszelkie czynniki wpływające negatywnie na odczuwanie jakości naszego życia. W odniesieniu do NTM czynnikiem wybitnie pogarszającym odczuwanie jakości życia, oraz wymierne jego parametry i jest niechciane poczucie chorobliwego wstydu. Nasze zarówno fizjologiczne jak i patologiczne problemy zdrowotne nigdy jednak nie mogą być oceniane w kategoriach cudzej lub własnej winy lub kary, lecz jako moralny, naukowy, psychologiczny, społeczny, ekonomiczny i czysto lekarski dylemat do rozwiązania. I taka jest właśnie misja i cel czytanego obecnie kwartalnika.

Przyjmuje się, że pojęcie jakości (łac. *qualitas*) zostało po raz pierwszy zdefiniowane przez Platona. W zrozumieniu filozoficznym wyrażać ono miało „stopień doskonałości". Pojęcie „jakość" charakteryzować mogą zarówno cechy obiektywne - mierzalne w jednostkach np. centymetr, gram, sekunda, forma, stan, oraz subiektywne, a także zależne od percepcji faktów i zjawisk, od stosowaniu osobistych kryteriów oceny wartości, również w oparciu o osobiste upodobania i uprzedzenia.

Zadania wobec poczucia niechcianego wstydu

Każda choroba przewlekła, a zwłaszcza „wstydliwa" stopniowo pogarsza samopoczucie chorego. Jednym z zasadniczych czynników sprawczych tego zjawiska jest uświadamianie sobie realnego zagrożenia utraty poczucia niezależności oraz samowystarczalności.

Tego niechcianego, chorobliwego wstydu ze wszech miar należy się pozbyć, ponieważ jest on zawsze i niepotrzebny i nieadekwatny do stwierdzanej niedoskonałości, lub nawet ułomności.

Zadaniem lekarza jest nie tylko zapobiegać i leczyć choroby. Nie tylko zapobiegać kalectwu, nie tylko walczyć o życie i walczyć ze śmiercią, ale pobudzać chęć chorego do walki o zdrowie i życie, pobudzać jego chęć do życia.

Dlatego też zasadniczym zadaniem lekarza na każdym etapie lekarskiej opieki nad chorym z NTM jest nie dopuścić do takiego stanu, by zakłopotanie stopniowo przerodziło się w złość i wstyd, a lęk stopniowo przeistaczał się w rozpacz i bezradność. Lekarz musi nie tylko diagnozować i leczyć chorego. Takie postępowanie może być wystarczające w weterynarii. Do humanistycznych obowiązków lekarza należy wpajać choremu przekonanie, że jego zdrowotne dolegliwości są, lub mogą być przy jego współpracy odwracalne lub złagodzone w stopniu umożliwiającym niekiedy nawet normalne funkcjonowanie.

Należy pomóc choremu odnaleźć takie domeny życia i tak je zorganizować, by mógł on nie tylko normalnie egzystować i zaradnie funkcjonować, ale nawet mieć możliwość pełnej osobistej samorealizacji. Jakże często przyczyną wstydu jest niewiedza. Zasadnicza rolę w takich przypadkach odgrywa zdolność lekarza do przekonywania i zdobywania zaufania.

W kontakcie z chorym najmniejszą nawet poprawę i ustępowanie dolegliwości i objawów choroby przypisywać należy nie tylko sobie i zastosowanemu leczeniu, lecz właśnie choremu. Rezygnować nawet należy z ujawnienia własnego poczucia rzeczywistej satysfakcji ze skutecznie zastosowanego procesu diagnostyczno terapeutycznego. Chorzy bardzo często nie akceptują i wstydzą się możliwości uciążliwych nieraz powikłań. Dlatego należy sprawiać, aby odczuwali oni radość z drobnych nawet, ale własnych sukcesów i mieć świadomość, że są one skutkiem jego determinacji, wysiłku woli i zmagań z chorobą. Taka metoda działania przekona chorego i zachęci do dalszego wysiłku, bowiem niewielka nawet poprawę potraktuje on jako zwiastun późniejszego sukcesu.

■

Ś R O D K I W C H Ł A N I A J Ą C E

Refundacja pieluch w Republice Czeskiej

■ Od bieżącego numeru *Kwartalnika* przedstawiamy rozwiązania refundacji środków wchłaniających stosowane w wybranych krajach. Rozpoczynamy od Czech - kraju podobnego do Polski pod względem współczesnej historii oraz poziomu dochodu narodowego.

W obu krajach istnieje refundacja środków wchłaniających dla osób z NTM. Podstawowa różnica to wskazania medyczne uprawniające do refundacji: w Czechach jest to nietrzymanie moczu, w Polsce - nowotwory i choroby układu nerwowego. Rodzaje refundowanych środków wchłaniających są podobne - w Czechach lista produktów poszerzona jest o majtki chłonne.

Miesięczne limity cenowe oraz ilościowe są dwa razy większe u naszych południowych sąsiadów niż u nas. Pacjent w Czechach prawie wszystkie produkty może otrzymać ze 100% refundacją, w Polsce natomiast za dopłatą w wysokości 30% (wyjątek stanowią pacjenci z nowotworem, którym przysługuje stuprocentowa refundacja).

MK

Refundacja środków wchłaniających: Czechy vs. Polska

	CZECHY	POLSKA
Liczba mieszkańców	10 mln	38 mln
Refundacja środków wchłaniających	tak	tak
Wskazania medyczne do przyznania refundacji	nietrzymanie moczu, z podziałem na stopnie (lekkie, średnie, ciężkie NTM)	choroby nowotworowe, upośledzenie umysłowe, zespoły otępienne, choroby układu nerwowego, wady rozwojowe
Klasyfikacja refundacji w oparciu o stopień nietrzymania moczu	w zależności od stopnia NTM refundacja wkładów anatomicznych, pieluch anatomicznych, pieluchomajtek, podkładów i majtek chłonących	dla w/w kryteriów chorobowych refundacja wkładów anatomicznych, pieluch anatomicznych, pieluchomajtek i podkładów
Ilość refundowanych sztuk / m-c	do 150 szt.	do 60 szt.
Limit cenowy / m-c	w zależności od stopnia NTM (lekkie, średnie, ciężkie) odpowiednio: 550, 900, 1400 CZK (ok. 72, 117, 182 zł)	w zależności od wysokości refundacji (100% lub 70 %) odpowiednio: 77 lub 90 zł
Współpłacenie przez pacjenta	0% dla wszystkich stopni NTM (wyjątek: 30% dla podkładów)	0% przy nowotworach lub 30% przy pozostałych wskazaniach medycznych