

5. Soočanje s čustvi



Skrb za osebo s shizofrenijo je težka naloga, ki zahteva ogromno časa, energije in predanosti. Če pustimo ob strani vsakodnevne težave, lahko skrbništvo na površje priključijo tudi **NAJRAZLIČNEJŠA ČUSTVA**. Nekatera od teh čustev so prisotna že od samega začetka, saj se mnogi skrbniki nepričakovano znajdejo v tej vlogi, prilagajanje pa je lahko zelo stresno. Druga čustva pridejo na površje šele, ko že nekaj časa skrbite za osebo z duševno motnjo.

Kot skrbnik lahko doživljate tako **POZITIVNA KOT NEGATIVNA ČUSTVA**. Včasih lahko skrbništvo prinaša globok občutek zadovoljstva in povezanosti, spoštovanja, empatije, veselja in hvaležnosti. Drugič pa se lahko pojavijo občutki krivde, jeze, sramu, strahu, tesnobe, osamljenosti ali razočaranja. Občutili boste tudi razočaranje, nepotrpežljivost, pomanjkanje hvaležnosti, ljubosumje, razdražljivost in preobremenjenost. Lahko se pojavijo nasprotujoča si čustva, na primer hkratno doživljanje ljubezni in zamere; ta čustva se lahko vsakodnevno pojavljajo na različne načine.

Doživljanje vseh teh čustev je lahko **IZČRPAVAJOČE**, in če jih ne spremljate pozorno, vas bodo izčrpala. Morda mislite, da se vam to ne bo zgodilo, ker imate osebo, za katero skrbite, radi. Toda čez nekaj časa se pojavijo negativna čustva, ki jih običajno zakopljemo. Dolgoročno lahko fizično in čustveno izčrpajo tudi najbolj predane skrbnike.

Kako se lahko izognete izgorelosti in preobremenjenosti? Pomembno je, da veste, da se **POGOSTO** zgodi, da doživljamo širok spekter čustev, tudi negativnih. Vsako vaše pozitivno ali negativno čustvo v zvezi z oskrbo je popolnoma razumno in pomembno, poleg tega pa je dovoljeno in pričakovano. Vsa ta čustva pomenijo, da ste človek.

Ne poskušajte se jim izogniti. Ignoriranje občutkov in prepričevanje, da morate ostati »močni« zaradi svoje ljubljene osebe ali celotne družine, ni rešitev. Večina psihologov se strinja, da izogibanje čustvom ni znak moči; pravzaprav je potrebnega več poguma, da se s čustvi soočimo, kot da se jim izogibamo.

Sprejemanje lastnih čustev je tudi **BOLJ ZDRAVO**. S priznavanjem in izražanjem čustev lahko postanete telesno in duševno bolj odporni na stres in okužbe. Nasprotno pa lahko zadrževanje čustev v sebi oslabi vaš imunski sistem in vas izpostavi večjemu tveganju za bolezn, kot so bolezn srca, rak ali sladkorna bolezen. Če niste pozorni na svoja čustva in jih ne izražate, lahko to vodi v težave s spanjem, prenejanje, zlorabo drog, depresijo in tesnobo.

SPOZNAJTE SVOJA ČUSTVA IN JIH IZKORISTITE V SVOJO KORIST.

Namesto da se izogibate čustvom, jih lahko uporabite za učenje novih stvari o sebi in svoji ljubljeni osebi. Ko si dovolite imeti čustva in spoznate, da vaša čustva ne nadzorujejo vaših dejanj, se bodo negativna čustva umirila ali pa jih boste lažje obvladovali. Dolgoročno boste tako lahko bolje poskrbeli za svojo ljubljeno osebo, hkrati pa boste lahko poskrbeli tudi zase.

Ker je vsaka izkušnja s skrbništvom drugačna, **NI »PRAVILNIH« OZIROMA »NAPAČNIH« OBČUTKOV**. Da bi zagotovili najboljšo možno oskrbo, je koristno poznati vrste občutkov, ki se lahko pojavijo, načine njihovega odkrivanja in strategije za njihovo obvladovanje. Namen naslednjih strategij je pomagati pri obvladovanju zapletenih čustev, s katerimi se vsakodnevno srečujejo številni skrbniki.

»Nehvaležno srce ne odkrije milosti, hvaležno srce pa bo v vsaki uri našlo nekaj nebeških blagoslovov.«

– Henry Ward Beecher

Čeprav je skrbništvo večinoma zahtevno, je lahko tudi **KORISTNA IZKUŠNJA**. Če si dovolite doživljati pozitivna čustva, se ne pretvarjajte, da vam ni težko ali da niste pod stresom. Prav tako se ne gre pretvarjati, da ne doživljate negativnih čustev, saj so ta normalna in validna. Vendar pa lahko poleg negativnih čustev doživljate tudi pozitivna čustva, celo ob velikem stresu. Pozitivna čustva imajo edinstvene koristi, ki so neodvisne od učinkov negativnih čustev. Če si dovolite **OSREDOTOČITI SE NASE**, četudi za le nekaj minut na dan, boste lahko uživali v pozitivnih trenutkih in ne boste dopustili, da skrbništvo prevlada v vseh vidikih vašega življenja.

Doživljanje pozitivnih in koristnih čustev ima številne koristi tako za vas kot za

vašo ljubljeno osebo, saj zmanjšuje telesne posledice stresa in lahko obema podaljša življenje. Poleg tega smo »programirani«, da skrb za potrebe drugih zmanjša našo tesnobo. Krepitev pozitivnih stvari lahko poveča vaš nabor osebnih virov za lažje spopadanje s težavami in izzivi. Prav tako lahko postanete boljši skrbnik in izboljšate svoj odnos z osebo, za katero skrbite.



Kako se osredotočiti na pozitivne stvari?

Z učenjem veščin pozitivnega čustvovanja lahko dosežete več pozitivnih čustev in omilite tesnobo. Z vsakodnevnim izvajanjem teh spretnosti boste naredili velik korak na svojem potovanju skrbnika, ki bo polno nagrad.

OPAZITE POZITIVNE STVARI.

Bodite pozorni na pozitivne stvari v svojem življenju, namesto da se osredotočate na negativne.

IZKORISTITE POZITIVNE DOGODKE.

Uživajte v pozitivnih občutkih in jih delite z drugimi, si jih zapisujte in se kasneje spominjajte dogodka.

VADITE ZAVEDANJE. Zavedajte se, da ste prisotni, in ne ozirajte se na presojo. Zavedanje lahko vključite v najosnovnejše vsakodnevne dejavnosti, kot sta umivanje zob ali pomivanje posode.

ZAVEDAJTE SE SVOJIH PREDNOSTI.

Zavedanje, da imate osebne vire in kako le-te uporabiti v življenju, bo zelo zmanjšalo občutek nemoči.

POSTAVITE DOSEGLJIVE CILJE.

Zastavite si zahtevne cilje, vendar ne pretirano težke, temveč le toliko, da boste lahko občutili dosežek in uspeh, ne da bi bili preobremenjeni.

Sočutje

Sočutje je sposobnost osebe, da sočustvuje s trpljenjem druge osebe, kar pa običajno spremlja močna želja po lajšanju tega trpljenja. Med vsemi stvarmi, ki jih delate kot skrbnik, je vzpostavitev **SOCUTNEGA STIKA** z ljubljeno osebo verjetno najpomembnejša. To je bistvo skrbništva.



Sočutje posameznikom omogoča, da odprejo svoje srce za druge in vzpostavijo iskreno komunikacijo. Če oskrbo bližnjega izvajate s sočutjem, s tem gradite zaupanje in s svojim bližnjim vzpostavljate globlji in pristnejši odnos. Za vas lahko to spremeni celotno izkušnjo oskrbe iz zahtevne v koristno. Za oskrbovanca pa predstavlja pomemben pozitiven vpliv na kakovost njegovega življenja.

Sočutje do ljubljene osebe lahko pokažete na več načinov: z majhnimi prijaznimi dejanji, s tem, da ji resnično posvetite svoj čas, ali s tem, da vidite osebo, ki se skriva za motnjo. Najpomembnejše pa je, da **STĚ PRISOTNI IN RESNICNO POSLUŠATE.**

Spoštovanje

Želja po spoštovanju in dostojanstvu je ena od naših najpomembnejših človeških potreb. Čeprav je pomoč bližnjemu pri ohranjanju dostojanstva pomembna, lahko storite marsikaj, da mu zagotovite zasluženno spoštovanje.

SPOŠTUJTE NJEGOVO ZASEBNOST.

Osebe s shizofrenijo večinoma živijo v istem gospodinjstvu kot njihovi skrbniki. To ima veliko prednosti, vendar lahko poveča tudi njihov stres, če menijo, da posegate v njihov zasebni prostor, ste pretirano zaščitniški ali poskušate upravljati vse vidike njihovega življenja.

Poleg fizične zasebnosti morate spoštovati tudi njihovo čustveno zasebnost in brez njihovega dovoljenja z drugimi ne smete govoriti o zaupnih informacijah.



SPOŠTUJTE NJIHOVO PRAVICO DO IZBIRE.

Naj ima vaš bližnji občutek nadzora nad svojim življenjem, na primer tako, da sam izbere, katere obleke bo nosil ali kaj bo jedel.

Če se vam zdi, da bo to pomagalo, bližnjemu poskusite ponuditi več možnosti. Če po vašem mnenju njegova izbira ni pomembna, poskušajte razumeti razloge, zakaj je zanj pomembna. Če se vam zdi, da je njegova izbira nevarna, ga poskušajte spodbuditi tako, da mu ponudite druge možnosti ali se pogajate o možnih rešitvah.



VKLJUČITE GA V ODLOČITVE, POVEZANE Z NJEGOVO OSKRBO.

Če odločitve sprejemate brez sodelovanja bližnje osebe, se ta lahko počuti izločeno in podcenjeno. Poskrbite, da bo vključena v razprave, ki vplivajo na njeno oskrbo. To bo povečalo njen občutek, da je cenjena in da ima nadzor, s tem pa tudi okrepilo njeno zavzetost za zdravljenje.



POSLUŠAJTE JO. Tudi če se težko izraža, prisluhnite, kaj vašo ljubljeno osebo skrbi, vprašajte jo za mnenje in jo poskušajte vključiti v pogovor.

Če se vaša bližnja oseba počuti spoštovano, to zmanjša njeno stisko in občutek sproščenosti in udobja. Poleg tega spoštovanje zagotavlja vzajemno razumevanje, omogoča boljše komunikacijo in pomaga graditi močnejšo povezavo.



Hvaležnost

Težko je biti hvaležen, ko se zdi, da je vsak dan nov izziv. In s tem ni nič narobe. Biti hvaležen ne pomeni zanemariti dejstva, da je skrbništvo lahko izjemno težka naloga. Gre za to, da vsak dan najdemo nekaj, za kar smo lahko hvaležni. Ko vam to uspe, dobite drugačno perspektivo in tolažilno misel, da stvari niso ves čas slabe.

Hvaležnost lahko dela čudeže pri obnovi dobrega počutja in prinaša številne koristi za vaše duševno in telesno zdravje: zmanjšuje stres, pomaga bolje spati in krepi vaš imunski sistem. Hvaležnost vam pomaga tudi, da postanete bolj optimistični in se osredotočite na to, kar imate, namesto na to, česar nimate.

Sčasoma hvaležnost postane navada, ki izboljša vaš splošni odnos. Najboljši način za razvijanje te navade je vodenje dnevnika hvaležnosti. Vsak dan zapišite vsaj eno stvar, zaradi katere ste bili tisti dan hvaležni. Bodite pozorni tako na majhne kot velike stvari. Ko ste na tleh ali se počutite pod stresom, berite iz dnevnika, da si izboljšate razpoloženje in spremenite perspektivo.

Težki občutki

Krivda

Krivda je verjetno **NAJPOGOSTEJŠE ČUSTVO**

, ki ga lahko občutite kot skrbnik. Vsi občutimo krivdo, ko naredimo nekaj narobe. Ko skrbite za osebo s shizofrenijo, lahko krivda pride iz različnih virov. Vendar pa je to običajno povezano z dejstvom, da skrbniki po navadi, kadar gre kaj narobe, krivijo sami sebe.

Krivda, ki jo doživljajo skrbniki, ima več vidikov:

- občutek krivde, da ne delajo dovolj ali da bi morali biti pri tem boljši;
- občutek krivde, da ne preživijo dovolj časa z osebo, za katero skrbijo;
- občutek krivde, da ne preživijo dovolj časa z družino;
- občutek krivde, da ne skrbijo zase;
- občutek krivde, da lastno dobrobit postavljajo na prvo mesto;
- občutek krivde, da so zaradi skrbi za drugo osebo pri delu neosredotočeni;
- občutek krivde, da skrbijo za svojo kariero, ko pa imajo druge, za katere morajo skrbeti;
- občutek krivde, ker so svojo ljubljeno osebo dali v ustanovo ali oskrbovano stanovanje;
- občutek krivde, ker niso zadostno ukrepali, da bi razvoj motnje preprečili že na začetku;
- občutek krivde, ker si želijo, da bi to izginilo;
- občutek krivde za vsa negativna čustva, ki jih doživljajo.

Razlog za tako pogost občutek krivde pri skrbnikih je, da se pogosto obremenjujejo z



mislimi, kot so »moral bi« ali »moram«, ki pa so si jih naložili sami. Pogosto imajo precej jasno predstavo o tem, kako bi se morali obnašati ali ravnati, in se počutijo krive, kadar jim ne uspe ravnati v skladu s tem. Vendar ta slika ni vedno točna. Posledično se pogosto pojavi občutek krivde, ko se njihove vsakodnevne odločitve ne ujemajo s tistimi, ki bi bile po njihovem mnenju »idealne«. Ne glede na vir je krivda lahko še posebej uničujoče čustvo, če se krivite za napake, ki so najverjetneje domnevne, pretirane ali popolnoma človeške.

Kako se spopasti s krivdo

Najprej se naučite odpustiti sebi. Ne morete biti v vsakem trenutku popolni in imeti v vsakem trenutku nadzora nad vsem. Tudi če imate najboljše namene, so vaš čas, sposobnosti, energija in sredstva omejeni. Zato se ne obremenjujte in poskrbite za najboljšo oskrbo, ki jo zmorete, pri tem pa si dovolite biti nepopolni.

Drugič, znižajte svoje standarde in postavite realne omejitve glede tega, kaj lahko dosežete. Namesto da se počutite krive, ker ne storite dovolj, pogledajte z druge strani in cenite razliko, ki jo vsak dan naredite v življenju osebe, za katero skrbite. Spoznajte in sprejmite svoje omejitve. V nasprotnem primeru tvegate izgorelost skrbnika.

Kadar koli se pojavi občutek krivde, se vprašajte, kaj ga je lahko sprožilo. Mogoče je vaš »bi moral« premočno usidran v vašo prepričanja? Pretirana vera v vaše zmožnosti? Najpomembnejše je, da se zavedate, da se občutku krivde ne morete izogniti, in se sprijaznite s tem, da ne boste dosegli popolnosti.

Sram

Sram lahko opišemo kot strašen občutek zadrege, ki ga povzroči spoznanje lastnega neprimernege vedenja ali dejanj. Sram se običajno pojavi zaradi neskladnosti z družbenimi normami, krepi pa ga strah pred socialno izključenostjo.



Čeprav izraza »občutek krivde« in »sram« pogosto uporabljamo izmenično, je med njima jasna razlika. Medtem ko krivda odraža vaše občutke o svojih dejanjih, o tem, kaj ste storili (ali niste storili) drugi osebi, sram odraža vaše občutke o sebi. Sram je boleč občutek, ker vas skrbi, kakšni se zdite drugim, in ni povezan z vašimi dejanji.

Občutek krivde, ki ga morda čutite kot skrbnik, je posledica stigme, povezane s shizofrenijo, ki se kaže kot kritika ali sovražnost ljudi, ki je ne razumejo. Hkrati pa je lahko vaš sram posledica lastnih predsodkov in pomanjkljivega znanja o motnji. Starši mladih odraslih s shizofrenijo se pogosto sramujejo, če pomislijo, da bi lahko motnjo preprečili, če bi le bili boljši starši.

Ne glede na vzrok sram povzroča izogibanje in izolacijo od prijateljev, družine in družbe na splošno. Še huje pa je, da sram vodi tudi v izogibanje zdravljenju: družine oseb s shizofrenijo pogosto ne želijo poiskati pomoči, da se ne bi počutile ujete in osramočene.

Na dolgi rok sram **NEGATIVNO VPLIVA NA KAKOVOST VAŠEGA ŽIVLJENJA**,

saj povečuje tveganje za depresijo in tesnobo. Takšen nezaželeni dogodek lahko negativno vpliva tudi na vaš odnos z osebo, za katero skrbite. V najslabšem primeru lahko to privede do neprijetnega okolja za vajin odnos, ki bo samo še poslabšalo simptome vaše ljubljene osebe.

Kako se spopasti s sramom

Najpomembnejši način, kako se lahko spopadete s sramom, ki ga povzroča stigma, je, da izobražujete sebe in druge. Učenje o motnji in širjenje znanja bosta pomagala zmanjšati stigmatizacijo in ugodno vplivala na vas, osebo, za katero skrbite, in ljudi v vašem osebnem okolju.

Glede sramu, ki ga morda čutite kot starši, se morate nehati obtoževati. Teorije, ki so ob diagnozi shizofrenije pri mladih odraslih krivdo pripisovale staršem, so številne družine ohromile z občutki krivde in sramu, vendar je čas pokazal, da so bile napačne. Glede na naše sedanje razumevanje motnje ne morete storiti ničesar, da bi jo kot starši preprečili.

Sprijazniti se morate, da ne glede na povezanost ali odnos, ki ga imate z osebo, za katero skrbite, ne morete kontrolirati njenega vedenja. V vaši moči je, da sprejmete to realnost in ste do oskrbovanca sočutni. Na ta način se boste lahko znebili sramu.

Jeza

Jeza je verjetno

DRUGO NAJPOGOSTEJŠE ČUSTVO

, ki ga doživljate kot skrbnik. Veliko je situacij,



ki lahko povzročijo občutek jeze:

- ko vidite, da se vaša ljubljena oseba spopada s težavami;
- ko vidite, da je vaša ljubljena oseba nerazumna ali bojevit;
- razmišljanje o prihodnosti, ki ste se ji morali odpovedati vi in vaša ljubljena oseba;
- občutek ujetosti v situaciji, v kateri ste se nepričakovano znašli;
- občutek, da niste dovolj cenjeni za svoj vsakodnevni trud v vlogi skrbnika;
- občutek, da oseba, za katero skrbite, ne sprejema vaše pomoči.

V teh okoliščinah ni vedno mogoče obvladovati čustev. Lahko rečete stvari, ki jih ne mislite, ali izgubite živce. Čeprav je jeza zaradi težav, ki jih prinaša skrbništvo, naraven odziv, lahko negativno vpliva na vaš odnos z osebo, za katero skrbite, in na vaše zdravje. Kronična jeza in sovražnost sta povezani z visokim krvnim tlakom, boleznimi srca,

motnjami prebavil in glavoboli. Neizražena jeza, ki se kopiči skozi čas, lahko spodbuja depresijo ali tesnobo, medtem ko lahko eksplozivna jeza, usmerjena v druge, ogrozi odnose in osebi, za katero skrbite, povzroči trpljenje. Obvladovanje jeze pripomore k izboljšanju osebnega počutja, poleg tega pa tudi zmanjšuje verjetnost, da bi jezo izlili na ljubljeno osebo.

Kako se spopasti z jezo

Namesto da se izogibate jezi, jo poskušajte izraziti na bolj zdrav način. Energijo, ki jo prinaša jeza, poskušajte usmeriti v pozitivno izkušnjo. Vprašajte se, ali je mogoče okoliščine, ki vas jezijo, rešiti praktično. Ali je mogoč kompromis? Ali bi vam večja asertivnost (tj. odločno, pošteno in empatično izražanje svojih stališč) pomagala pri občutku nadzora?

Ko se znajdete v situaciji, ki vas jezi, se poskušajte spomniti na dobre čase. Včasih je smeh ob absurdnosti situacije lahko bolj zdrav način sproščanja, kot da bi se razjezili. Drug način za zmanjšanje jeze, čeprav težji, je, da se poskušate sprijazniti z dejstvom, da se je vaše življenje spremenilo.

Če nekaj rečete ali naredite, ko ste jezni, je najpomembnejše, da si odpustite. Odmaknite se in globoko vdihnite, da se ponovno osredotočite. Poiščite konstruktivne načine izražanja ali pa se o tem, kar vas je razjezilo, pogovorite z nekom, ki mu zaupate.

Zamera

Zamera je občutek grenkobe, kadar menite, da z vami ravnajo nepošteno. V nekaterih pogledih



je zamera podobna

jezi. Medtem ko je jeza nenadno čustvo, reakcija, je zamera občutek grenkobe, ki se pojavi, ko pustimo, da jeza vztraja. Jeza je naravna, užaljenost pa je izbira. Če ste užaljeni, se torej odločite, da boste jezo obdržali v sebi. To je vedno znova podoživljanje boleče izkušnje. Medtem ko je jeza lahko včasih pozitivna, saj vam daje moč, da stvari spremenite, vas zamera zadržuje in lahko samo škoduje vam in osebi, za katero skrbite.

Postati skrbnik osebe s shizofrenijo pogosto pomeni, da se nenadoma znajdete v položaju, ki si ga niste izbrali, in prevzamete ogromno nalogo, na katero niste bili pripravljeni. V takšnih okoliščinah pogosto občutimo pesimizem in zamera. Ker skrb za ljubljeno osebo zahteva veliko časa, **JE UPRAVIČENO, DA KOT SKRBNIK ČUTITE ZAMERO** – čeprav jo imate radi ali skrbite zanjo. Morda na

primer doživljate zamera zaradi celotne situacije, motnje, določenega vedenja, neangažiranih družinskih članov ali prijateljev, ki vam ne nudijo veliko podpore. Svoji ljubljene osebi lahko tudi zamerite, zlasti če zaradi negativnih simptomov ne more pokazati sočutja do vas.

Kako se spopasti z zamer

Če čutite zamera, pravzaprav porabite energije, ki jo lahko preusmerite v pozitivne stvari in tako najdete žarek upanja. Ko začutite zamera do ljubljene osebe, se spomnite, da je veliko vaših odnosov narekovala njena motnja. Njeno navidezno pomanjkanje motivacije in nepripravljenost na pogovor sta simptoma motnje, ki ju ne morejo nadzorovati.

Dajte svojim čustvom prostor in se o njih pogovorite s prijatelji ali družinskimi člani. Aktivno komunicirajte s svojim bližnjim in vsemi, ki so vključeni v oskrbo; izogibanje neprijetnim pogovorom bo le še povečalo vaše razočaranje in zamera. S telesno aktivnostjo lahko premaknete tudi ujeta čustvena energija, ki običajno spremlja užaljenost.

Najpomembnejše je, da se zavestno odločite, da boste čas namenili svojim potrebam. Če ne poskrbite zase, zamera ne bo izginila, temveč se bo še naprej kopičila.

Strah in tesnoba



Skrbniška tesnoba je pogosto posledica soočanja z neznanim ali občutka, da nimate nadzora nad situacijo in ne veste, kako nadzor povrniti. V življenju osebe s shizofrenijo je veliko vidikov, ki lahko povzročajo strah in tesnobo. Morda vas je strah, da boste naredili veliko napak ali se soočili s težavami, za katere ne veste, kako jih rešiti. Morda se bojite, da se bo vaši ljubljene osebi kaj zgodilo, ko ne boste ob njej. Morda vas skrbi tudi, da bo vaš bližnji izgubil službo ali da jo boste izgubili vi. Če vidite svojega bližnjega v spremenjenem ali neprijetnem stanju, to običajno privede do občutkov stresa in zmedenosti. Kot skrbnik lahko **TESNOBO DOŽIVLJATE NA RAZLIČNE NAČINE**, od težav s spanjem ali želje po begu do razbijanja srca in želje po jokanju.

Kako se spopasti s strahom in tesnobo

Najučinkovitejši način za obvladovanje strahu pri oskrbi osebe s shizofrenijo je, da se izobražujete in poskušate načrtovati vnaprej. Pogovorite se z zdravstvenim osebjem, ki zdravi vašega bližnjega, in se pozanimajte, kako ravnati v posameznih primerih. Načrtujte vsako situacijo ali krizo, ki se lahko pojavi, in poiščite pravo ravnovesje med pripravljenostjo in pretirano zaščito oskrbovanca. Osredotočite se na stvari, ki jih lahko obvladate, in pripravite seznam ukrepov za primer, če vas ne bo v bližini. Stik z drugimi, ki so v podobnem položaju, na primer v podporni skupini, lahko prav tako zmanjša tesnobo, povezano s stresom.

Pomembno je, da se zavedate tesnobe, saj je to način, s katerim vaše telo opozarja na morebitno nevarnost. V primeru tesnobe se za trenutek ustavite, osredotočite se na dihanje in se za nekaj časa odmaknite od trenutnega dogajanja.

Izolacija in osamljenost



Čeprav z osebo, za katero skrbite, preživite veliko časa, se **VAM LAHKO ZGODI, DA SE BOSTE POČUTILI OSAMLJENE**. Dlje ste skrbnik, večje je tveganje, da boste postali osamljeni. Če se ves dan ne pogovarjate z nikomer drugim kot z osebo, za katero skrbite, zlahka izgubite občutek zase.

Odnosi s prijatelji se lahko poslabšajo zaradi vašega natrpanega urnika ali ker se počutijo manj zaželeni. Morda oklevate pri tem, da bi jim stopili naproti in z njimi preživeli nekaj časa, ker se vam zdi, da je vaše življenje posvečeno samo oskrbi in da se nimate o čem pogovarjati ali pa da nočejo več poslušati o vaših težavah. Ko skrbite za osebo s shizofrenijo, lahko občutek, da ste izgubili družbo ljubljene

osebe, še poveča vašo osamljenost.

Dolgoročno lahko občutek osamljenosti negativno vpliva na vaše zdravje. Oslabi vašo duševno moč, zaradi česar ste bolj nagnjeni k škodljivim navadam, kot so prenajedanje, kajenje ali zloraba alkohola. Poleg tega je socialna izolacija dejavnik tveganja za demenco.

Kako se spopasti z osamljenostjo in izolacijo

Ključno za izogibanje izolaciji je, da poleg vloge skrbnika vzdržujete tudi zdrave odnose. Poiščite način, da se lahko poleg skrbi za svojega bližnjega tudi odpravite ven iz doma in se ukvarjate še z drugimi stvarmi. Poiščite dejavnosti, kot so šport ali hobiji, ki vam omogočajo druženje z ljudmi, ki vam lahko dajo občutek pripadnosti in podpore.

Če ne morete ven, je morda dobro, da se povežete s starimi prijatelji in jih povabite k sebi. Razmislite o vključitvi v podporne skupine, ki se ukvarjajo z motnjo vaše ljubljene osebe ali oskrbo na splošno. V spletnih podpornih skupinah pa se lahko povežete s posamezniki, ki imajo enake izkušnje kot vi.

Občutek nemoči



V vlogi skrbnika osebe s shizofrenijo **BOSTE** imeli veliko trenutkov, ko se boste počutili nemočne, zlasti takrat, ko naredite vse, kar je v vaši moči, da bi pomagali osebi, za katero skrbite, a ji ne bo šlo na bolje. Poleg izzivov, s katerimi se soočate pri oskrbi, se lahko zaradi čustev, o katerih smo govorili v tem poglavju, počutite nemočni in ne boste več zmožni nuditi oskrbe. Občutek nemoči lahko negativno vpliva na vaše čustveno zdravje, kar vodi v razdraženost, krivdo in celo depresijo, če ta občutek vztraja.

Kako se spopasti z občutkom nemoči

Ko se počutite nemočni, si zastavite naslednja vprašanja:

- Ali imam nerazumna pričakovanja?
- Ali vem dovolj o tem, kako rešiti to težavo?
- Ali dovolj spim?
- Ali skrbim zase?

Pomembno je, da se zavedate, da ste s tem, ko se trudite po svojih najboljših močeh, v neprecenljivo pomoč svoji ljubljeni osebi. Prav tako se morate pogosto spominjati, da na njihovo zdravje velikokrat ne morete vplivati. Če se boste zavedali svojih omejitev, boste lahko ugotovili, kaj lahko nadzorujete, in preusmerili svojo energijo. Obrnite se na prijatelje ali družino in jim zaupajte nekatere naloge oskrbe. Poskrbite tudi za dovolj spanca in nekaj časa zase. Stalna utrujenost povečuje stres in občutek nemoči.

Ko se soočite z zapleteno težavo, vam lahko razčlenitev na manjše, lažje obvladljive naloge pomaga najti rešitev in se izogniti občutku nemoči. S tem težkim občutkom se lahko spoprimate tudi tako, da se o motnji naučite čim več in pogosto komunicirate z zdravniško ekipo, ki zdravi vašo ljubljeno osebo.

Depresija

Pogosto se zgodi, da skrbnik, ki želi svoji ljubljeni osebi nuditi najboljšo možno oskrbo, s tem zanemari lastne telesne in/ali čustvene potrebe. Vendar pa lahko stres zaradi oskrbe, negotovost glede prihodnosti in vsa zgoraj naštetá **NEGATIVNA ČUSTVA VPLIVAJO NA SKRBNIKOVO DOBRO POČUTJE TER POVZROČIJO DEPRESIJO IN TEŽAVE Z RAZPOLOŽENJEM.**

Študije kažejo, da ima kar polovica skrbnikov oseb s shizofrenijo depresijo, zlasti v primerih, ko je motnja odporna proti zdravljenju. Ljudje depresijo doživljajo na različne načine, saj se s časom simptomi lahko spremenijo. Če se naslednji simptomi pojavljajo več kot dva zaporedna tedna, lahko domnevamo, da gre za depresijo:

- sprememba prehranjevalnih navad, ki povzroči neželjeno povečanje ali zmanjšanje telesne teže;
- sprememba vzorca spanja (čezmerno ali nezadostno spanje);
- nenehna utrujenost;
- pomanjkanje zanimanja za osebe in/ali dejavnosti, ki so bile prej prijetne;

- hitrejše doživljanje jeze in razburjenosti;
- občutek, da niste v ničemer dobri ali da ne naredite dovolj;
- samomorilna nagnjenja ali misli na smrt oziroma poskus samomora;
- stalni telesni simptomi, ki ne pojenjajo z zdravljenjem, na primer prebavne težave, glavoboli in kronične bolečine.

Kako se spopasti z depresijo

Depresijo je mogoče zdraviti, hkrati pa jo je treba jemati resno. Pravočasno opozarjanje na simptome lahko dolgoročno prepreči nastanek hujše depresije. Če sumite na depresijo, se posvetujte z zdravnikom ali strokovnjakom za duševno zdravje. Poleg tega so telesna dejavnost in družabni stiki odličen način spopadanja z žalostjo in depresijo, saj zmanjšujejo napetost in razpoloženje, pomagajo pri družabnih odnosih in večajo energijo.

Kako prepoznati čustveno izčrpanost?

Čustvena izčrpanost je stanje čustvene utrujenosti, ki je posledica stresa, ki ga prinaša oskrba. Čustvena izčrpanost prizadene velik delež skrbnikov in je eden od znakov izgorelosti.

Simptomi čustvene izčrpanosti sprva prihajajo in odhajajo, lahko so tudi zahrbtni ali se med seboj prekrivajo.

Med njimi so:

- živčnost ali napetost;
- občutki razočaranja, jeze ali krivde;
- občutki zamere, nepotrpežljivosti in/ali razdražljivosti;
- občutki žalosti, brezupa in osamljenosti;
- pozabljivost, nezmožnost koncentracije in/ali duševna počasnost;
- pomanjkanje motivacije,
- sprememba apetita;
- slabo ali prekinjeno spanje;
- razbijanje srca;
- povečanje bolečin in povišanje krvnega tlaka.

Vaša čustva v različnih fazah motnje

Simptomi vaše ljubljene osebe in potek motnje lahko povzročajo različne vrste občutkov, s katerimi se soočate v različnih fazah motnje.

Prva psihotična epizoda (prodromalna faza)

Prva epizoda shizofrenije je **TEŽEK ČASOVNI INTERVAL**, ki od pacientov in njihovih družin zahteva, da se sprijaznijo s shizofrenijo in se prilagodijo. Za ljudi, ki so jim pravkar diagnosticirali shizofrenijo, je to osebna kriza, povezana s strahom, krivdo, sramom in brezupom. Za njihove družinske člane, ki so se nenadoma znašli v položaju, ki ga niso izbrali, je to obdobje **ŠOKA, KRIVDE, SRAMU, STRAHU, TESNOBE IN NEGOTOVOSTI**.



Aktivna faza

V aktivni fazi motnje prevladujejo pozitivni simptomi, kot so halucinacije, blodnje in nenavadno vedenje. Skoraj vsi bolniki s shizofrenijo imajo te simptome v nekem obdobju motnje. V nekaterih primerih se pojavijo le med ponovitvijo motnje. V skoraj polovici primerov pa so pozitivni simptomi prisotni večino časa ali neprekinjeno.

Pozitivni simptomi vaše ljubljene osebe **LAHKO NEGATIVNO VPLIVAJO NA VAS**, zlasti če se jih ne zavedate. Osebe, ki jih prizadene ta motnja, lahko govorijo stvari, ki nimajo smisla, ali obtožujejo druge, da so se zarotili proti njim ali da jim kradejo misli. Vidiijo lahko tudi stvari ali slišijo glasove, ki jih prestrašijo. Ti simptomi lahko vodijo v verbalno ali nenavadno vedenje, kar predstavlja pritisk na celotno družino, to pa povzroča občutke napetosti, frustracije in tesnobe. Najpogostejši občutki in misli, ki jih skrbniki doživljajo v tem obdobju, so **STRAH, DA SE BO LJUBLJENI OSEBI KAJ ZGODILO**, strah, da bo izpostavljena nasilju, misel, da bi lahko tudi sami zboleli, negotovost in brezup.



Rezidualna faza

V rezidualni fazi, ko so psihotični simptomi oslabiljeni, prevladujejo negativni simptomi, kot so avolicija (pomanjkanje volje ali hotenja), alogija (zmanjšana zmožnost govorjenja) ali čustvena splitvenost (zmanjšana zmožnost izražanja čustev), ter kognitivni simptomi, kot so težave s pozornostjo, koncentracijo in spominom.

V tem obdobju je za družino osebe s shizofrenijo **EDEN OD NAJBOLJ FRUSTRIRAJOČIH SIMPTOMOV AVOLICIJA.**

Zelo težko jim je, ko gledajo, kako se njihova ljubljena oseba ne zanima niti za najosnovnejše vsakodnevne dejavnosti. Številni družinski člani menijo, da oseba, za katero skrbijo, lahko vpliva na svojo avolicijo. Tako nesposobnost svoje ljubljene osebe, da se obleče ali gre na sestanek, vidijo kot lenobo. Kot smo že govorili v prejšnjih poglavjih, je avolicija



raša ljubljena oseba e neposredno vplivati.



Najpogostejši občutki, ki jih lahko doživljate v rezidualni fazi, so **JEZA, RAZOČARANJE, RAZDRAŽLJIVOST, NEPOTRPEŽLJIVOST, OSAMLJENOST, POMANJKANJE HVALEŽNOSTI IN PREOBREMENJENOST.**

Ker imajo osebe s shizofrenijo pogosto težave z dokončanjem študija ali iskanjem zaposlitve, je to tudi obdobje velike zaskrbljenosti za prihodnost vaše ljubljene osebe. V mnogih pogledih je rezidualna faza za vas kot skrbnika še večji izziv kot aktivna faza. Med psihozo, tudi če so simptomi in dogodki strašljivi, imate neke vrste interakcijo z ljubljeno osebo. Po psihozi družine pogosto pričakujejo, da se bodo stvari vrnile v normalno stanje, in čakajo, da se jim ljubljena oseba vrne. Namesto tega zaradi negativnih simptomov sledi obdobje z manj čustvi in interakcije z vašo ljubljeno osebo, kar lahko privede do zamere in občutka, da vaš trud kot skrbnika ni cenjen.

Čeprav smo govorili predvsem o zahtevnih občutkih, povezanih z različnimi fazami poteka motnje, ne pozabite, da lahko v vsaki fazi motnje doživljate ljubezen, spoštovanje in empatijo,



občutke, zaradi katerih je vaša izkušnja izvajanja oskrbe dragocena.

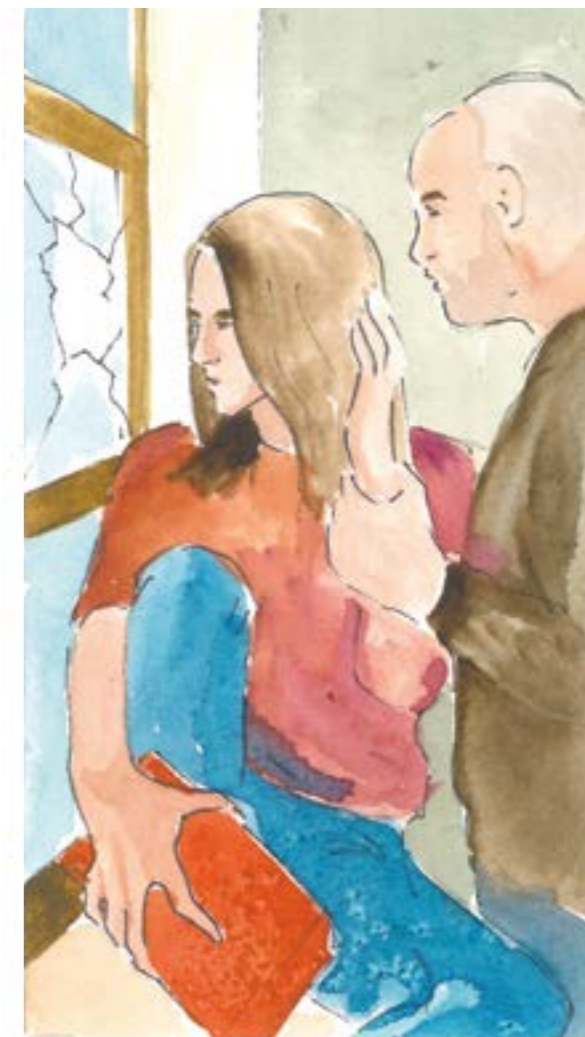
Čustveno nabito vedenje

V vseh fazah shizofrenije se lahko soočite s situacijami z velikim čustvenim bremenom, ki **NA PREIZKUŠNJO POSTAVIJO VAŠE SPOSOBNOSTI SKRBNIKA IN VAŠ ODNOS Z LJUBLJENO OSEBO.**

SOVRAŽNOST, NASILJE IN AGRESIJA.

Ljudje s shizofrenijo običajno niso agresivni ali nasilni. V nekaterih primerih pa lahko zaradi resnosti motnje, zlorabe alkohola ali drog ter stresa in razočaranja, ki ju povzročata motnja, vaš bližnji postane agresiven ali celo nasilen. Nasilje je povezano tudi s hujšimi simptomi, nižjim družinskim dohodkom in brezposelnostjo. V drugih primerih lahko ljubljena oseba kaže sovražnost do vas ali vas krivi za vse – od tega, da ji postavljate omejitve, do tega, da je sploh zbolela. V takšnih situacijah

MORATE OSTATI MIRNI in SE SPOMNITI, DA TO, KAR VIDITE, NI OSEBA, KI JO IMATE RADI,



TEMVEČ SHIZOFRENIJA.

Zanje je shizofrenija boleča pot, preprejena s strahom, tesnobo, hromečimi simptomi, stigmatizacijo in občutkom nenehno spreminjajoče se resničnosti.



SAMOMORILNE MISLI.

Simptomi shizofrenije, stres in depresija lahko privedejo tudi do samomorilnih misli. Takšne akutne situacije so lahko zelo napeto in čustveno obdobje za celotno družino. **VEČ INFORMACIJ** o tem, kaj storiti, če se vaš bližnji namerava poškodovati, najdete v **6. POGlavJU TEGA PRIROČNIKA.**

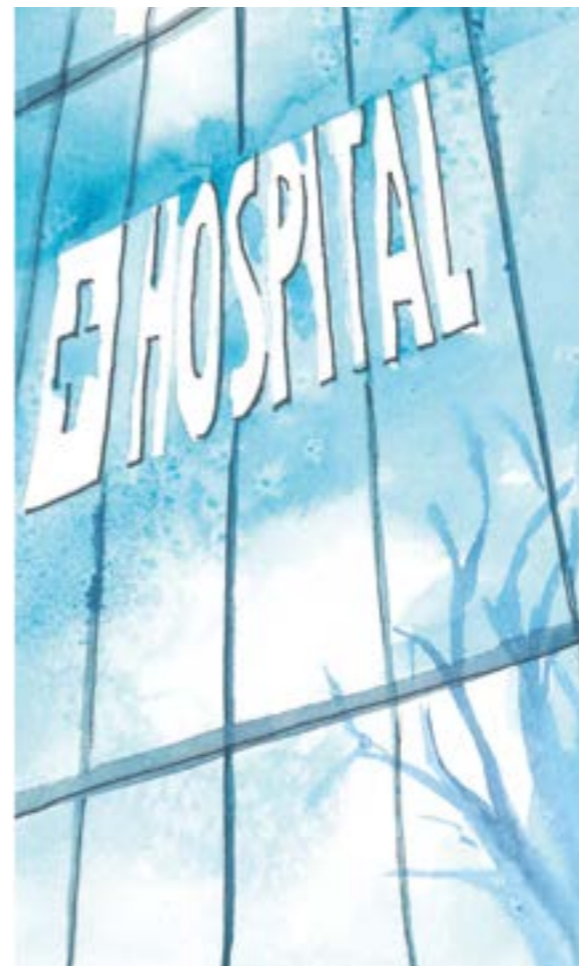
ZAVRNITEV ZDRAVLJENJA.

Ljudje s shizofrenijo pogosto zavračajo zdravila ali druge možnosti zdravljenja. To se lahko zgodi iz več razlogov: ne zavedajo se svoje motnje (anozognozija), počutijo se bolje ali pa se nasprotno počutijo slabše zaradi stranskih učinkov zdravil. Iz vseh teh razlogov lahko zavrnejo tudi hospitalizacijo. Anozognozija lahko povzroči veliko razočaranja za celotno družino, vendar se sčasoma pogosto izboljša. Najboljša rešitev v teh primerih je, da **POSKUŠATE RAZUMETI VZROK, TAKO DA SVET VIDITE SKOZI OČI SVOJE LJUBLJENE OSEBE.**

Pogovorite se z zdravstveno ekipo in poiščite rešitve, ki bodo vaši ljubljene osebi pomagale, da se bo držala zdravljenja.

SPECIALIZIRANA USTANOVA ZA ZDRAVLJENJE.

Zaradi izraženosti motnje vaše ljubljene osebe je morda potrebna dolgotrajna oskrba, ki je na voljo le v specializirani ustanovi za zdravljenje. Soočanje z dejstvom, da za vašo ljubljeno osebo ni več mogoče skrbeti v družini, je lahko še posebej čustveno zahtevno. To odločitev sprejmite skupaj z vsemi, ki so vključeni v njeno oskrbo, in zagotovite, da



DELUJETE V NAJBOLJŠEM MOŽNEM INTERESU SVOJE LJUBLJENE OSEBE IN TUDI VAŠE DRUŽINE.

Zdravo obvladovanje težkih čustev

Naj se sliši še tako čudno, **TODA** skrbniki se pogosto ne zavedajo, da so skrbniki. Ko njihovemu otroku, staršu ali drugemu družinskemu članu diagnosticirajo shizofrenijo, pomagajo, ker je tako prav. Prej boste sebe prepoznali kot skrbnika, prej boste lahko prepoznali in se spoprijeli s čustvenim vrtljakom, ki ga predstavlja oskrba. Prepoznali boste tudi čustveno utrujenost, ki jo boste neizogibno občutili, in začeli iskati načine za njeno obvladovanje. Čustva, o katerih smo govorili v tem poglavju, so pogosto opozorilni znaki vašega telesa; majhni opomniki, da ste pozorni in se

spomnite, **DA STE POMEMBNI TUDI VI.**

Ta čustva lahko doživi vsak skrbnik. Če to priznate, boste lažje poskrbeli zase in se nanje ne boste odzvali negativno.

Razumeti morate tudi, da na največji dejavnik za svojo čustveno utrujenost nimate vpliva. Zavedajte se svojih omejitev in nekatere odgovornosti prepustite drugim ali jih prenesite na druge.

Ključna za uspešno delovanje v vlogi skrbnika sta prilagodljivost **IN SPOSOBNOST PRILAGAJANJA** na tem potovanju.

Predvsem pa ne pozabite, da **TEGA DELA NIHČE NE MORE OPRAVITI SAM**. Poiščite pomoč, celo v začetnih fazah oskrbe. To bo bistveno izboljšalo vaše počutje in vam omogočilo, da svojim bližnjim zagotovite najboljšo oskrbo, ki ste si jo zamislili.



Viri

1. How to Handle Guilt and Other Caregiving Emotions [Internet]. WebMD. [citirano 21. 3. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.webmd.com/healthy-aging/caregiver-overcome-guilt>
2. Ong AD, Mroczek DK, Riffin C. The Health Significance of Positive Emotions in Adulthood and Later Life. Soc Personal Psychol Compass. 1. 8. 2011;5(8):538–51.
3. Mund M, Mitte K. The costs of repression: a meta-analysis on the relation between repressive coping and somatic diseases. Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc. september 2012;31(5):640–9.
4. Kamil SH, Velligan DI. Caregivers of individuals with schizophrenia: who are they and what are their challenges? Curr Opin Psychiatry. maj 2019;32(3):157–63.
5. Newman KM. How Caregivers Can Cultivate Moments of Positivity [Internet]. Greater Good. [citirano 26. 4. 2021]. Na voljo na spletni strani: https://greatergood.berkeley.edu/article/item/how_caregivers_can_cultivate_moments_of_positivity
6. Poulin MJ, Brown SL, Dillard AJ, Smith DM. Giving to Others and the Association Between Stress and Mortality. Am J Public Health. 17. 1. 2013;103(9):1649–55.
7. Tangney J, Tracy J. Self-conscious emotions. V: Leary M, Tangney J, editors. Handbook of self and identity. The Guilford Press; 2012.
8. Chan SW. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. Arch Psychiatr Nurs. oktober 2011;25(5):339–49.
9. Miller R, Mason SE. Shame and Guilt in First-Episode Schizophrenia and Schizoaffective Disorders. J Contemp Psychother. 1. 7. 2005;35(2):211–21.
10. De Rubeis S, Hollenstein T. Individual differences in shame and depressive symptoms during early adolescence. Personal Individ Differ. 1. 3. 2009;46(4):477–82.
11. Anger – how it affects people | betterhealth.vic.gov.au [Internet]. Better Health. [citirano 1. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <http://www.betterhealth.vic.gov.au/health/healthyliving/anger-how-it-affects-people>
12. Sundström A, Westerlund O, Kotyrlo E. Marital status and risk of dementia: a nationwide population-based prospective study from Sweden. BMJ Open. 4. 1. 2016;6(1):e008565.
13. Bademli K, Lök N. Feelings, thoughts and experiences of caregivers of patients with schizophrenia. Int J Soc Psychiatry. avgust 2020;66(5):452–9.