

3. Zmaga proti vdaji



Sprememba načrtov

Družina ima ključno vlogo pri zdravljenju shizofrenije. Zagotavlja dolgotrajno oskrbo in stalno pomoč, večina obolelih pa ostane pri svojih sorodnikih ali se k njim vrne. V veliki večini gospodinjev so glavni skrbniki starši. V mnogih primerih odgovornost za oskrbo prevzamejo sami, še preden izvedo za diagnozo.

Najpomembnejši vpliv shizofrenije je, da trajno spremeni vsakdanje življenje celotne družine. Ker sta vsaka odločitev in vsako dejanje osredotočena na osebo, ki trpi za shizofrenijo, si skrbniki prizadevajo zmanjšati vpliv motnje na kariero, družbeno življenje, telesno zdravje in čustveno počutje svojega bližnjega. Delujejo kot merilo



realnosti in so vir podpore, spodbude in zagona. Shizofrenija spremeni tudi načrte, ki jih je imela družina za prihodnost svoje ljubljene osebe. Ti načrti so morda vključevali dokončanje šole, iskanje zanesljive službe, razvijanje pomembnih prijateljstev, poroko, otroke in sploh uspešno življenje. Vendar je treba upoštevati, da shizofrenija ne prepreči nujno vseh teh načrtov. Z ustrezno oskrbo in skupnimi prizadevanji celotne družine

se lahko **MNOGI OD TEH NAČRTOV URESNIČIJO.**



Sprejemanje čustev

Po prvem šoku, ki ga povzroči diagnoza shizofrenije, se mnogim negovalcem zdi, da so izgubili svoje načrte, sanje in pričakovanja, povezana z osebo, ki jo imajo radi. Bojijo se tudi, da se ne bodo nikoli več vrnili v prejšnje stanje. To je naraven odziv, prepoznavanje teh občutkov in njihovo sprejemanje pa lahko olajšata dolgoročno uspešno soočanje z motnjo. To je tudi aktiven proces, ki zahteva delovanje in veliko energije.

V tem procesu lahko doživljate različna

čustva, kot so jeza, krivda, žalost, otopelost, osamljenost, pa tudi razdražljivost, težave s spanjem, izgubo apetita in težave s koncentracijo. Te občutke lahko sprejmete tako, da si dovolite izkusiti celoten čustveni cikel.

Čeprav se sprva ne zdi lahko, je koristno, da iz čustvene otopelosti preidete v sprejemanje novih okoliščin in na svojo prihodnost pogledate z novega zornega kota. Če poskušate čustveno nelagodje prezreti ali potlačiti, se stvari ne bodo izboljšale. Nasprotno, vaš poskus jih bo na dolgi rok le še poslabšal. Morda boste obtičali v stanju otopelosti, čutili jezo, bolečino in zamero. Če ti občutki ostanejo nerazrešeni, se lahko prenesejo na druge odnose ali situacije, kamor ne sodijo. Zelo pomembno je upoštevati, da diagnoza shizofrenije še ne pomeni, da je to stanje dokončno. Oseba, za katero skrbite, je še vedno tam, skrita za simptomi, in veliko načrtov, ki ste jih imeli, je morda še vedno uresničljivih ali pa jih je treba le nekoliko prilagoditi. Pravi namen tega, da greste čez vsa ta čustva, je, da se z njimi soočite in z radovednostjo pristopite k naslednjemu življenjskemu obdobju. To vam bo pomagalo sprejeti motnjo in svojo vlogo skrbnika, hkrati pa boste **OSEBI, ZA KATERO SKRBITE, ZAGOTOVILI, DA BO LAHKO ŽIVELA POLNO ŽIVLJENJE.**

Strategije spoprijemanja

Skrb za osebo s shizofrenijo lahko terja velik davek za celotno družino. Takšno neugodno stanje imenujemo breme. Ta vrsta bremena je posledica cele palete neprijetnih izkušenj, izzivov, dogodkov, zaznamovanih s stresom, čustvenih težav in korenitih življenjskih sprememb, ki negativno vplivajo na skrbnika. Da bi zmanjšali telesno in duševno breme, družinski člani oseb s shizofrenijo razvijejo tako

imenovane **STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA**.

Na splošno je spoprijemanje način, kako se ljudje odzivajo na težke razmere, ki lahko povzročijo nepotreben stres. Skrb za družinskega člana s shizofrenijo je lahko stalen vir velikega stresa.

Kot skrbnik se morate spoprijeti s številnimi težavami, vključno s skrbstvenimi obveznostmi, čustveno stisko, simptomi shizofrenije, sistemom varstva duševnega zdravja in družbeno stigmo. Spoprijemanje s shizofrenijo je torej vseživljenjski proces. Od prve epizode psihoze in diagnoze, zapisane v zdravstvenem kartonu, do težav v vsakdanjem življenju z negativnimi simptomi.



Na splošno obstajajo trije glavni načini spoprijemanja s stresom:

NAČIN, OSREDOTOČEN NA ČUSTVA, NAČIN, OSREDOTOČEN NA PROBLEM, in NAČIN, OSREDOTOČEN NA POMEN.

Kot pove že ime, na čustva osredotočeno spoprijemanje, zmanjšuje negativni vpliv stresa na naša čustva. Cilj spoprijemanja, ki je osredotočeno na reševanje problemov, je neposredno reševanje stresnih situacij z reševanjem problemov ali odpravljanjem izvora stresa. Pri spoprijemanju, ki je osredotočeno na pomen, uporabljamo svoja prepričanja, vrednote in življenjski cilj, da bi v težkem obdobju našli motivacijo in pozitivnost.

POZITIVNA ČUSTVA

Ker so vsaka oseba, vsaka družina in vsak primer shizofrenije drugačni, so strategije čustvenega spoprijemanja, ki jih uporabljajo skrbniki, zelo raznolike. Na eni strani tega spektra je popolna **POZITIVNOST**: občutek nadzora, prepričanje, da je vse enako kot prej, in upanje na ozdravitev v ne tako oddaljeni prihodnosti. Na drugi strani je popolna **NEGATIVNOST**: občutek resignacije, prepričanje, da ne bo nič več tako kot prej, in brezup glede prihodnosti.

NEGATIVNA ČUSTVA

TI DVE SKRAJNOSTI SE ODRAŽATA TUDI V NAJBOLJŠIH IN NAJSLABŠIH MOŽNIH SCENARIJIH, KI SI JIH SKRBNIKI PREDSTAVLJAJO ZA PRIHODNOST SVOJIH BLIŽNJIH:

»Moja želja je, da bi se hčerka spet postavila na noge. Nadoknadila bo čas, izgubljen v šoli, našla službo, ki jo bo izpolnjevala, spoznala odličnega moškega in si ustvarila družino. Potem bo moja hči lahko samostojno skrbela zase in za svojo družino. Tudi če bi občasno prišlo do težav, mi ne bi bilo treba več skrbeti zanj in brez skrbi bi lahko spet preživljali čas skupaj.«

»Moja najhujša nočna mora je, da se moj sin ne bo nikoli več postavil na noge. Da se v svoji sobi brez vsakršnega zagona utaplja v svojih blodnjah, popolnoma osamljen in zanemarjen. Kaj bo z njim, ko me ne bo več? Zagotovo ne bi imela več ene same noči mirnega spanca, nenehno bi mu poskušala pomagati. Ne vem, ali bom še kdaj srečna.«

»Najbolje bi bilo, če bi našli zdravilo, ki bi odpravilo hčerkinе glasove. Ali da se jih nauči obvladovati. Da ne bi bila več tako prizadeta in obremenjena vsak dan. Potem bi vedela, da se počuti bolje, in tudi jaz bi se počutila bolje. Morda bi se potem lahko spet odpravila na počitnice brez slabe vesti, ker sem se imela lepo.«

»Najslabše, kar bi se lahko zgodilo, je, da se hčerki ponovi motnja, nato še enkrat in še enkrat, na koncu pa izgubi službo. Da ne bi mogla več skrbeti za svoje otroke ali celo zase. Da bi ji vzeli otroke in potem ne bi imela več za kaj živeti.«

VZEMITE SI MINUTO ČASA IN RAZMISLITE, KAKO VIDITE SEBE, OSEBO, ZA KATERO SKRBITE, IN MOTNJO. KJE V TEM SPEKTU STE? KAKŠNA SO VAŠA PRIČAKOVANJA GLEDE PRIHODNOSTI?

1. Na čustva osredotočeno spoprijemanje

Študije kažejo, da družinski člani oseb s shizofrenijo uporabljajo predvsem strategije spoprijemanja, ki so osredotočene na čustva, najpogostejša strategija pa je izogibanje reševanju problema. Ta način spoprijemanja s stresom ni omejen na stres zaradi bolnega družinskega člana; pojavlja se lahko v vseh vrstah stresnih situacij. Namesto da bi se soočili s stresnimi mislimi, jih odrinemo. S tem ne preverimo, ali so bile misli sploh resnične, saj jih skušamo z veliko energije zaščititi. Sčasoma začnejo misli, ki smo jih odrinili, vdirati v našo zavest ali pa nas nepričakovano zajamejo. Tako imamo občutek, da ne moremo nadzirati negativnih čustev in smo jim dolgoročno prepuščeni na milost in nemilost. Zato jih skušamo še bolj zatreti, kar ustvarja začaran krog.

Na čustva osredotočeno spoprijemanje je manj koristno pri zmanjševanju stiske skrbnika. Posledično **IMA LAHKO MOČAN NEGATIVEN VPLIV** ne le na skrbnika, temveč tudi na osebo s shizofrenijo. Študije so pokazale, da lahko zanikanje kot strategija spoprijemanja z motnjo povzroči veliko obremenitev skrbnika. V nekaterih primerih lahko na čustva osredotočeno spoprijemanje sproži verigo dogodkov, ki privedejo do popolnega izogibanja družinskemu članu z duševno motnjo in prepustitev skrbi za osebo psihiatričnim službam. Na kakovost bolnikovega življenja, vključno s pogostostjo ponovitev motnje in hospitalizacij, lahko vplivajo tudi mehanizmi spoprijemanja skrbnikov.



2. Na problem osredotočeno spoprijemanje

Nasprotno pa so tisti, ki uporabljajo strategije spoprijemanja, ki je osredotočeno na problem, veliko manj obremenjeni. Nekateri od teh strategij vključujejo sprejemanje odgovornosti, iskanje informacij, ocenjevanje pozitivnih in negativnih plati, načrtno reševanje težav in iskanje socialne podpore. V primeru shizofrenije to pomeni, da je treba sprejeti ukrepe, ki vam in vaši ljubljeni osebi olajšajo življenje, kot so: vključitev v podpirne skupine, zagotovitev zdravstvene oskrbe in finančnih sredstev, uravnotežena prehrana, dovolj spanja, obveščeniost itd.

Iskanje ustrezne podpirne skupine lahko pomaga omiliti prvotne občutke krivde, zmedenosti in jeze ter vzpostaviti metode obvladovanja stresa, ki nastane, ker ima bližnja oseba shizofrenijo. Pomemben način je, da odgovornost prenesete na preostale člane družine. To lahko pomaga pri krepitvi občutka pripadnosti



in odnosa »vsi smo v tem skupaj«, kar lahko dejansko okrepi družinske vezi. Ta pristop vam in osebi, za katero skrbite, omogoča, da do motnje zavzamete precej aktiven odnos. Namesto da bi se počutili preobremenjeni z navidezno nerešljivimi problemi, se jih lahko lotite tako, da jih razdelite na manjše in lažje rešljive probleme. Spoprijemanje, osredotočeno na problem, zahteva veliko duševne in čustvene energije, vendar prinaša tudi največ koristi za vas in vašo ljubljeno osebo. Poleg tega obstajajo dokazi, da tako spoprijemanje

IZBOLJŠA KAKOVOST ŽIVLJENJA.

Poskrbite, da bo vaša ljubljena oseba sodelovala pri vseh odločitvah v zvezi z obvladovanjem simptomov, zdravljenjem in celo vsakdanjim življenjem. Skupno sprejemanje odločitev bo ne le okrepilo vezi med vama, temveč tudi povečalo možnosti za uresničitev odločitve.

3. Na pomen osredotočeno spoprijemanje

Cilj spoprijemanja, osredotočenega na pomen, je pomagati nam, da stresne življenjske dogodke vidimo z drugega zornega kota in da pri tem ustvarimo pozitivna čustva. Ta vrsta spoprijemanja vključuje strategije, ki omogočajo aktivno obvladovanje situacije in osmišljanje vsakodnevne rutine. Ena od teh strategij je iskanje koristi stresnega dogodka, ki



je spremenil naše življenje. Te koristi lahko vključujejo povečanje modrosti, potrpežljivosti in kompetentnosti, izrazito cenjenje življenja, boljši občutek za to, kaj je pomembno, ali varnejše socialne odnose. Da bi te koristi zares cenili, moramo sami sebe aktivno spominjati na njihov obstoj, pogosto vsakodnevno.

Druga strategija je prilagajanje ciljev glede na spremenjene okoliščine. To pomeni, da opustite cilje, ki niso več relevantni, in poiščete nove, ki so koristni. S krepitvijo pozitivnih čustev lahko zmanjšamo stres zaradi opuščanja starih ciljev. Morda boste morali spremeniti tudi vrstni red prednostnih nalog. Čeprav je ta proces lahko stresen, vam lahko povrne občutek smisla in vam pomaga, da se osredotočite na najpomembnejše stvari.

Tudi običajnim dogodkom lahko vdihneta pozitiven pomen. Na primer čiščenje za osebo, za katero skrbite, je lahko način izražanja ljubezni. Želja po dobrem počutju je zelo pomembna za ohranjanje dobrega duševnega in telesnega počutja v težkih časih.

Ljudje se težkih časov pogosto spominjajo kot kritičnih trenutkov, ki so jih spodbudili, da so postali bolj pristne različice samih sebe. V teh okoliščinah imajo pozitivna čustva ključno vlogo, saj omogočajo, da ljudje na določene dogodke gledajo v bolj pozitivni luči, ohranjajo energijo za spopadanje s stresom ter v stresu in trpljenju najdejo smisel.

Oblikovanje realnih pričakovanj

Kot pri vsem, kar vključuje dve skrajnosti, je resnica nekje na sredini. Pri zdravljenju shizofrenije je bil dosežen precejšen napredek in številne pojavne oblike motnje, ki se jih bojite, je mogoče preprečiti ali omiliti njihov vpliv. Skrb za osebo s shizofrenijo je lahko izziv za celotno družino. Načrt in občutek namena, tako za vas kot za osebo, za katero skrbite, lahko bistveno izboljšata potek motnje. Preberite čim več o shizofreniji. Skupaj z osebo, za katero skrbite, ugotovite, kaj

vam najbolj ustreza. Študije kažejo, da pomanjkanje informacij o shizofreniji povzroča ne le negativen odnos do duševne motnje, temveč tudi večjo stopnjo ponovitev motnje (relapsov).

Najboljši način za zagotavljanje oskrbe, ki jo vaša ljubljena oseba potrebuje, je, da razvijete realistična in v neki meri kompromisna pričakovanja glede vaše skupne prihodnosti in poteka motnje. To lahko dosežete tako, da o shizofreniji izveste čim več in se seznanite z vsemi možnimi preventivnimi ukrepi in možnostmi zdravljenja.



Pripravite akcijski načrt z jasno določenimi odgovornostmi, ki vam bo pomagal premagati ovire in pridobiti večji nadzor v prihodnosti. Osredotočite se na iskanje rešitev za težave, s katerimi se srečujete. Obravnavajte vse ukrepe, ki lahko preprečijo najslabši možni scenarij in spodbudijo najboljšega možnega. Poleg svojih odgovornosti določite tudi odgovornosti osebe, za katero skrbite. To bo okrepilo njeno samozavest in bistveno izboljšalo kakovost njenega življenja.

Razmisliti morate tudi o možnostih rehabilitacije, finančnih in pravnih vidikih ter drugih praktičnih ukrepih, ki vam bodo omogočili jasnejši pogled na pot, ki je pred vami. Uporabne informacije o vseh teh temah boste našli v naslednjih poglavjih tega priročnika.

Viri

1. Healthy grieving [Internet]. University of Washington. [citirano 23. 12. 2020]. Na voljo na spletni strani: <https://www.washington.edu/counseling/resources-for-students/healthy-grieving/>
2. Dayton T. Why We Grieve: The Importance

of Mourning Loss [Internet]. HuffPost. [citirano 23. 12. 2020]. Na voljo na spletni strani: <https://www.huffpost.com>

3. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci.* 10. 4. 2019;6(2):148–53.
4. Schizophrenia [Internet]. American Association for Marriage and Family Therapy. [citirano 23. 12. 2020]. Na voljo na spletni strani: https://www.aamft.org/Consumer_Updates/Schizophrenia.aspx
5. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety Stress Coping.* januar 2008;21(1):3–14.
6. Vauth R, Bull N, Schneider G. Emotions- und stigmafokussierte Angehörigenarbeit bei psychotischen Störungen: Ein Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe; 2009.
7. Moslehi S, Atefimanesh P, Asgharnejad Farid A. The relationship between problem-focused coping strategies and quality of life in schizophrenic patients. *Med J Islam Repub Iran.* 11. 11. 2015; 29:288.