

JE DŮLEŽITÉ, ABY PACIENTI DIAGNÓZE POROZUMELI

Rozhovor s Lornou Myers, Ph.D., v New Yorku 30. 7. 2019

Lucia Hrešková

Oddělení klinické psychologie, Nemocnice na Homolce, Praha, CZ; lucia.hreskova@homolka.cz

Psychoterapie. 13 (3), 260–264; ISSN 1802-3983

Můžem Vás poprosit o představení psychogénných neepileptických záchvatů (PNES)?

PNES sú záchvaty, ktoré sa podobajú epileptickým záchvatom. Avšak v priebehu záchvatu nie je zjavná žiadna epileptická aktivita. EEG vlny sú normálne, ale klinicky pôsobí správanie pacienta ako pri epileptickom záchvate.

Ako ste sa dostali ku klinickej práci s pacientmi s diagnózou PNES?

Študovala som psychológiu v Argentíne. Psychológia v Argentíne je zameraná veľmi psychoanalyticky. Na začiatku štúdia som čítala niektoré známe prípady Freuda, ako je napríklad Anna O., Dora K. a iné, ktoré sú svojím spôsobom psychogénne. Bola som fascinovaná týmito pacientmi a chcela som sa im klinicky venovať. Bola som však sklamaná, pretože, keď som sa na týchto pacientov pýtala svojich profesorov, veľa z nich mi odpovedalo, že takýto pacienti už viac neexistujú. Vysvetlili to tak, že hystéria sa rozvinula počas viktoriánskej éry, kedy sexuálne túžby a prejavy boli potlačené. A tie boli následne konvertované na symptómy. Ale teraz žijeme v sexuálne liberálnejšej spoločnosti, teda pacienti s hystériou už viac nie sú.

Po absolvovaní magisterského štúdia psychológie v Argentíne a atestácii z klinickej



Vlevo Lucia Hrešková, vpravo Lorna Myers. Fotografie vznikla během stáže autorky rozhovoru na klinice Northeast Epilepsy Regional Group v New Yorku.

Lorna Myers, Ph.D., je klinická psycholožka a psychoterapeutka, patří ke světovým autoritám v oblasti výzkumu a psychoterapie pacientů s diagnózou PNES. Je autorkou a spoluautorkou mnoha studií a publikací o PNES (například Psychogenic Non-epileptic Seizures: A Guide, 2014).

psychológie, som začala so špecializáciou v neuropsychológii. Pracovala som v epileptologickom programe. A tu som zažila

prekvapenie, keď sme s celým neurologickým tímom pri vizite navštívili pacienta, ktorého nám neurológ predstavil ako pacienta so pseudozáchvatmi. Opýtala som sa ho, čo sú to tie pseudozáchvaty. A keď mi to vysvetlil, bolo jasné, že ide o „Freudovu“ hystériu, ktorá sa vyskytuje aj tu v epileptickom programe. Následne som objavila, že majú takýchto pacientov viac. Celkom 30 % pacientov, ktorí boli hospitalizovaní v našom epileptickom centre, malo tento typ záchvatov (PNES). Začala som sa pýtať, ako budú liečiť týchto pacientov. Odpovedali mi, že po stanovení diagnózy musia odísť z oddelenia, pretože nemajú epilepsiu a na oddelení si potrebujú ponechať voľné lôžka pre pacientov s epilepsiou, nie pre psychiatrických pacientov. Zaujímala som sa, čo sa deje potom. Odpovedali mi, že pacienti, ktorí vyhľadali nejakého odborníka pre duševné zdravie, pravdepodobne v priebehu stretnutia mali záchvat, v tom okamihu psychiater/psychoterapeut neveril, že pacienti majú neepileptické záchvaty a poslal pacienta znova za neurológom. A to sa opakovalo dookola. Povedala som, že som ich klinický psychológ a zároveň neuropsychológ vo výcviku, ale rada by som sa venovala týmto pacientom. A tak to začalo. Povedali mi, že budú len radi. A keď sa neurológovia dopočuli, že je tu nejaká klinická psychologička, ktorá chce pomáhať pacientom s diagnózou PNES, začali mi týchto pacientov posilať do ambulancie. A to je aj dôvod, prečo sme založili PNES skupinu.

Aké by mali byť prvé kroky, ktoré by sme mali ako psychológovia urobiť pri klinickej práci s pacientmi s diagnózou PNES?

V úvode je veľmi dôležité uistiť sa o správnosti diagnózy, pretože mnohí pacienti sa v súčasnosti diagnostikujú sami na základe informácií na internete. Vždy pacientovi poviem, že pre potvrdenie diagnózy je potrebné, aby navštívil neurológa, epileptológa, absolvoval video EEG monitoráciu, pokiaľ je v danej krajine dostupná. A až potom, keď je potvrdená diagnóza PNES, môžeme začať s pacientom pracovať. Následne, keď sa s pacientom stretne pri psychoterapii, je potrebné sa uistiť, či pacienti diagnóze rozumejú. Je dôležité venovať niekoľko úvodných stretnutí psychoedukácii.

Prečo sa u niektorých obetí traumy objaví závažná PTSD symptomatika a PNES? Posledné štúdie hovoria o teórii emočného spracovania. Čo si o tom myslíte?

PTSD symptomatika sa môže rozvinúť u kohokoľvek, kto prežil nejakú životnú traumu. Pacienti s PTSD, ktorí k nám prichádzajú, zažili v priebehu celého života stovky až tisícky traumatických zážitkov. Často to je incest, násilie a mnohé iné traumatické udalosti. U tejto skupiny pacientov je pochopiteľné, prečo sa u nich rozvinula symptomatika PTSD až PNES. Ale máme taktiež inú skupinu pacientov, ktorí (a to nechcem minimalizovať) zažili jednu traumatickú udalosť, alebo záťažové momenty trvali v ich živote podstatne menej ako u tých, ktorí zažívali desiatky rokov napríklad incest. A práve u tejto skupiny pacientov si myslím, že emocionálna regulácia zohráva dôležitú rolu pri rozvoji niečoho tak vážneho ako je ochorenie PNES spolu so symptomatikou PTSD. Myslím, že v prežívaní týchto pacientov je tendencia k disociácii ako obrannému mechanizmu už z akýchkoľvek dôvodov. Avšak nedokážem

presne odpovedať, prečo sa u niekoho rozvinie ochorenie PNES. Je to pre nás stále otázkou. Rozumieme, prečo sa u niekoho rozvinie PTSD, ale PNES je veľmi extrémny symptóm. Sú teórie, ktoré poukazujú na to, že pacienti s PNES boli svedkami záchvatov u druhých, a tak sa naučili toto správanie, ale nie každý z pacientov bol svedkom záchvatov a taktiež nie u každého, kto bol svedkom záchvatov, sa rozvinulo ochorenie PNES.

Individuálna a skupinová psychoterapia u pacientov s diagnózou PNES: Ako pozvať do programu pacientov? Ako začať terapeutický program?

Vždy, keď začíname terapeutický program, je dôležité, aby pacienti rozumeli diagnóze. Takže prvé stretnutia sú o tom, že otvoríme tému a vnímame, ako reagujú na diagnózu. Či ju akceptujú, či jej rozumujú, sú nahnevaní z takého diagnostického výsledku, alebo sú zmätení. Ako reaguje ich rodina na túto zmenu diagnózy, často z epilepsie na PNES. Teda nechávame ich slobodne vyjadriť, čo sa v nich odohráva. Až následne začíname s psychoedukáciou o tom, čo vieme o PNES my. Môj prístup je taký, že všetko, čo viem o PNES, im poviem. Často im predstavím štatistiku, hovorím o rôznych rizikových faktoroch, ktoré poznám. Vždy im zdôrazním, že jednotlivé fakty nemusia byť totožné s ich vlastnou skúsenosťou, sú to poznatky, ktoré poznáme my. Je potrebné sa pacientov pýtať a zapájať ich do procesu, ponúkať im príklady a tiež žiadať príklady od nich, pretože sa chceme dozvedieť čo najviac. Je dôležité, aby boli schopní rozpoznať niektoré z kľúčových udalostí vo svojom živote. Následne, na základe týchto poznatkov, sa s nimi môže-

me dohodnúť na cieľoch psychoterapie, na čom budeme pracovať, na čo sa zameriame.



Lucia Hrešková

Mgr., Ph.D. V disertačnej práci sa venovala diagnostike emočnej regulácie a psychoedukácii pacientů s diagnózou PNES pod vedením doc. PhDr. Lenky Krámské, Ph.D. Absolvovala stáž v Northeast Epilepsy Regional Group, programu pro pacienty s diagnózou PNES, pod vedením Lorny Myers, Ph.D. v New Yorku.

Sú nejaké rozdiely v psychoterapii pacientov s diagnózou PNES a súčasne s PTSD a u pacientov s PNES bez PTSD?

Áno, podľa mňa je v tom rozdiel. Ak hovoríme o PNES akoby o dáždňikovom termíne, máme rôzne podskupiny PNES, hoci termín PNES používame u všetkých pacientov, ktorí majú neepileptické záchvaty. Avšak máme pacientov s diagnózou PNES, ktorí majú rôznu psychiatrickú komorbiditu, napríklad s vážnou depresívnou symptomatickou, úzkostnou symptomatickou a potom máme pacientov s jasnou posttraumatickou symptomatickou. Na základe našich výskumov a klinickej praxe sa nám potvrdzuje, že pacienti s PNES a PTSD pozitívne reagujú na typ liečby zameraný na symptómy PTSD. Najpravdepodobnejšie

preto, že ide o kľúčové symptómy v obraze ich ochorenia. PNES je asociované s PTSD. Teda ak liečime posttraumatickú symptomatiku, pozitívne na túto liečbu reaguje aj PNES symptomatika, pretože ide o ďalšie vyhýbavé správanie. To je môj názor, že pacienti s diagnózou PNES a PTSD sú iní, a preto vyžadujú aj odlišnú liečbu.

Pacienti s diagnózou PNES sú často vnímaní ako závislí a v mnohých prípadoch je to skutočne tak. Akým spôsobom ich pozvať k terapeutickej spolupráci?

Jednou z dôležitých vecí je, že sa ich stále pýtam na ciele, ktoré chcú dosiahnuť po ukončení psychoterapie. Overujem si to napríklad tak, že sa ich opýtam: „Ak prestanete mať záchvaty (je to istý druh sugescie), samozrejme, nedokážeme vám to garantovať na 100 %, ale povedzme, že keď prestanete mať záchvaty, ako si svoj život predstavujete, aké sú vaše sny?“ A je potrebné, aby na to pacienti vedeli odpovedať, napríklad, že sa vrátia naspäť do práce, do školy, alebo chcú obdržať vodičský preukaz, chcú byť schopní postarať sa o svoje deti a rodinu. Jednoducho niečo, čo je konkrétne a k čomu sa spolu môžeme dopracovať. A tak sa stávajú väčšmi nezávislými v priebehu liečby. Ak nie sú schopní povedať, čo chcú dosiahnuť a čomu sa chcú venovať po odoznení záchvatov, potom je to celé ťažšie.

Sú všetci pacienti s diagnózou PNES vhodní na psychoterapiu?

Mnoho pacientov s PNES je v odpore, alebo sú uzavretí voči všetkému, čo sa spája s psychiatriou či psychológiou. Takých pacientov je ťažké začleniť do liečby. Často sú to pacienti, ktorých stretne opäť

po rokoch, pretože im zlyhali všetky ostatné možnosti, navštívili všetkých možných lekárov a skúsili všetky testy. Niekedy sa vrátia o niekoľko rokov úplne vyčerpaní. Sú nahnevaní, že ich diagnóza nie je správna. Rovnako sú to nároční pacienti pre samotných neurológov, tým, že sú nahnevaní a nespolupracujúci. A nie je to ich chyba. Je to spôsob, akým sa chránia. A často, keď sa vrátia do psychoterapie, je im veľmi ľúto, že stratili toľko času.

Sú nejaké špeciálne kritériá, ktoré by mali mať psychoterapeuti spolupracujúci s pacientmi s diagnózou PNES?

Ja si myslím, že takmer každý psychoterapeut môže liečiť pacientov s diagnózou PNES. Je však potrebné poznať túto diagnózu, naštudovať si ju, ale to sú obecné profesijné kritériá, ktoré by mal nasledovať každý psychoterapeut, ktorý sa stretne s ochorením, ktoré dovtedy nepoznal. Odporúčam terapeutom, aby boli pripravení, pretože je to trochu iná diagnóza v porovnaní s inými psychologickými diagnózami, ktoré zvyknú liečiť, práve kvôli prítomnosti záchvatov. Zvyčajne odporúčam zariadiť bezpečnosť v ambulancii. Je dôležité uistiť sa už pred prvým stretnutím, ako záchvaty vyzerajú. Či pri nich padajú a zraňujú sa, ako dlho trvajú záchvaty, pretože niekedy to môžu byť až hodiny, či potrebujú prísť s niekým, kto ich odprevadí. Možno bude potrebné si s nimi sadnúť na podlahu. Podrobné informácie o priebehu záchvatu vám pomôžu predovšetkým v priebehu samotného záchvatu. Dohodnem sa s nimi, či sa ich môžem dotknúť v priebehu záchvatu a na akých miestach, kde to bude pre nich v poriadku. Poviem im, že budem chrániť ich hlavu, takže sa budem musieť dotknúť

ich hlavy. Často sa psychoterapeutické stretnutia kvôli záchvatom prerušia. Ale to nie je nevyhnutné.

Prečo sú pacienti s diagnózou PNES vnímaní často negatívne zo strany ich okolia či zdravotníckeho personálu?

Myslím si, že u časti odborníkov je stále presvedčenie, že títo pacienti záchvaty predstierajú, lebo vyhľadávajú pozornosť, lieky, výhody, napríklad invalidný dôchodok. Povedala by som, že ide o veľmi malú skupinu pacientov s PNES, ktorí majú takéto zámery. Ale tento pohľad sa nejakým spôsobom stal zovšeobecňujúcim pre všetkých týchto pacientov. Ja si myslím, že potrebujeme viac edukovať zdravotnícky personál. Myslím si, že ak porozumejú tomu, ako toto ochorenie vzniká, aké strašné životné udalosti sú za tým, tak potom budú mať iný prístup k týmto pacientom, budú sa na nich pozeráť inak.

V článku „Conversion disorder and the trouble with trauma“ autori Kannan a Craig (2019) predstavujú čitateľovi prehľad súčasnej diskusie o tom, či by sa konverzná porucha mala chápať ako psychogénna alebo namiesto toho zatiaľ nevysvetlená neurologická porucha...

Je to výborný článok. Myslím si, že toto sme už zažili. Ak nepoznáme históriu, je riziko, že sa bude opakovať, že budeme opakovať naše chyby. Aj v minulosti sme boli vo funkčnom nastavení tohto ochorenia s Dr. Charcotom a pred ním som si istá, že boli ďalší. Dr. Charcot hľadal dynamickú léziu, ktorú nikdy nenašiel. Urobil veľa pre hystériu, pretože skutočne pozdvihol

symptómy a ochorenie, ktorému sa dovtedy nevenovala pozornosť. Takže nebezpečenstvo s funkčnou poruchou je v tom, že na jednej strane je možné, že je za tým nejaký neurologický základ u týchto pacientov, ktorý by mohol vysvetľovať, prečo u pacientov dôjde k disociácii, ku trasu tela. Avšak primárnym problémom u týchto pacientov je psychologická báza. Rozhodne je u týchto pacientov prítomná životná nepriazeň, zažitie nešťastia v priebehu ich života a poprieť to, by znamenalo stratiť veľa podstatných informácií o pacientoch, a teda spôsobu, ako ich liečiť.

Čím je pre vás práca s pacientmi s diagnózou PNES zaujímavá?

Myslím si, že sú to najfascinujúcejší pacienti, akých som kedy stretla. Majú symptómy, ktoré spájajú neurológiu so psychológiou. Vyžadujú multidisciplinárny prístup. Každý deň prichádza niekto s iným príbehom a my máme niečo konkrétne, čo môžeme merať - a to sú záchvaty. Pretože na konci liečby je našim cieľom, aby bol pacient bez záchvatov. A prináša to uspokojenie, keď pacient, ktorý mal 10 záchvatov v priebehu dňa, zrazu nemá žiaden alebo má 1 záchvat každé dva týždne. Pretože hoci tieto záchvaty sú neepileptické, aj tak negatívne ovplyvňujú činnosť mozgu. Energia, ktorá je vložená do disociatívnej epizódy, je obrovská a pacienti majú následne často bolesti hlavy aj deň po záchvate a cítia sa vyčerpaní. Pacienti bez záchvatov vnímajú veľké zmeny vo svojom živote, zrazu dobre komunikujú, zlepšila sa ich pamäť, pokračujú v štúdiu alebo v práci a vidieť takéto pokroky, je pre psychológa veľkou posilou v jeho práci.