

Peter Falkai
János Kálmán
Fides Sophia Heimkes
Zoltán Sárkány

ISKRENA KNJIGA

ZA DRUŽINE OSEB,
KI ŽIVIJO S SHIZOFRENIJO

Uredil

PETER FALKAI

Iskrena knjiga – za družine oseb, ki živijo s shizofrenijo avtorjev Petra Falkaia, Jánosa Kálmána, Fides Sophie Heimkes, Zoltána Sárkányja

Izdala Inspira Research Ltd.
H-1132 Budimpešta, Váci Road 18.
www.inspira.hu
Avtorske pravice © 2022 Inspira Research Ltd.

Vse pravice pridržane. Nobenega dela te knjige ni dovoljeno razmnoževati, shranjevati v sistem za iskanje ali na kakršen koli način prenašati brez pisnega dovoljenja lastnika avtorskih pravic, razen če je to izrecno dovoljeno z zakonom, licenco ali pod pogoji, dogovorjenimi z ustrežno organizacijo za pravice reprografije.

Za poizvedbe glede dovoljenja za razmnoževanje se obrnite na info@inspira.hu

Prva izdaja v trdi vezavi april 2022.

ISBN: 978-615-01-3795-7

Medicinsko podporo pri urejanju zagotovila: Diana Osadcii-Zaiat
Kreativna direktorica: Anna Csapó
Ilustratorica: Szabó Timea
Oblikovanje knjige: Melinda Vincze
Oblikovanje naslovnice: Mihai Croitoru
Natisnila in vezala družba: Masterdruck Ltd.
Prevod in lektura: Prevajalska agencija Julija, d.o.o.
Strokovni pregled: dr. Rok Tavčar

Knjigo je podprla družba Gedeon Richter Plc.

Informacije v tej knjigi niso namenjene diagnosticiranju, zdravljenju, ozdravitvi ali preprečevanju kakršnih koli stanj ali motenj. Glede nasvetov, predlogov in priporočil iz te knjige se posvetujte s svojim zdravnikom ali drugim zdravstvenim delavcem.

Avtorji, založnik, sodelavci in drugi predstavniki ne prevzemajo odgovornosti ali pravne odgovornosti za kakršne koli napake v besedilu ali škodo, ki bi nastala zaradi uporabe te knjige ali v povezavi z njo.

Zavedate se, da namen te knjige ni nadomestiti posvetovanja z zdravstvenim delavcem/zdravnikom. Preden začnete izvajati kakršen koli zdravstveni program ali kakor koli spremenite svoj življenjski slog, se posvetujte s svojim zdravnikom ali drugim pooblaščenim zdravstvenim delavcem, da se prepričate, da ste zdravi in da vam primeri iz te knjige ne bodo kakor koli škodovali.

Ta knjiga vsebuje informacije, povezane s telesnim in/ali duševnim zdravjem. Zato uporaba te knjige pomeni, da se strinjate s to izjavo o omejitvi odgovornosti.

Povezave na spletna mesta tretjih oseb, ki jih navajajo avtorji, so zagotovljene v dobri veri in zgolj v informativne namene. Avtorji, sodelavci in predstavniki zavračajo vsakršno odgovornost za vsebino spletnih mest tretjih oseb, na katere se sklicuje ta knjiga.

Vsa imena, ki se pojavljajo v tej knjigi, so izmišljena. Vsaka podobnost z dejanskimi osebami, bodisi živimi bodisi mrtvimi, ali dejanskimi dogodki je zgolj naključna.

Peter Falkai
János Kálmán
Fides Sophia Heimkes
Zoltán Sárkány

ISKRENA KNJIGA

ZA DRUŽINE OSEB, KI ŽIVIJO S SHIZOFRENIJO

Uredil
PETER FALKAI

supported by
 GEDeon RICHTER

PREDGOVOR

Ker sem temu obsežnemu področju psihiatrije posvetil več kot 30 let svojega življenja in v bližnji prihodnosti s svojim delom na tem področju ne nameravam prenehati, mi je v veliko veselje, da se lahko pod to knjigo podpišem kot njen urednik. Ta knjiga predstavlja skupno točko njenih avtorjev, ki govorimo isti jezik s ciljem po vsem svetu pomagati družinam oseb, ki živijo s shizofrenijo.

»Družina je prva ključna celica človeške družbe,« je dejal papež Janez XXIII. Ne le kot zdravnik, temveč tudi kot človek sem trdno prepričan, da ima družina na splošno eno najpomembnejših vlog pri lepi in harmonični vzgoji osebe. Ko na življenje osebe vplivajo različni zunanji dejavniki, na primer motnja, se vloga družine spremeni iz ene od najpomembnejših v najpomembnejšo. Ko oseba zboli, v našem primeru govorimo o shizofreniji, se lahko počuti nepopolno, negativno drugačno ali kot da jo je življenje pustilo na cedilu. To je trenutek, ko družina postane nepogrešljiva. Ne morem dovolj poudariti, kako pomembna je družina za osebo v takšnem zdravstvenem stanju, koliko stabilnosti in varnosti zagotavlja, kako pozitivno vplivata redna podpora in prisotnost družine na življenje bolne osebe in kako pomembna je ideja povezanosti v nenehnem spopadanju z motnjo.

Knjiga, ki jo trenutno berete, je plod podobnih idej in razmišljanj zdravnikov iz treh različnih držav, ki so pripravljene ponuditi pomoč skrbnikom in celotno knjigo nameniti družinam, ki držijo skupaj in nudijo stalno pomoč, podporo in oskrbo svojim članom v različnih položajih. Njen namen je pomagati vam, da boste svoji ljubljene osebi pomagali, da se bo lažje spopadla z vplivom, ki ga ima takšna motnja na njeno življenje, in vas opomniti, kako pomembni ste na tej poti.

Čeprav ste morda do zdaj že pridobili precej znanja o shizofreniji, ta knjiga obravnava shizofrenijo in vse, kar je z njo povezano od samega začetka. Odgovori predvsem na vprašanja, ki se začnejo s »kaj je«. Na primer: kaj je shizofrenija in kako se manifestira, kaj je stigma in kateri so njeni različni vidiki, kakšen je rezultat pozitivnega ali negativnega pogleda na shizofrenijo, kakšno je terapevtsko izboljšanje, kaj se dogaja z vašimi čustvi, ko delujete kot skrbnik, kakšna je vaša vloga, ko delujete kot skrbnik, in katero vrsto oskrbe morate nuditi samemu sebi.

Potem ko sem se kot psihiater med svojim delovanjem na področju medicine in zdravljenja psihotičnih motenj pogovarjal s številnimi družinami bolnikov in poslušal njihove zgodbe, sem prišel do zaključka, da je najučinkovitejši način odgovarjanja na ta vprašanja neposreden in odkrit pristop.

Čeprav se vam je morda zdelo oziroma se vam še vedno zdi, da življenje ni pravično ne do vaše ljubljene osebe ne do vas, ker vas je dalo na to preizkušnjo, ne potrebujete še nekoga, ki vam ne bo povedal resnice samo zato, da bi vam bilo lažje pri srcu. Da bi lahko prispevali k temu, da bo življenje vaše ljubljene osebe dobro in vredno življenja, morate točno vedeti, kako stvari stojijo.

Poleg zaupanja v zdravnike in zdravstveno ekipo, ki skrbi za vašo ljubljeno osebo, morate zaupati tudi sebi, in sicer da vse delate po svojih najboljših močeh. Vedite, da so vam hvaležni vaša ljubljena oseba, njen zdravnik in zdravstvena ekipa, ostali družinski člani in prijatelji in prav tako vam je hvaležen tudi svet. Pri tem bi rad ponovil pronicljive besede, ki sem jih navedel zgoraj, in poudaril pomen vaše odgovornosti kot skrbnika v družbi. Zaradi vas, vaše neprekinjene skrbi in vključenosti je vaš bližnji lahko del te družbe in živi nekaj, kar lahko poimenujemo normalno življenje.

Po mojem mnenju, kot boste izvedeli iz te knjige, je izredno nazorna misel, ki bi morala ostati z vami do konca življenja, tudi ta, da niste sami. Zdravniki vam bodo vedno pomagali in vas usmerjali, toda kdo bi vas lahko bolje razumel kot ljudje, ki imajo podoben način življenja kot vi? Ljudje, ki so tako močni kot vi, tako ljubeči in skrbni kot vi, ljudje, ki so z vami delili svoje zgodbe in želijo, da bi tudi drugi vedeli, da ta pot ni zaman, temveč je priložnost, da vidite, priznate in imate radi

svojo drago osebo, takšno, kot je v resnici, ne da bi se pustili zavesti stigmi, neprimernim sodbam in lažnim predpostavkam. Če boste to kdaj potrebovali, se spomnite, da ste steber svoje družinske strukture in most med tistim članom družine, katerega življenje ima drugačen vzorec, in družbo.


Iskrena knjiga – za družine oseb, ki živijo s shizofrenijo vam bo pomagala oblikovati in utemeljiti vašo vlogo skrbnika ter vam pomagala reševati dileme in odgovoriti na vaša vprašanja s pomočjo medicinskega znanja, praktičnih spoznanj, učinkovitih rešitev in podpore skrbnikom. Poleg tega, da so avtorji te knjige medicinski strokovnjaki na svojem področju, govorijo tudi v imenu vseh, ki se spopadamo s shizofrenijo ne glede na vlogo, ki jo imamo..

Peter Falkai, dr. med.

Predstojnik Oddelka za psihiatrijo in psihoterapijo, Univerza Ludvika Maksimilijana v Münchnu, Nemčija

Predsednik Evropskega psihiatričnega združenja (EPA)

ČE BOSTE IMELI TEŽAVE Z RAZUMEVANJEM SPECIALIZIRANE TERMINOLOGIJE V TEM PRIROČNIKU ...

Ta priročnik vsebuje medicinsko terminologijo, ki bi lahko bila za večino bralcev težko razumljiva. Zato vam ponujamo ustrezno rešitev, da boste lahko uživali v nemotenem in sproščujočem branju. Naša rešitev je kratek slovarček na koncu priročnika, ki vam bo prišel zelo prav, ko boste naleteli na strokovno besedo, ki je ne razumete, za katero še niste slišali ali pa jo morda le bežno poznate, vendar vam ni poznan njen dejanski pomen. Zadevne besede bodo v besedilu označene z  in jih boste zlahka našli razložene v priročnem slovarčku na koncu priročnika po abecednem vrstnem redu.




NAMEN TE KNJIGE

je bralcu ponuditi napotke, kako lahko pomaga ljubljene osebi, da bo živela boljše življenje in se spopadala z vsakodnevnimi izzivi shizofrenije. Njen namen je tudi zagotoviti koristne informacije o tem, kako sprejmete in se prilagodite tej novi situaciji v vašem življenju, kako postanete most med osebo, za katero skrbite, in zdravstvenimi delavci ter ne nazadnje, kako **POSKRBITE ZASE NA TEJ ZAHTEVNI, A POGOSTO KORISTNI POTI.**

TRENTNI OBETI GLEDE SHIZOFRENIJE

Čeprav je morda sprva težko sprejeti dejstvo, da je bila bližnjemu diagnosticirana shizofrenija, je veliko stvari, ki se jih lahko veselimo. V zadnjih desetletjih je bil dosežen velik napredek pri razumevanju in sprejemanju shizofrenije, razvito pa je bilo tudi učinkovito zdravljenje.

Splošni obeti pri shizofreniji so ugodni. Pri večini bolnikov, ki se držijo zdravljenja, se stanje izboljša in mnogi od njih bodo lahko delali in živeli samostojno.

Čeprav za shizofrenijo ni zdravila, pa trenutne raziskave na področju genetike , vedenjskih znanosti  in slikovnih preiskav možganov  obetajo nove, inovativne načine zdravljenja, ki bodo ljudem s shizofrenijo omogočili aktivno in izpolnjujoče življenje.

1. Zavedanje o shizofreniji



Kaj je shizofrenija?

Shizofrenija je kronična duševna motnja, ki vpliva na način, kako oseba

PRESOJA, ZAZNAVA IN SE VEDE

. Pri osebah s shizofrenijo prihaja do motenj v zaznavanju sveta in lastnem izražanju. Pogosto se zdi, da so izgubile stik z realnostjo, kar bi lahko povzročilo veliko stisko njim, njihovim družinskim članom in prijateljem.

Ljudje s shizofrenijo imajo lahko težave pri razlikovanju med resničnostjo in fantazijo. Morda jih skrbi, da jim drugi berejo misli in skrivaj načrtujejo, da jim bodo škodovali. Prav tako lahko slišijo, vidijo, se dotikajo ali čutijo stvari, ki jih ni. V drugih primerih imajo lahko težave pri čutenju, prepoznavanju in izražanju čustev. Zaradi motenj v mišljenju se težje osredotočajo ali sprejemajo odločitve. Tudi dejavnosti, v katerih so nekoč uživali, jim morda ne prinašajo več zadovoljstva.

Ti simptomi resno vplivajo na njihove vsakodnevne dejavnosti in odnose.

Shizofrenija je redkejša od drugih duševnih motenj in prizadene približno

24 MILIJONOV

ljudi po svetu oziroma

0,32 %

svetovnega prebivalstva. Shizofrenija se s podobno pogostostjo pojavlja pri vseh spolih, rasah, etničnih skupinah in ekonomskih okoljih.

Kdaj se pojavijo simptomi?

Prvi simptomi shizofrenije se običajno pojavijo v poznih najstniških letih in zgodnjih tridesetih letih. Pri moških in ženskah je verjetnost za razvoj te motnje enaka. Pri moških se simptomi običajno pojavijo prej, od pozne adolescence do zgodnje odraslosti. Pri ženskah je večje tveganje za pojav simptomov pri njihovih poznih **20 LETIH** do zgodnjih **30 LETIH**. Motnja se lahko pojavi tudi pri starosti od **45** do **50** let.

SHIZOFRENIJA JE ŽARADI SVOJEGA ŠIROKEGA SPEKTRA MANIFESTACIJ ENA OD NAJBOLJ



KOMPLEKSNIH DUŠEVNIH MOTENJ.

Čeprav je shizofrenija kronična motnja, jo je mogoče zdraviti z zdravili. Dolgoročno se lahko življenje oseb s to boleznijo bistveno izboljša s psihoterapijo in psihosocialnim zdravljenjem.

Kateri so dejavniki tveganja za shizofrenijo?

V zadnjih nekaj desetletjih smo se o shizofreniji naučili veliko novega. Vendar **NATANČEN IZVOR MOTNJE NI ZNAN.**

Raziskovalci menijo, da bi ga lahko povzročila interakcija med

GENI IN OKOLJSKIMI DEJAVNIKI.

Geni igrajo pri shizofreniji zelo pomembno vlogo. Študije kažejo, da je lahko vpletenih več različnih genov. Vendar pa en sam gen ni vzrok za to motnjo. Jasno je tudi, da geni niso neposredni vzrok shizofrenije. Pri posameznikih namreč povzročajo dovzetnost za razvoj te bolezni.

Obstajajo tudi dokazi o genetski nagnjenosti za razvoj motnje. Če imate isto DNK kot oseba s shizofrenijo, je verjetnost za razvoj shizofrenije večja. Če gre za bližnjega sorodnika, je tveganje **15-KRAT** večje.

Če pa je ta sorodnik enojajčni dvojček,



se tveganje poveča na približno **50 %**.

Razvojni in okoljski dejavniki

vključujejo revščino, stres, viruse, toksine, prehranske težave pred rojstvom ter zaplete med nosečnostjo in porodom. Dejavniki tveganja so lahko tudi življenje na območju z gosto poselitvijo ali družinsko okolje, ki ga zaznamujejo zlorabe in travme, visok inteligenčni primanjkljaj in stres zaradi ustrahovanja.

Mladostništvo velja za prelomnico



v razvoju shizofrenije. V obdobju telesnega razvoja se možgani med dozorevanjem spreminjajo. Pri ranljivih osebah lahko te spremembe sprožijo

psihotične epizode.



Zloraba drog prav tako velja za dejavnik tveganja pri razvoju shizofrenije, zlasti v mladostniškem obdobju. Zdi se, da je na primer konoplja skupaj z drugimi zgoraj omenjenimi dejavniki tveganja neposredno vključena v razvoj te motnje.



Kako shizofrenija vpliva na možgane?

Pri shizofreniji se pojavljajo številni simptomi. Da bi razumeli te simptome, si moramo najprej ogledati, kaj se dogaja v možganih osebe s to motnjo. Raziskave so pokazale, da pri osebah s shizofrenijo možganske celice delujejo in med seboj komunicirajo drugače.

Vloga neurotransmiterjev oziroma živčnih prenašalcev

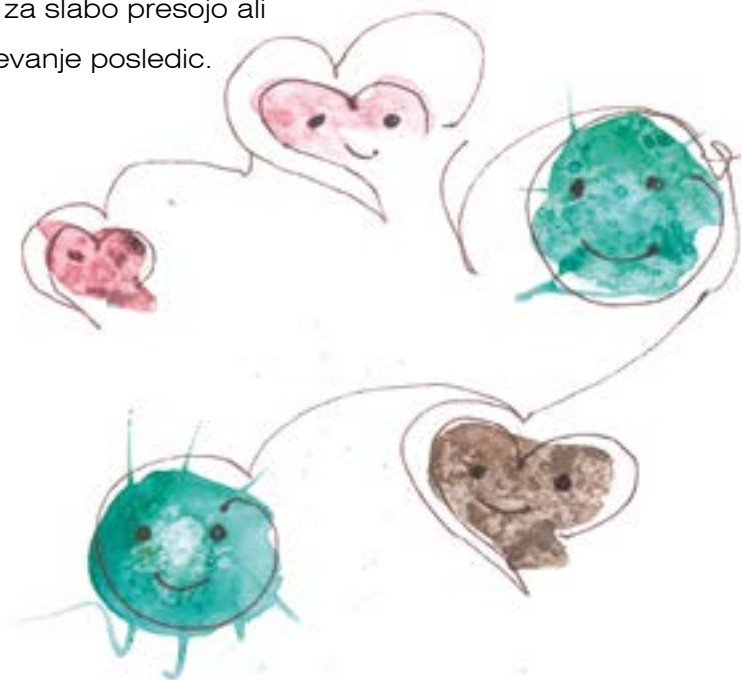
Nevrotransmiterji so kemične snovi, ki prenašajo informacije med možganskimi celicami. Preveč ali premalo teh prenašalcev vpliva na delovanje možganov.

Eden najbolj preučevanih neurotransmiterjev pri shizofreniji je **DOPAMIN**. **DOPAMIN**, imenovan tudi neurotransmiter dobrega počutja, ima pomembno vlogo pri razmišljanju, zaznavanju in motivaciji. Pri shizofreniji lahko preveč **DOPAMINA** v nekaterih delih možganov povzroči halucinacije

ali blodnje. Po drugi strani pa lahko premalo **DOPAMINA** v drugih delih možganov pojasni pomanjkanje motivacije in energije, ki je značilno za shizofrenijo.

Pomembno vlogo imajo lahko tudi drugi neurotransmiterji, kot so GABA (glutamat) in serotonin (imenovan tudi »kemikalija sreče«).

Te spremembe lahko pojasnijo simptome, kot so težave pri priklicu spomina, težave s prehajanjem med nalogami ali občutek raztresenosti. Lahko so tudi vzrok za slabo presojo ali neuspešno predvidevanje posledic.



Omrežje privzetega načina delovanja

Nekatera področja v naših možganih postanejo aktivna, ko pustimo mislim prosto pot. To nam omogoča sanjarjenje ter obdelavo misli in spominov. Znanstveniki temu pravijo »privzeti način delovanja«, možganskim področjem, ki so pri tem udeležena, pa »omrežje privzetega načina delovanja«.

Pri ljudeh s shizofrenijo **SO TA PODROČJA SKORAJ NEPRESTANO V STANJU PRETIRANEGA ZAGONA.**

Zaradi tega imajo težave s pozornostjo oziroma si težje zapomnijo informacije.



Pozitivni simptomi



Kateri so simptomi shizofrenije?

Obstaja več glavnih kategorij simptomov: pozitivni, negativni, kognitivni in afektivni.

1. Pozitivni simptomi

Pozitivni simptomi (pogosto imenovani »psihotični simptomi«) so misli in vedenje, ki pri zdravih ljudeh niso prisotni. Naenkrat je lahko prisotnih več pozitivnih simptomov. Med njimi so:

- **HALUCINACIJE:** slišijo, vidijo ali čutijo stvari, ki niso dejansko resnične in jih drugi ne morejo zaznati. Osebe s shizofrenijo lahko slišijo zvoke, glasbo, šepetanje ali glasove, vidijo predmete, bliske ali osebe, zaznavajo teksture ali predmete, okušajo ali vonjajo stvari, ki jih ni. Najpogostejše halucinacije so, da slišijo glasove, ki komentirajo, običajno v obliki dialoga in ki pogosto kritizirajo ali grozijo. Ti glasovi lahko bolniku ukažejo, naj naredi nekaj, česar sicer ne bi storil.
- **BLODNJE:** napačna prepričanja,

ki jih ni možno korigirati z dokazi in ki jih drugi ne delijo in se lahko zdijo bizarna. Osebe s shizofrenijo pogosto verjamejo, da jih nekdo preganja ali vohuni za njimi. V drugih primerih verjamejo, da lahko drugi berejo njihove misli ali da imajo posebne moči ali sposobnosti. Hkrati se lahko pojavi več vrst blodenj.

- **DEZORGANIZIRANO MIŠLJENJE IN GOVOR:**

vključuje zmeden in neurejen govor in razmišljanje. Bolniki se pogosto ustavijo sredi stavka. Prav tako lahko sestavljajo besedne zveze brez logičnega pomena, govorijo o stvareh, ki se ne nanašajo na temo pogovora, ali preskakujejo z ene misli na drugo. Tako lahko postane njihov govor težko razumljiv.

- **BIZARNO VEDENJE** se

lahko kaže v različnih oblikah – od otroške neumnosti do nepričakovane vznemirjenosti. V drugih primerih lahko bolnik zavzame nenavadno držo ali pa so njegovi gibi pretirano ekspresivni. Lahko se tudi upira navodilom ali se sploh ne odziva.

Negativni simptomi

2. Negativni simptomi

Negativni simptomi vključujejo misli in vedenja, ki jih shizofrenija zmanjšuje ali odpravlja, na primer motivacijo ali sposobnost izražanja čustev. V primerjavi s pozitivnimi jih je tudi težje zdraviti.

Negativni simptomi vključujejo:

- **ZMANJŠANO IZRAŽANJE ČUSTEV** (imenovano tudi »**ČUSTVENA SPLITVENOST**« ali »**OHLAPNO ČUSTVOVANJE**«): to vpliva na govor, mimiko obraza in celo gibanje. Oseba govori z dolgočasnim, monotonim glasom. Njen obraz ne kaže čustev in se lahko celo izogibajo očesnemu stiku.
- **ZMANJŠANA SPOSOBNOST GOVORJENJA** (imenovana tudi »**ALOGIJA**«): slog in vsebina govora osebe sta osiromašena. Odgovori so lahko zapozneli in vsebujejo kratke ali enobesedne stavke. To ustvarja vtis notranje praznine.

- **ZMANJŠANA SPOSOBNOST DOŽIVLJANJA ZADOVOLJSTVA** (imenovana tudi »**ANHEDONIJA**«):

malo ali nič zanimanja za dejavnosti, ki so včasih prinašale veselje. Te dejavnosti vključujejo poslušanje glasbe, vrtnarjenje ali celo prehranjevanje. Prizadeta so lahko tudi čustva do bližnjih.

- **POMANJKANJE MOTIVACIJE** (imenovana tudi »**AVOLICIJA**«):

znatno zmanjšan občutek zagona in cilja. Kaže se tudi kot nezmožnost uresničevanja načrtov. Pomembno je opozoriti, da so te manifestacije posledica motenj in ne pomanjkanja volje.

- **SOCIALNI UMIK** (ali »**ASOCIALNOST**«): zmanjšano zanimanje za vzpostavljanje tesnih odnosov z drugimi. Zaradi tega se močno zmanjšajo socialni stiki.

Kognitivni simptomi

3. Kognitivni simptomi

Kognitivni simptomi vplivajo na mišljenje in razpoloženje ter poslabšajo uspešnost v šoli in na delovnem mestu. Običajno se pojavijo pred pozitivnimi simptomi in so pogosto prisotni tudi po tem, ko se pozitivni simptomi zmanjšajo.

Kognitivni simptomi vključujejo težave s **POZORNOSTJO**, **KONCENTRACIJO** in **SPOMINOM**. Ljudje s shizofrenijo se težko učijo novih stvari ali obdelujejo informacije za sprejemanje odločitev. Lahko imajo tudi težave z osredotočanjem in pozornostjo, pogosto zaradi halucinacij. Ker se ne morejo pravilno odzivati na druge ljudi, pogosto z njimi komunicirajo čim manj.

Kognitivni simptomi otežujejo opravljanje vsakodnevnih dejavnosti. Zato so lahko eden od vidikov shizofrenije, ki najbolj otežujejo življenje.

Ljudje s shizofrenijo se pogosto ne zavedajo, da trpijo za to motnjo. To pomanjkanje uvida, imenovano tudi »anozognozija«, lahko močno

oteži njihovo zdravljenje in oskrbo.

4. Afektivni simptomi

Poleg omenjenih simptomov se pri osebah s shizofrenijo pogosto pojavljajo tudi afektivni (čustveni) simptomi, kot sta depresija in anksioznost. Depresija je lahko prisotna pri do **80 %** oseb s shizofrenijo in ima lahko številne negativne posledice: povečuje tveganje za ponovitev bolezni, povzroča slabše socialno delovanje in slabšo kakovost življenja. Depresija povečuje tudi tveganje za samomor: skoraj dve tretjini oseb s shizofrenijo, ki si vzamejo življenje, to stori, ko se sooča s simptomi depresije.

Približno polovica oseb s shizofrenijo ima samomorilne misli in težave z razpoloženjem, ki so bodisi simptom motnje bodisi posledica stresa in socialnih težav, ki jih povzroča shizofrenija. Poleg tega ima približno **30 % OSEB** obsesivno-kompulzivne simptome, ki se kažejo kot ponavljajoče se, vsiljive in neželene misli, ki povzročajo veliko stisko in depresijo.

Shizofrenija ima tri faze

Potek shizofrenije je odvisen od več dejavnikov: kdaj se simptomi začnejo, kako hudi so in kako dolgo trajajo. Zgodnji simptomi se pogosto pojavijo postopoma in sčasoma postanejo hujši in očitnejši.

Pri posameznikih se lahko pojavijo obdobja poslabšanja in izboljšanja simptomov. Obdobja poslabšanja simptomov so znana kot izbruhi (zagoni) ali relapsi. Z zdravljenjem lahko večina teh simptomov upade ali izgine (zlasti pozitivnih). Remisija se nanaša na obdobje brez simptomov ali le z blagimi simptomi.

Čeprav je potek bolezni pri različnih osebah različen, jo lahko razdelimo na tri različne faze:

PRODROMALNO,
AKTIVNO in **REZIDUALNO.**

1. Prodromalna faza

Prodromalna faza pomeni faza »pred nastopom motnje«.

V tej fazi, ki lahko traja od **2 do 5 let**, se pri posameznikih pojavijo spremembe, ki postanejo opazne za družino in bližnje prijatelje. Te spremembe vključujejo



težave s spominom in koncentracijo ter nenavadno vedenje in ideje. Prav tako lahko kažejo dezorganizirano komunikacijo in manjše zanimanje za vsakodnevne dejavnosti. Pri mladostnikih te spremembe pogosto spregledamo, saj se lahko štejejo za normalne za to obdobje. Če pogledamo nazaj, si te simptome lažje razlagamo kot opozorilne znake. Vendar bi jih bilo takrat zelo težko ločiti od običajnih znakov pubertete.

2. Aktivna faza

Za to fazo so značilni psihotični simptomi, kot so halucinacije, blodnje in/ali dezorganizirano oziroma raztreseno razmišljanje in govorjenje, a tudi depresivnost ali splitveno čustvovanje. Prisotnost teh simptomov imenujemo »psihozo«, njeno obdobje pojavljanja pa »psihotična epizoda«. Simptomi se lahko pojavijo postopoma ali nenadoma.



V večini primerov vzrok ostaja neznan. Znanstveniki menijo, da je prvi pojav psihotičnih simptomov (imenovan tudi »prvi zlom«) lahko posledica stresa. Bolniki in njihovi družinski člani v tej fazi običajno poiščejo strokovno pomoč.

3. Rezidualna faza

Opisuje obdobje od **6 do 18 mesecev** po aktivni fazi. V tej fazi se številni značilni psihotični simptomi zmanjšajo. Vendar pa lahko ostanejo nekateri rezidualni simptomi, kot so halucinacije ali prizadetost funkcioniranja. Pozitivne simptome lahko nadomestijo tudi negativni simptomi, na primer pomanjkanje energije in umik iz družbe. V mnogih primerih bolniki v tem obdobju začnejo prepoznavati svoje simptome in se naučijo, kako jih obvladovati.





Kako shizofrenija napreduje?

Čeprav motnja vsakega bolnika prizadene drugače, raziskave na tem področju kažejo, da potek motnje

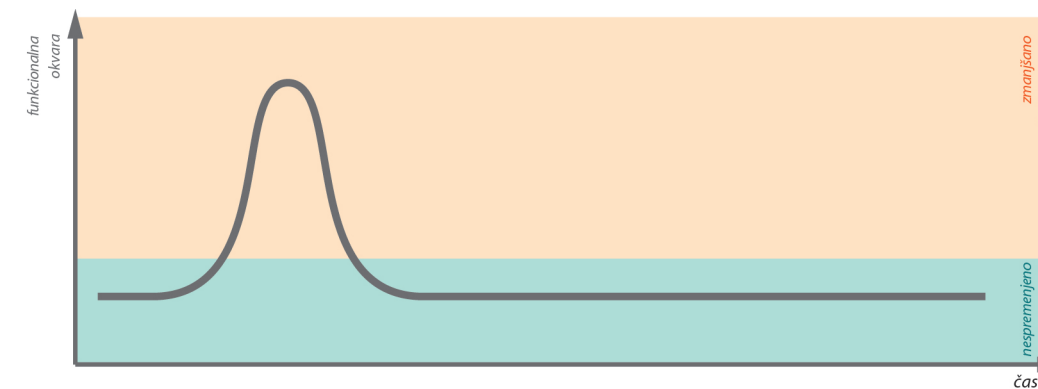
običajno sledi eni od tipičnih oblik, ki so prikazane v naslednjih štirih shematskih prikazih možnega poteka shizofrenije in njenega vpliva na bolnikovo normalno delovanje.

Kot kaže spodnja slika 1, lahko po akutni prvi epizodi s psihotičnimi simptomi pri **22 %** prizadetih pride do remisije, in to brez

ponovitve ali funkcijske prizadetosti v prihodnosti.

Slika 1

1. skupina: Enkratna epizoda, ki ji ni sledila funkcionalna okvara.

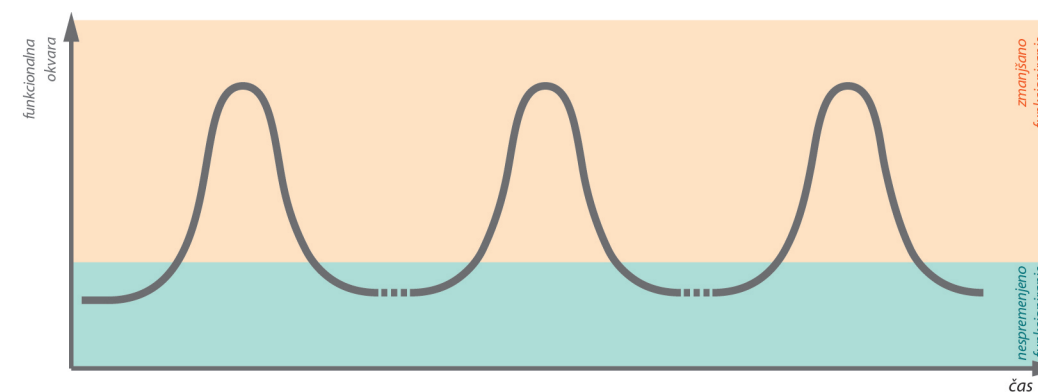


Raziskave razkrivajo, da se bolezen v **35 %** primerov razvija epizodično, z več psihotičnimi epizodami v naslednjih letih, kot je prikazano na spodnji sliki 2. Te epizode pogosto sproži povečana

raven stresa. V nekaterih primerih med posameznimi epizodami pride do popolne remisije in ponovne funkcionalnosti.

Slika 2

2. skupina: Več epizod brez funkcionalne okvare ali z minimalno funkcionalno okvaro med njimi.

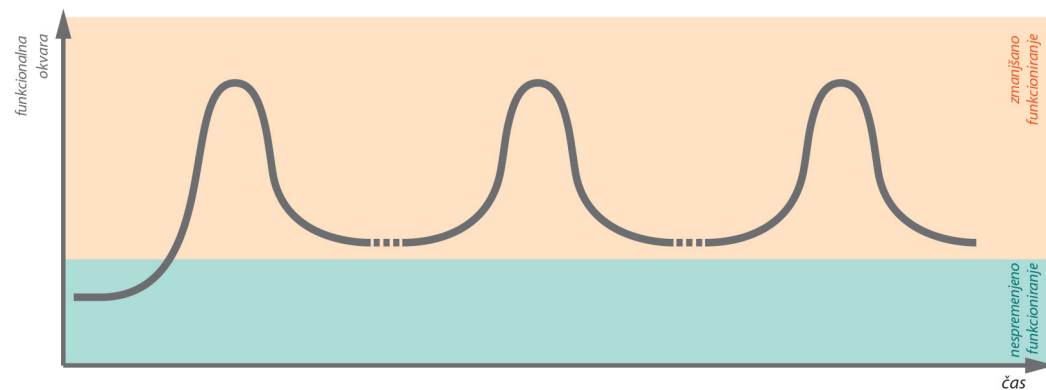


Pri približno **8%** obolelih pride do delne remisije z zmanjšanimi, vendar vztrajnimi simptomi, kot kaže slika 3. Ti

lahko vključujejo psihotične simptome, negativne simptome, kognitivne motnje in izgubo normalnega delovanja.

Slika 3

3. skupina: Okvara se pojavi po prvi epizodi. Ni vrnitve k normalnemu delovanju.

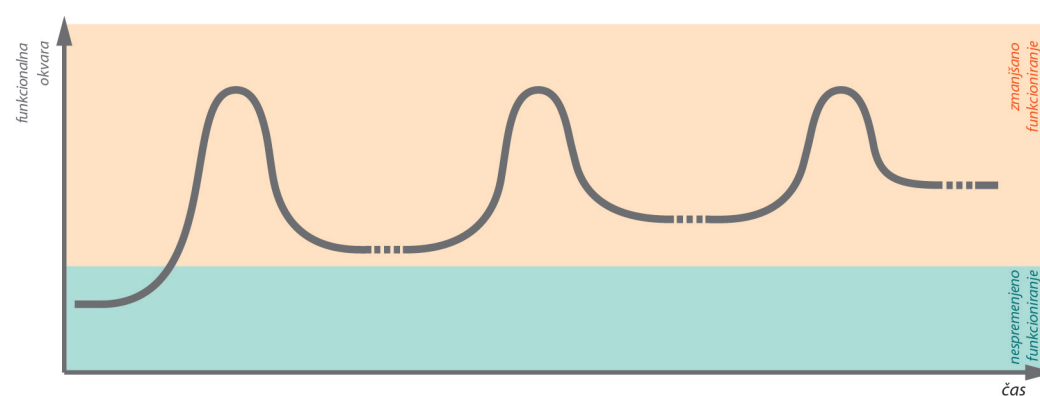


V drugih približno **35%** primerov se motnja postopoma slabša in epizod

ni mogoče določiti ločeno. Vizualni prikaz je na spodnji sliki 4.

Slika 4

4. skupina: Okvara se z vsako epizodo poslabša. Ni vrnitve k normalnemu delovanju.



Pomembno opozorilo!

SIMPTOMI SHIZOFRENJE SO LAHKO DOBRO NADZOROVANI

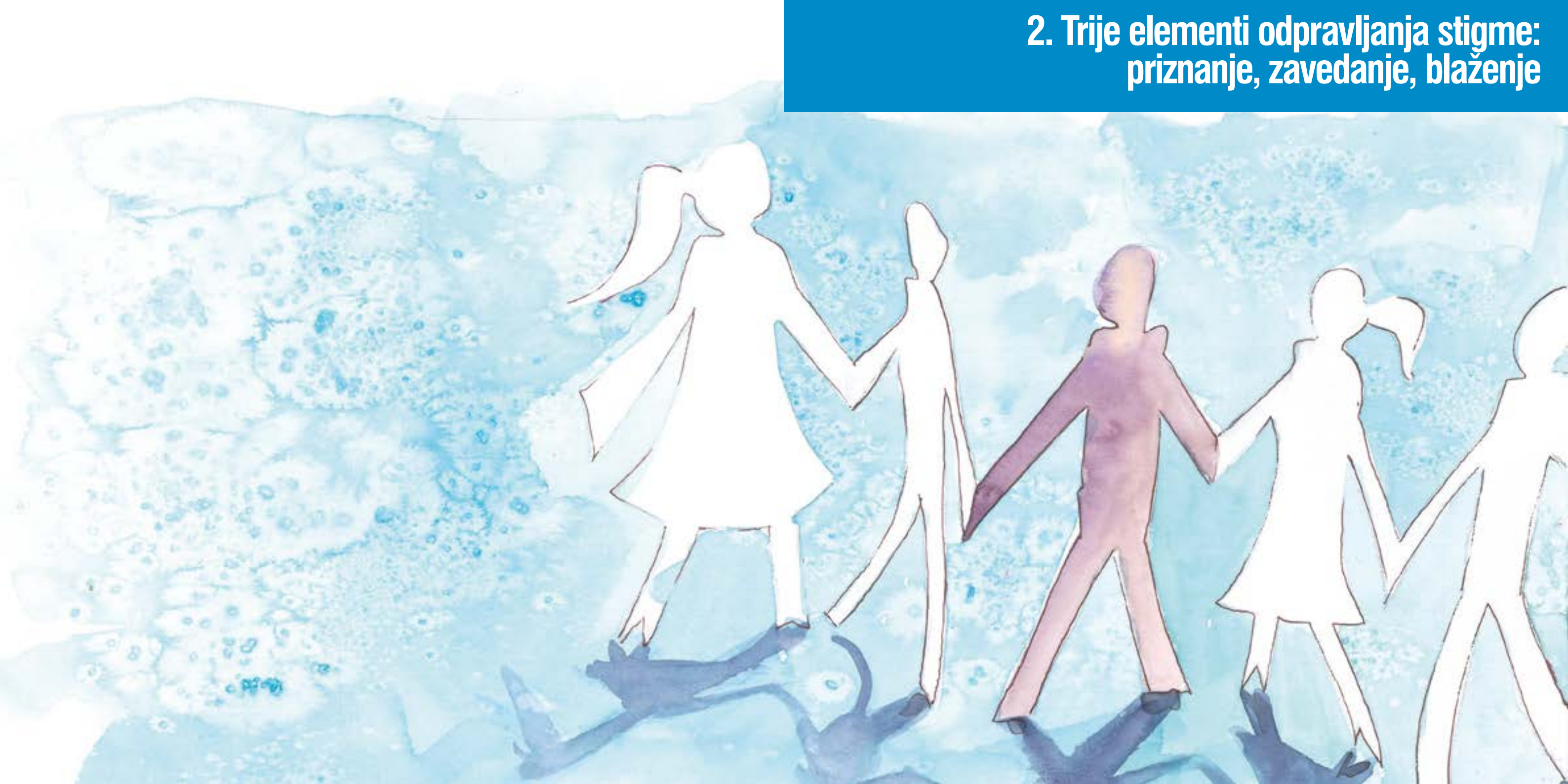
**z zdravljenjem, prizadeti pa lahko
živijo bogato in smiselno življenje.**

**Kot skrbnik lahko s svojo skrbjo in
podporo pomagata svojemu bližnjemu
živeti polno življenje.**

Viri

1. Svetovna zdravstvena organizacija. (www.who.int) Spletna stran: Schizophrenia. 2022.
2. Lewis SW, Buchanan RW. Fast Facts: Schizophrenia, Fourth Edition. Health Press; 2015.
3. James SL, Abate D, Abate KH, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. 10. 11. 2018;392(10159):1789–858.
4. Gaebel W, Wölwer W. Themenheft 50 "Schizophrenie" Robert Koch-Institut; 2010.
5. Lindamer LA, Lohr JB, Harris MJ, McAdams LA, Jeste DV. Gender-related clinical differences in older patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. januar 1999;60(1):61–7; quiz 68–9.
6. Roberts LW, Hales RE, Yudofsky SC. The American Psychiatric Association Publishing Textbook of Psychiatry. Seventh Edition. American Psychiatric Association Publishing; 2019.
7. National Institute of Mental Health. Schizophrenia [Internet]. [citirano 4. 10. 2020]. Na voljo na spletni strani: https://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia/index.shtml#part_145430
8. Gaebel W, Hasan A, Falkai P. S3-Leitlinie Schizophrenie. Berlin: Springer-Verlag; 2019.
9. Cunningham T, Hoy K, Shannon C. Does childhood bullying lead to the development of psychotic symptoms? A meta-analysis and review of prospective studies. *Psychosis*. 2. 1. 2016;8(1):48–59.
10. Schizophrenia – Mental Health Disorders [Internet]. Merck Manuals Consumer Version. [citirano 4. 10. 2020]. Na voljo na spletni strani: <https://www.merckmanuals.com/home/mental-health-disorders/schizophrenia-and-related-disorders/schizophrenia>
11. Ernest, D., Vuksic, O, Smith-Shepard, A., Webb, E. Schizophrenia. An information guide. Canada. Library and Archives Canada Cataloguing in Publication; 2017.
12. Conley RR, Ascher-Svanum H, Zhu B, Faries D, Kinon BJ. The Burden of Depressive Symptoms in the Long-Term Treatment of Patients With Schizophrenia. *Schizophr Res*. februar 2007; 90(1–3): 186–197
13. Harkavy-Friedman J. Risk Factors for Suicide in Patients With Schizophrenia [Internet]. *Psychiatric Times*. [citirano 16. 6. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.psychiatrictimes.com/view/risk-factors-suicide-patients-schizophrenia>
14. Tezenas du Montcel C, Pelissolo A, Schürhoff F, Pignon B. Obsessive-Compulsive Symptoms in Schizophrenia: an Up-To-Date Review of Literature. *Curr Psychiatry Rep*. 1. 7. 2019;21(8):64.
15. Corcoran C, Walker E, Huot R, Mittal V, Tessner K, Kestler L, et al. The stress cascade and schizophrenia: etiology and onset. *Schizophr Bull*. 2003;29(4):671–92.
16. American Psychiatric Association. The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia. Third Edition. American Psychiatric Association Publishing; 2020.
17. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. oktober 2003;37(5):586–94.
18. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*. marec 2005;162(3):441–9.
19. Bäuml J. Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis: Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag; 2013.
20. Schizophrenia.com. Schizophrenia Facts and Statistics. (<http://schizophrenia.com/szfacts.htm>)

2. Trije elementi odpravljanja stigme: priznanje, zavedanje, blaženje



Niste sami!

Na svetu živi več kot **20 MILIJONOV** ljudi s shizofrenijo. Ob strani jim stojijo skrbniki, ki se soočajo z enakimi strahovi, težavami in izzivi kot vi. Stopite v stik z njimi. Pridružite se podporni skupini ali združenju skrbnikov. V Evropi obstaja obsežna mreža skrbnikov, ki imajo isti cilj: pozitivno vplivati na življenje tistih, za katere skrbijo.

Tako se lahko povežete tudi z drugimi družinami, ki se soočajo s shizofrenijo. Osebe s shizofrenijo in njihove družine se pogosto počutijo izolirane ali nerazumljene. Lahko vam koristi, da se z njimi povežete in izmenjate izkušnje in nasvete. Najpomembnejše je, da se pogovorite z zdravstvenimi strokovnjaki. Če za vašega bližnjega skrbi zdravniška ekipa, se po nasvet obrnite nanjo. Aktivno sodelujte v pogovoru. Ne pozabite: **NISTE SAMI!**



»Ko sem imela priložnost govoriti z drugimi skrbniki, sem nenadoma spoznala, da nisem sama. To, da se toliko družin spopada z motnjo svojega otroka na podoben način kot mi, mi je resnično pomagalo; da imamo enake skrbi za svoje otroke pa tudi žalost zaradi motnje in vseh omejitev, ki so z njo povezane; da tudi njih včasih pestijo občutki krivde in nemoči; da jih je včasih sram in so negotovi glede tega, kako se ljudje okoli njih odzivajo. In čeprav pogovori z drugimi niso rešili vseh mojih težav, mi je bilo po njih veliko lažje, saj sem vedela, da nisem sama in da so moja čustva upravičena.«

– Gospa A. J., mati mladeniča s shizofrenijo

STRAH
NEMOČNI
ZMEDENI
FRUSTRACIJA
ŠOK
KRIVDA

Prvi koraki

Spoznanje, da je pri vašem bližnjem diagnosticirana shizofrenija, je lahko ena najbolj zastrašujočih izkušenj v vašem življenju. Lahko boste imeli občutek, da ste nenadoma dobili vlogo, na katero niste pripravljeni. Morda boste občutili šok, jezo, strah, razočaranje, krivdo in tesnobo. Morda se boste počutili nemočne, zaskrbljene, zmedene in v zadregi.

ZASKRBLJENI
JEZA
ANKSIOZNOST
OSRAMOČENI

Nikakor pa ne smemo pozabiti, da je naše razumevanje shizofrenije že dokaj poglobljeno. Danes lahko s pravim zdravljenjem in podporo **OBVLADAMO MOTNJO IN POMAGAMO LJUDEM S SHIZOFRENIJO**, da se ponovno vključijo v družbo in živijo zadovoljno življenje.

Kot skrbnik ste zelo pomembni v življenju osebe s shizofrenijo, za katero skrbite.

»Ko sem prvič slišala diagnozo, se mi je porušil svet. Shizofrenija. Moj sin? Takoj se mi v glavi pojavijo slike zapostavljenih in agresivnih ljudi. To je bil hud udarec. Vse moje misli, strahovi in sramota so me preplavili in zmedli. Kaj se bo zgodilo z njim? Kaj, če drugi izvedo? Kako se bodo odzvali? Sem jaz kriva? Kako naj živi?«

Čez nekaj časa se je moj šok nekoliko umiril. Več sem prebrala o shizofreniji in se pogovarjala z zdravniki, bolj sem se zavedla, da se bom morala naučiti sprejeti to motnjo. Veliko mi je pomagalo, da sem bila dobro obveščena, poleg tega pa mi je olajšalo tudi to, da sem končno izvedela, od kod izvira sinovo vedenje. Zavedanje, da gre za znano motnjo, da ni edini, ki živi z njo, in da jo je zdaj mogoče zdraviti veliko bolje kot prej, mi je dalo upanje. Kljub temu ni bilo preprosto uvideti, da so moje največje skrbi temeljile predvsem na podobi shizofrenije v naši družbi in da se moram soočiti z lastnimi predsodki in se z njimi spopasti.«

– Gospa A. J., mati mladeniča s shizofrenijo

Prvi korak pri zagotavljanju podpore, ki jo potrebujejo, je, da se sprijaznite z diagnozo in poskušate razumeti lastne misli in čustva. Pri tem je zelo pomembno, da se zavedate, da so nekatere negativne misli, ki jih imate o shizofreniji, posledica stigme, povezane s shizofrenijo.

Stigma in razlog zanjo

Kaj je stigma?

V antični Grčiji so z izrazom »**STIGMA**« označevali znamenja, ki so jih vrezali ali vžgali sužnjem. Ti znaki so pomenili, da so lastnina nekoga in da imajo nižji družbeni status. V današnjem času

STIGMA pomeni nekaj podobnega: kot družba označimo osebo, ki ima duševno motnjo, zdravstveno stanje ali invalidnost. Označimo oziroma etiketiramo jo kot manjvredno ali ogrožajočo. Zato se mora taka oseba soočiti z negativnim odnosom, za katerega so značilni predsodki in negativno vedenje v obliki diskriminacije.



Način, kako oseba ali skupina postane **STIGMATIZIRANA**, običajno poteka po istem vzorcu. Najprej etiketiramo razlike, ki so vidne v socialnem okolju, kot so slušne halucinacije ali doživljanje blodenj. Nato se etiketirane osebe povežejo z negativnimi stereotipi (npr. ljudje s shizofrenijo so nasilni) in kategorizirajo (»psihotik«, »shizofrenik«). To vodi v socialno izključenost in diskriminacijo, ki vplivata na številne vidike njihovega življenja – od zaposlitve in zdravstvenega varstva do stanovanjskih razmer in odnosov.



Obstajajo tri vrste **STIGME**:

MEDOSEBNA STIGMA ali DRUŽBENA STIGMA

se nanaša na negativen odnos družbe do **STIGMATIZIRANIH** posameznikov.

Ta odnos je posledica občutkov jeze,

tesnobe, sočutja ali strahu, posledica pa je družbena zavrnitev in izolacija **STIGMATIZIRANE** osebe.

Primer: »Na zabavo bi rada povabila vse iz pisarne, vendar se bojim, da bo v primeru udeležbe ubogega Georga vsem nerodno zaradi njegovih duševnih težav.«



INTERNALIZIRANA OZIROMA PONOTRANJENA STIGMA ali SAMOSTIGMA

se razvije, ko stigmatizirani posamezniki verjamejo v negativne predpostavke, ki jih ima družba o njih. Ponotranjijo negativne stereotipe in se v primerjavi z drugimi dojemajo kot nepopolne, kar povzroča čustva zadrege, sramu, strahu in odtujenosti. Ti občutki jih ovirajo pri iskanju podpore, zaposlitve ali zdravljenja. Primer: »Duševno bolna oseba, kot sem jaz, je nevarna za svojo družino. Ne bom si niti poskusil ustvariti družine.«



INSTITUCIONALNA ali STRUKTURNA STIGMA

se nanaša na situacije, v katerih politike, ki jih vzpostavijo zasebne ali vladne ustanove, pogosto nevidno omejujejo priložnosti za osebe z duševno motnjo (npr. težko pridobijo zdravstveno zavarovanje, ne morejo voliti ali opravljati političnih funkcij). Čeprav je veliko zdravstvenih stanj zaznamovanih s **STIGMO**, se zdi, da duševne motnje vzbuja največ negativnih asociacij. Osebe s shizofrenijo so pogosto tarča negativnega odnosa in družbenih etiket/oznak, ki privedejo do **STIGMATIZACIJE**.

Razlog za to je, da je okoli shizofrenije še vedno veliko nejasnosti. Veliko ljudi meni, da to pomeni razcepljeno osebnost ali nasilnost, kar pa ne drži.

Zgodovinsko gledano se v naši družbi duševne motnje nenehno stigmatizirajo. Obstajala je množica prepričanj o vzrokih za duševne motnje – od tega, da so bile hudičevo znamenje, do tega, da so bile obravnavane kot božja kazen. Ljudje z duševno motnjo so v najboljšem primeru veljali za nesposobne za življenje v družbi, v najslabšem pa za grožnjo družbi. To prepričanje se je ohranilo skozi več stoletij, družba pa ga je začela izpodbijati šele pred kratkim. V zadnjih desetletjih smo se veliko naučili o tem, kako se te motnje razvijejo in kako jih je mogoče zdraviti. Kljub temu je **STIGMA** duševnih bolezni še vedno zelo razširjena in mnogi ljudje še vedno negativno gledajo na posameznike s težavami v duševnem zdravju.

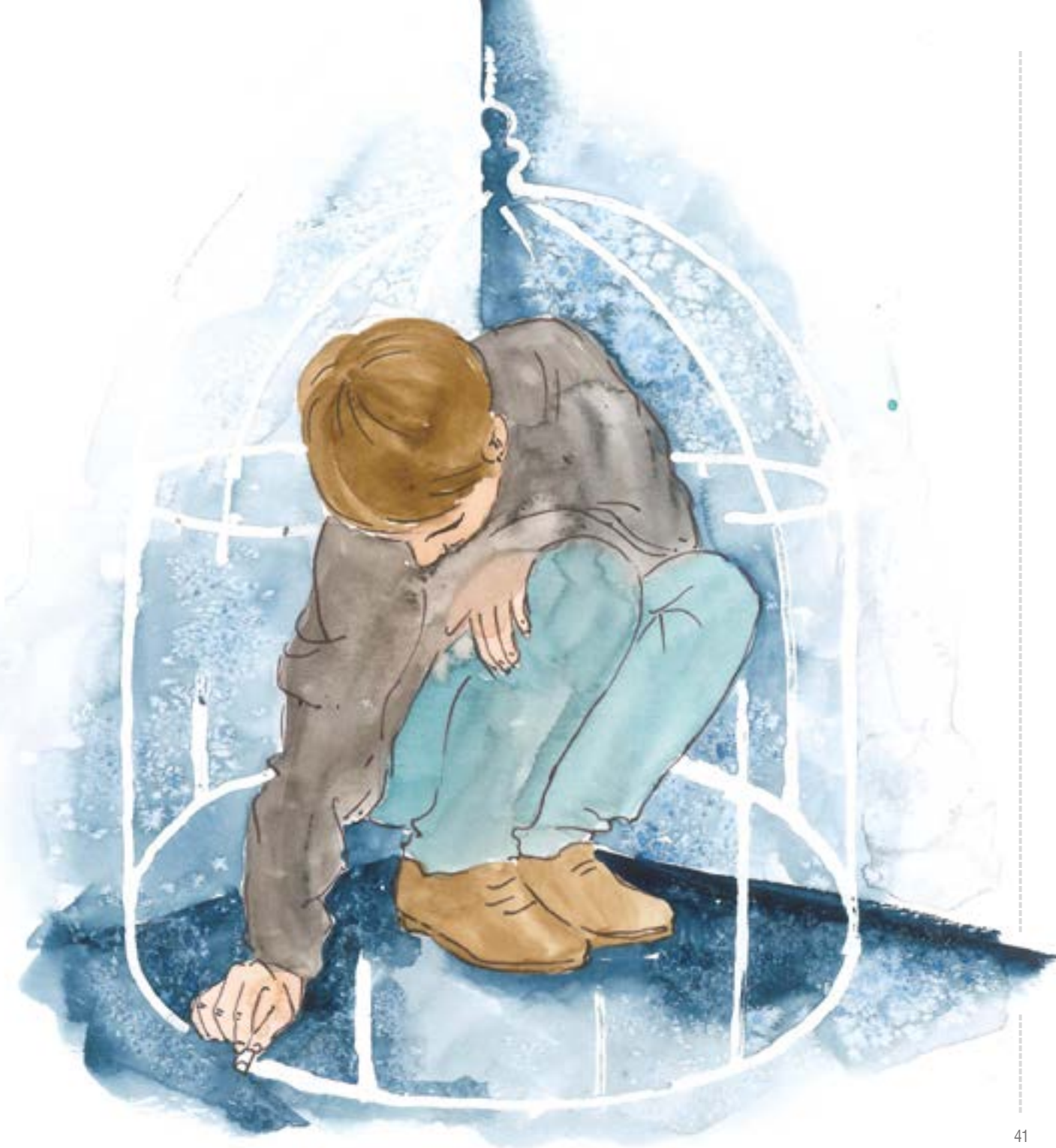
Vpliv stigmatizacije

STIGMA je eden glavnih izzivov, s katerimi se soočajo posamezniki z duševno motnjo. V mnogih primerih je celo hujša od simptomov same motnje.

»PRAVZAPRAV TRPIM ZARADI DVEH MOTENJ, SHIZOFRENJE DRUŽBENE STIGMATIZACIJE.«

Pri osebah s shizofrenijo lahko stigmatizacija vpliva ne le na njihov položaj v družbi, temveč tudi na njihovo telesno in čustveno počutje. Tako morajo prenašati ne le motnjo, temveč tudi negativen odnos, ki ga do njih goji družba.

Družbeni vpliv **STIGMATIZACIJE** vpliva na vse vidike življenja osebe s shizofrenijo. Zaradi predsodkov in diskriminacije je oseba izključena iz aktivnosti, ki so drugim ljudem omogočene. To omejuje njihove možnosti, da bi dobili in obdržali službo ali varno bivališče oziroma dobili zdravstveno oskrbo in podporo. Prav tako je omejena njihova zmožnost sklepanja prijateljstev, vzpostavitve dolgoročnih razmerij ali sodelovanja v družabnih dejavnostih.



Pomembna lastnost družbenega vpliva **STIGMATIZACIJE** je njegova dolgotrajnost. Ustrezno zdravljena epizoda psihoze lahko za seboj ne pusti nobenih sledi in se nikoli več ne ponovi. **STIGMA** motnje pa lahko traja vse življenje. To ima lahko posledice celo za otroke osebe, ki je doživela stigmatizirajočo motnjo.

STIGMATIZACIJA neposredno vpliva tudi na zdravje ljudi s shizofrenijo. Zaradi tega se sprašujejo o sebi in svojih zmožnostih doseganja življenjskih ciljev. Stigmatizacija krepi občutek osamljenosti, posledica česar sta nižja stopnja samospoštovanja in občutek obupanosti. Ti učinki so občutljivi na okrepitev simptomov. Po letih preganjalnih blodenj in glasov v glavi imajo ljudje s shizofrenijo le malo občutka lastne vrednosti in sposobnosti.

SAMOSTIGMATIZACIJA vodi v izolacijo in vrsto drugih negativnih učinkov: stigmatizirane osebe se izogibajo iskanju zdravljenja ali z njim odlašajo, potrebo po zdravljenju dojemajo kot znak šibkosti in se težko držijo zdravljenja. **STIGMATIZACIJA** lahko vpliva tudi na potek motnje: lahko pospeši začetne epizode psihoze, sproži ponovitve in povzroči hujši potek bolezni.

»Vedno bolj sem se umikal. Da niti ne omenjam, da sem postal res osamljen. Vedno težje sem se srečeval z ljudmi, ki sem jih poznal, saj sem vedel, kakšno je njihovo mnenje o moji motnji. Preden sem zbolel, sem imel tudi sam predsodke o motnji. Občasno imam še vedno kakšne od njih. Vedno znova se sprašujem o sebi in včasih se vprašam, ali sem pravzaprav samo len in neumen. Včasih se mi zdi, da sem morda tako nepredvidljiv, kot pišejo v medijih. Zavedam se, da sem postal zelo negotov glede tega, kaj lahko zaupam sebi, da mi pogosto primanjkuje samozavesti, da bi se moral prijaviti na delovno mesto ali da sem vedno bolj negotov v odnosih z drugimi. Bojim se, da bi se zdel čuden, zato se izogibam drugim stikom in se srečujem le s svojo družino.«

– L. J., mladenič s shizofrenijo

Zakaj stigma ne izgine?

Čeprav vemo več o tem, kaj je stigma, kot o tem, zakaj se razvije, študije kažejo, da je ena od njenih glavnih gonilnih sil strah. Družba dojema duševne motnje kot grožnjo svojim temeljnim vrednotam in materialnim dobrinam.

Eden najpogostejših stereotipov je, da so osebe z duševno motnjo same odgovorne za svoje stanje. Zato se njihova nezmožnost, da bi dobili ali obdržali službo, obravnava kot lenoba, družba pa lenobe ne tolerira. Duševne motnje tako veljajo za simbolno grožnjo družbenim prepričanjem, vrednotam in ideologiji. Drugi pogost stereotip je, da so osebe z duševno motnjo nepredvidljive in nevarne. Zato se obravnavajo kot dejansko, oprijemljivo grožnjo osebni varnosti. V tem kontekstu predsodki služijo kot oblika samozaščite.

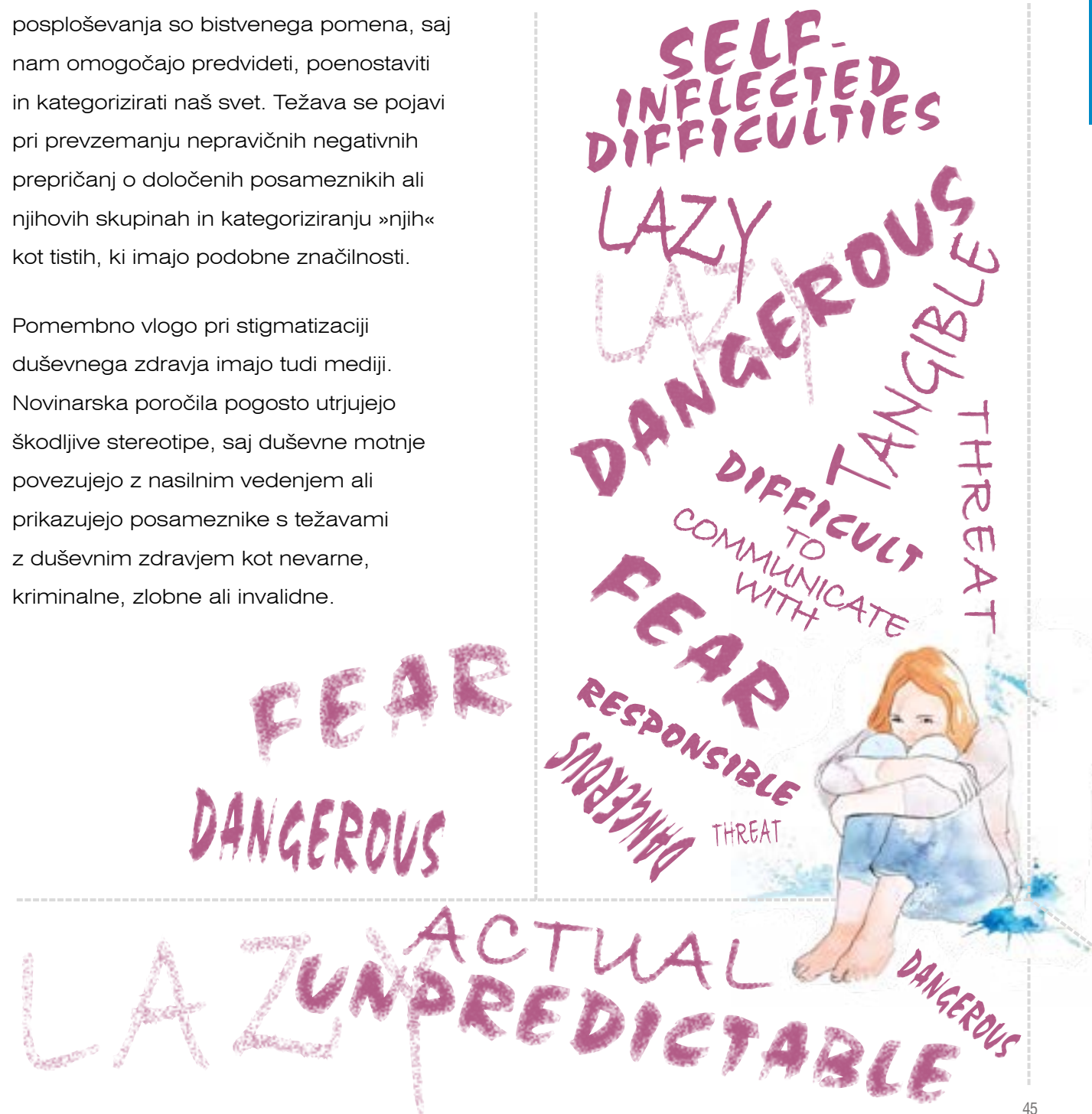
Drugi razlog za stigmatizacijo duševnega zdravja je nevednost.

Čeprav imamo na voljo izjemno veliko informacij, je naše znanje o duševnih motnjah nezadostno. Najbolj razširjena prepričanja – ljudje z duševno motnjo so nevarni, težave si povzročajo sami in z njimi je težko komunicirati – izhajajo iz pomanjkanja znanja.

Stigma je globoko zakoreninjena tudi v naši nezmožnosti, da bi sprejeli ljudi, ki odstopajo od tega, kar imamo za »normalno«. To je lahko povezano z barvo kože, kulturnimi ali verskimi prepričanji ali celo načinom oblačenja. V primeru shizofrenije je to lahko povezano s tem, kako vidijo svet ali kako se obnašajo zaradi motnje. Ljudje, ki so drugačni (tj. ne pripadajo isti družbeni skupini kot mi), imajo običajno predsodke. Po definiciji je predsodek vnaprejšnje prepričanje, ki ne temelji na razumu ali resničnih izkušnjah. V nekaterih primerih so predsodki dejansko koristni. Tako smo na primer nagnjeni k temu, da hitro ocenjujemo okolico ter hitro oblikujemo predpostavke in posplošitve. Takšna

posploševanja so bistvenega pomena, saj nam omogočajo predvideti, poenostaviti in kategorizirati naš svet. Težava se pojavi pri prevzemanju nepravilnih negativnih prepričanj o določenih posameznikih ali njihovih skupinah in kategoriziranju »njih« kot tistih, ki imajo podobne značilnosti.

Pomembno vlogo pri stigmatizaciji duševnega zdravja imajo tudi mediji. Novinarska poročila pogosto utrjujejo škodljive stereotipe, saj duševne motnje povezujejo z nasilnim vedenjem ali prikazujejo posameznike s težavami z duševnim zdravjem kot nevarne, kriminalne, zlobne ali invalidne.



Miti in napačne predstave o shizofreniji

»LJUDJE S SHIZOFRENIJO SO NASILNI ALI NEVARNI.«

Zaradi načina, kako so prikazani v literaturi ali medijih, so ljudje s shizofrenijo obravnavani kot nestanovitni ali nevarni. Vendar velika večina ni nasilna. Nasprotno, pogosto so žrtve nasilja zaradi svojega nenavadnega vedenja in strahu, ki ga vzbujajo pri drugih. Seveda obstajajo izjeme.



Nezdravljena shizofrenija lahko sčasoma povečuje možnost nasilnosti, zloraba alkohola in drog pa lahko prav tako vodi k agresivnejšemu vedenju.



»SHIZOFRENIJA JE IZKLJUČNO GENETSKO POGOJENA.«

Pri shizofreniji je močno prisotna genetska komponenta in motnja se običajno prenaša z enega družinskega člana na drugega. Vendar so geni le majhen del slike, kot so pokazale študije enojajčnih dvojčkov. Čeprav ne vemo natančno, kako se shizofrenija razvije, je po našem sedanjem vedenju posledica zapletene interakcije med geni in vrsto drugih dejavnikov, kot so stres, hormonske spremembe in zloraba drog.

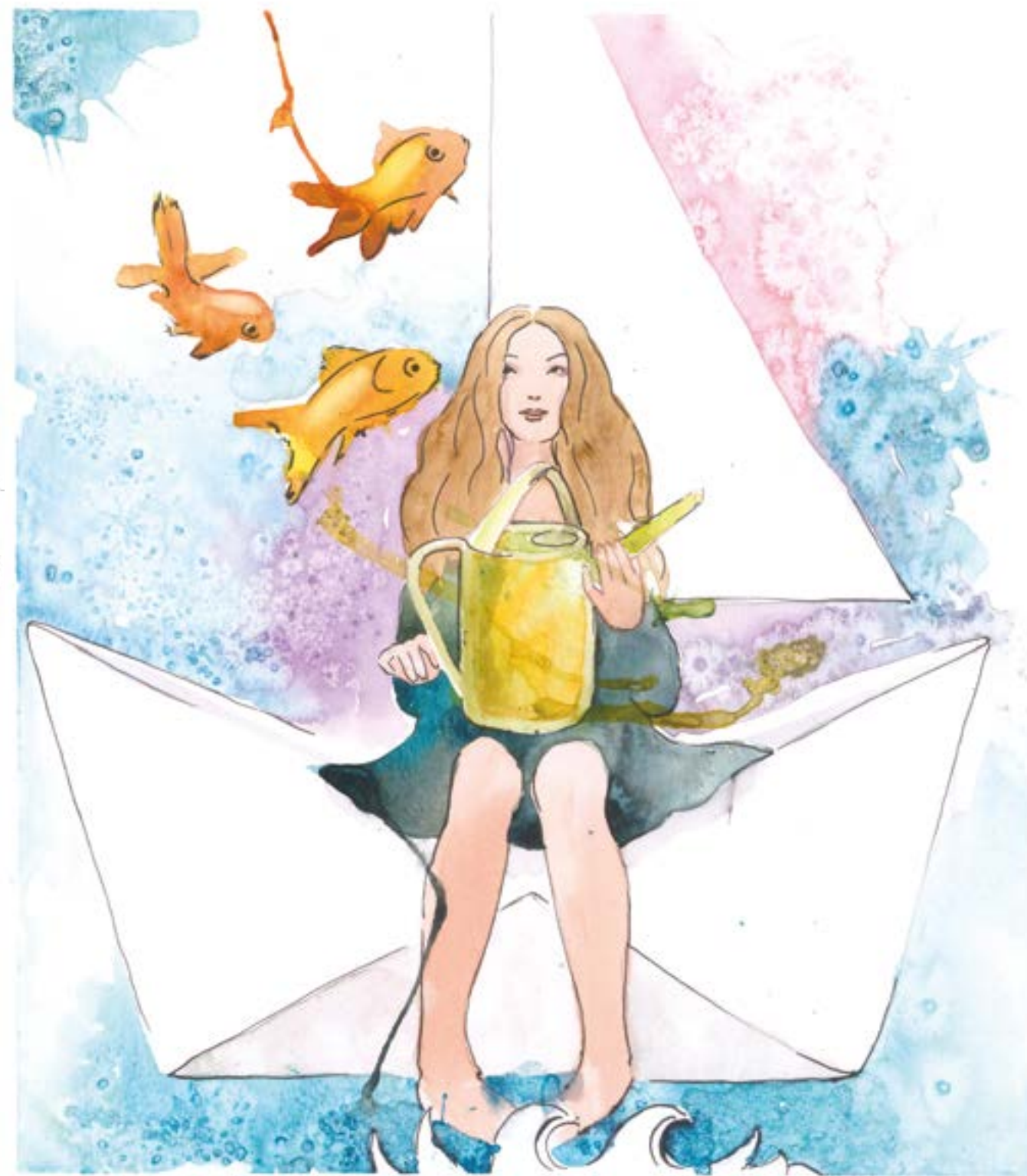


»SHIZOFRENIJA JE POSLEDICA SLABE VZGOJE.«

Večji del 20. stoletja je obstajalo prepričanje, da shizofrenijo povzroča slaba vzgoja. Menili so, da so travmatične izkušnje v zgodnjem



otročtvu vzrok za pojav shizofrenije pri najstnikih. Krivili so predvsem matere. Teorija je bila škodljiva tako za bolnike kot za njihove družine in je prispevala k družbeni stigmatizaciji. Prav tako je vzbujala občutke krivde in ni pripomogla k razumevanju motnje. Čeprav je zloraba v otroštvu lahko dejavnik tveganja, ni dokazov, da bi neposredno povzročila shizofrenijo.



»PRI SHIZOFRENIJI GRE LE ZA HALUCINACIJE.«

Ljudje s shizofrenijo imajo pogosto halucinacije in blodnje. Vendar pa to niso edini simptomi motnje. Drugi simptomi so pomanjkanje motivacije, dezorganiziran govor ali zmanjšana sposobnost izražanja čustev. Napačno prepričanje je verjetno posledica dejstva, da so halucinacije veliko bolj vidne in imajo lahko večji vpliv na ljudi, ki jih ne poznajo.

»ZDRAVILA ZA SHIZOFRENIJO SO LE POMIRJEVALA.«

Zgodnja antipsihotična zdravila so imela nekatere neželene učinke, zaradi katerih so ljudje postali umirjeni in bolj letargični. Ti antipsihotiki so bili zavajajoče poimenovani »močna pomirjevala« in ta izraz se še vedno uporablja, kar povzroča zmedo. Z razvojem sodobnih načinov zdravljenja so se ti neželeni učinki močno zmanjšali. Antipsihotiki, ki so trenutno v uporabi, so vse bolj specifični in selektivni.

»LJUDJE S SHIZOFRENIJO MORAJO BITI HOSPITALIZIRANI.«

Predvsem zaradi medijskega prikazovanja je razširjeno napačno prepričanje, da morajo biti ljudje s shizofrenijo hospitalizirani za daljša obdobja. Dejansko je bila shizofrenija zaradi napredka v možnostih zdravljenja v **50. letih prejšnjega stoletja** deinstitutionalizirana.

Zato se vse več bolnikov zdravi doma. Čeprav je motnja lahko izčrpavajoča in je v določenih obdobjih potrebna hospitalizacija, lahko ljudje s shizofrenijo z zdravljenjem ustrezno funkcionirajo pri vsakodnevnih dejavnostih in živijo bogato in smiselno življenje.

»SHIZOFRENIJA POMENI VEČ OSEBNOSTI.«

To je eden najpogostejših mitov o shizofreniji. Zdi se, da ta zmeda izvira iz grške besede shizofrenija, ki dobesedno pomeni »razcepljen um«. Vendar se izraz dejansko nanaša na »razcep« med mislimi, čustvi in vedenjem. Obstaja tudi napačno prepričanje, da glasovi, ki jih slišijo ljudje s shizofrenijo, prihajajo od drugih osebnosti v njih. Čeprav shizofrenija spreminja način razmišljanja, ne pomeni več osebnosti.



Kaj lahko storimo v zvezi s stigmo?

V ameriški študiji, ki je bila izvedena na **200.000** osebah z duševno motnjo, jih je le **25 %** menilo, da so drugi do njih skrbni in sočutni, kar kaže na pomanjkanje podpore, ki jo čutijo.

Prvi korak pri zmanjševanju stigme je povečanje samospoštovanja posameznikov, ki živijo s shizofrenijo. Njihova sposobnost verjeti vase je zaradi motnje, pa tudi zaradi stigmatizacije, močno okrnjena. Krepitev njihove samozavesti bo temelj, na katerem bodo lahko ponovno zgradili svoje življenje. Posameznikom bo to zagotovilo notranjo moč, ki jim bo pomagala pri številnih izzivih, ki jih čakajo.

Ljudje s shizofrenijo potrebujejo več razumevanja, sočutja in izobraževanja o duševnem zdravju. Želijo si, da bi drugi vedeli, da niso sami krivi za svoje simptome. Želijo tudi, da bi »drugi« verjeli v uspeh njihovega okrevanja.



Želijo, da bi »drugi« **RAZUMELI**, da duševna motnja ne pomeni, da so manj sposobni ali inteligentni. In ne nazadnje želijo, da bi »drugi« vedeli, da duševna motnja ne pomeni nujno, da so nasilni.

Odpravite svoje predsodke

Zaradi načina delovanja naše družbe smo vsi tako ali drugače izpostavljeni predsodkom do ljudi z duševnimi motnjami. Že v otroštvu vidimo in slišimo skoraj izključno negativne stereotipe, ki so povezani s psihiatričnimi motnjami. Skrb za osebo s shizofrenijo pomeni, da se lahko znajdete v situacijah, ki potrjujejo nekatere od teh predsodkov. Vendar so predsodki skoraj vedno napačni, saj posplošujejo dogodke, ki se zgodijo redko ali pa sploh ne. Preden lahko poskrbite za osebo s shizofrenijo in ji nudite podporo, ki jo potrebuje, morate odpraviti svoje predsodke.

Moč znanja

Eden najpomembnejših načinov, kako se lahko znebite predsodkov, je pridobivanje znanja. Izobražujte se. Spoznajte shizofrenijo. Poiščite čim več informacij o simptomih motnje, njenem morebitnem vplivu na življenje vašega bližnjega in o tem, kako lahko čim več potegnate iz dane situacije. Ta priročnik je odličen začetek! Več boste izvedeli o shizofreniji, več boste lahko storili, da bi pomagali.

Pogovorite se s strokovnjaki s področja zdravstvenega varstva. Berite knjige in si oglejte izobraževalne videoposnetke. Na spletnih straneh znanih zdravstvenih organizacij in združenj oskrbovalcev lahko poiščete dragocene informacije. Čeprav je shizofrenija še vedno do določene mere tabu tema, je na voljo veliko odličnih virov, iz katerih lahko izveste več o njej.

Učenje o motnji vam bo dalo moč. Z njo boste pridobili samozavest, ki jo potrebujete za premagovanje težav, ki jih prinaša skrb za osebo s shizofrenijo. Razumevanje motnje vam bo pomagalo tudi pri oblikovanju strategije, kako se z njo spopasti.



Priporočeni viri

- **Svetovna zdravstvena organizacija**
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- **Ameriško psihiatrično združenje**
<https://www.psychiatry.org/patients-families/schizophrenia>
- **EUFAMI (Evropska zveza združenj družin oseb z duševnimi boleznimi)**
<http://eufami.org>
- **Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe (GAMIAN-Europe)**
<https://www.gamian.eu>



Vedno imejte v mislih osebo in ne motnje

Kljub vsem izzivom, ki jih povzroča shizofrenija, je pomembno, da ne zavračamo osebe, ki se skriva za motnjo. Osredotočite se na pozitivne stvari. Duševna motnja je le del neke širše slike. Poleg simptomov in vsakodnevnih težav je oseba, za katero skrbite, še vedno oseba, ki jo poznate – vaš starš, sorojenec ali ljubljena oseba, ki se zdaj bori z motnjo.

Pomembno je tudi, da simptomov ne zamenjujemo z osebnostnimi lastnostmi ali da nezmožnosti delovanja ne zamenjujemo s pomanjkanjem volje. Ker motnja spremeni način razmišljanja in dojetja sveta, se ljudem s shizofrenijo nekateri vidiki življenja morda ne zdijo več tako pomembni kot prej.

Ostanite trdni vpricho predsodkov od zunaj

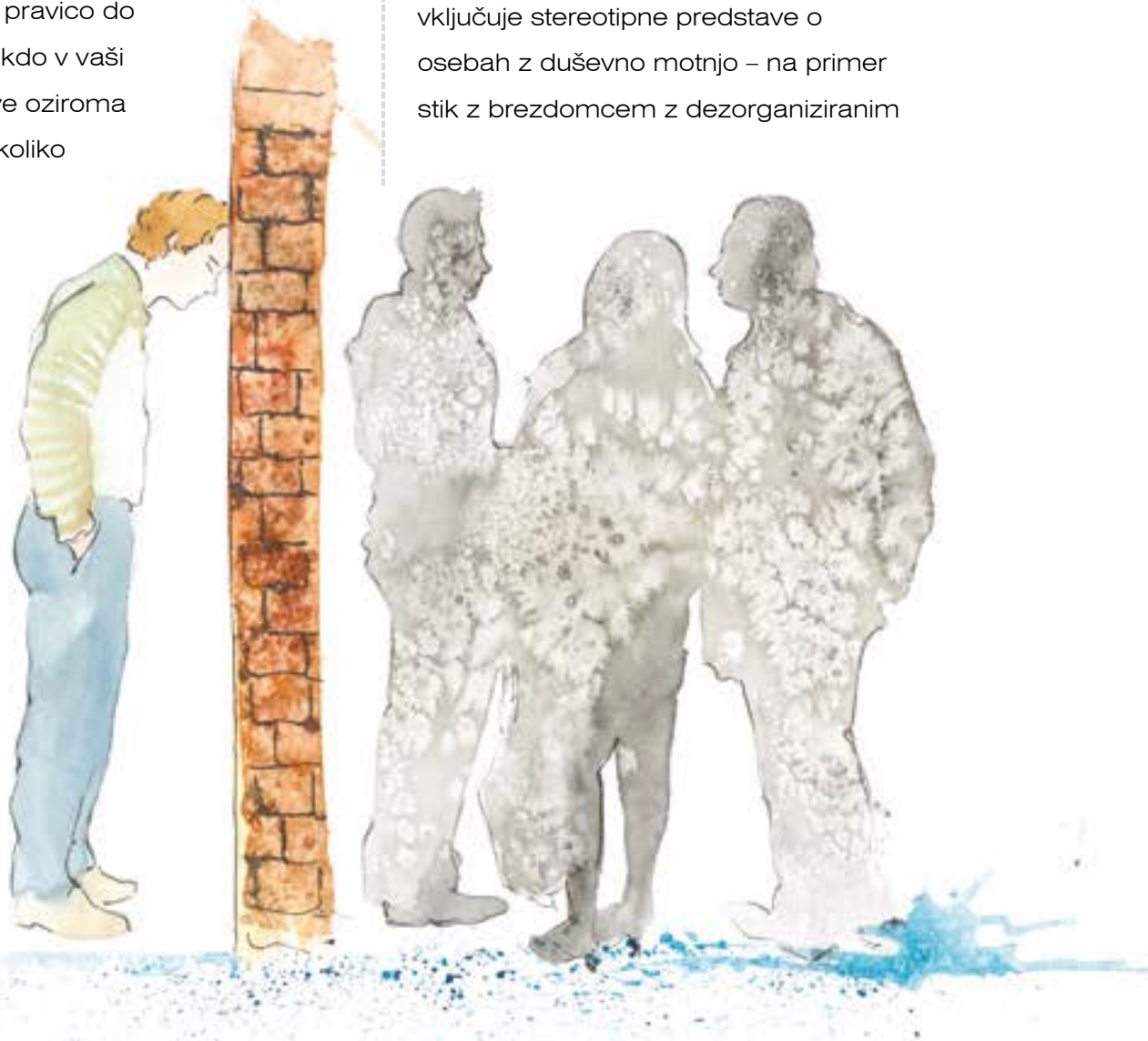
Ko se soočite s predsodki v svojem bližnjem okolju, tj. pri družinskih članih, prijateljih ali sodelavcih, lahko za soočenje uporabite štiri strategije. Ne pozabite, da nekatere od teh strategij morda ne bodo dolgoročno koristne.

UMIK IZ DRUŽBE

Po postavitvi diagnoze shizofrenije se boste morda najprej umaknili iz vseh družabnih dejavnosti in se posvetili le osebi, za katero skrbite. Razlogov za to je lahko več – od občutka sramu in želje, da bi se izognili stigmatiziranju ljudi, do prepričanja, da boste to zmogli sami. Ne glede na razlog s tem zmanjšate zelo pomembno socialno podporo družine in bližnjih prijateljev. To bo neizogibno povečalo breme, ki ga nosite sami.

SKRIVANJE

Razumljivo je, da boste v določenih socialnih stiskah morda želeli diagnozo tajiti. To pa lahko vodi v strah pred razkritjem in občutek sramu, ko je vaša skrivnost odkrita. Vseeno pa imate pravico do odločanja o tem, kdo v vaši bližnji okolici naj ve oziroma ne ve o motnji in koliko informacij želite deliti. Razmislite o prednostih in slabostih v vsakem posameznem primeru.



ORGANIZIRANJE SREČANJ

Pomembna ovira za odpravo družbene stigme je dejstvo, da ljudje redko pridejo v stik s stigmatiziranimi posamezniki, kar povzroča pomanjkanje empatije. Tudi kadar pride do stika, ta pogosto vključuje stereotipne predstave o osebah z duševno motnjo – na primer stik z brezdomcem z dezorganiziranim



govorom na ulici – kar le še okrepi negativne asociacije. Vendar pa se stvari spremenijo, če do stika pride v razmerah, v katerih sta razmerje moči in status približno enaka. Predstavljajte si na primer, da ste na večerjo povabili nekaj bližnjih prijateljev, ki se bodo lahko pogovarjali z vašim bližnjim, ki ima shizofrenijo.

Takšna interakcija veliko bolj prispeva k ustvarjanju pozitivnega odnosa in zmanjševanju stigmatizacije. Pogostejše so te interakcije, bolj lahko zmanjšajo negativno dožemanje stigmatiziranih posameznikov. So tudi odlična priložnost za spreminjanje mitov o shizofreniji in duševnih motnjah na splošno.

IZOBRAŽEVANJE

Najpomembnejši ukrep pri spopadanju s stigmo je izobraževanje ljudi iz vašega osebnega okolja, ki kažejo stigmatizirajoč odnos. Povejte jim, kaj motnja pomeni, kako vpliva na osebo, za katero skrbite, in kakšno zdravljenje je potrebno. Ker stigma prizadene ne le osebe s shizofrenijo, temveč tudi njihove družine in skrbnike, jim povejte, kaj za vas pomeni skrbeti za osebo s shizofrenijo. Bolj kot duševna motnja ostaja skrita, bolj ljudje mislijo, da se je je treba sramovati. **Ne pozabite pa se prepričati, da vaš bližnji ne bo imel nič proti temu, da se o njegovem stanju pogovarjate z drugimi.**

Tudi pri izobraževalnih pogovorih lahko prilagodite globino informacij odvisno od tega, koliko jih želite deliti. Izogibajte se preveč strokovnim izrazom in poskrbite, da bo pogovor prijazen.

Poskusite biti tudi empatični in razumeti stališče sogovornika. Ne pozabite, da njihovi predsodki morda niso dobro preiščeni, temveč so posledica neinformiranosti.



Na primer, ko izve za diagnozo, lahko vaš prijatelj ali sorodnik k vam pristopi z naslednjimi besedami:

»Naša soseda gospa Johnson mi je povedala, da je vaš mož shizofrenik in da se obnaša čudno ter da je zdaj zaprt. Kako je z njim?«

Vaš odgovor je lahko naslednji:

»Da, moj mož se v zadnjem času ne počuti dobro in se zdravi. Vendar je glede okrevanja že na dobri poti in lahko se z njim pogovorite sami, ko pride domov.«

Pogovor lahko začnete tudi sami:

»Hej, Julia, želel/-a sem se pogovoriti o svojem sinu. Kot verjetno že veste, je v psihiatrični bolnišnici. Zdravniki pravijo, da ima presnovno motnjo, ki močno okrepi komunikacijo med določenimi živčnimi celicami. Zato zaznava veliko več dražljajev in včasih sliši stvari, ki jih mi ne slišimo, ali ima prepričanja, ki jih ne delimo. Dobra novica je, da je to motnjo danes mogoče precej dobro nadzorovati z zdravili.«

Z učenjem drugih lahko pozitivno vplivate ne le na življenje osebe, za katero skrbite, temveč tudi na tiste, ki izkazujejo stigmatizirajoče vedenje. Ta pozitivni učinek lahko pomembno prispeva k zmanjšanju stigmatizacije v družbi.

»Ko sem končno našla ustrezen način, kako govoriti o motnji, mi je bilo lažje govoriti o njej z drugimi. Še vedno skrbno premislim, s kom se o tem pogovarjam. Zlasti z ljudmi, ki so mi pomembni, pa vedno lažje delim svoje znanje, misli in občutke. Opazila sem, da jim tudi izobraževanje pomaga razumeti. V stiku z mojim sinom vedno bolj spoznavajo, da mnogi njihovi predsodki niso resnični, izgubljajo strah pred stikom in kažejo več razumevanja.«

– Gospa A. J., mati mladeniča s shizofrenijo

Viri

1. Economou M, Bechraki A, Charitsi M. The stigma of mental illness: A historical overview and conceptual approaches. *Psychiatriki*. jan-mar 2020;31(1):36–46. Greek, Modern. DOI: 10.22365/jpsych.2020.311.36. PMID: 32544075.
2. Hatzenbuehler, Mark L. Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *The American psychologist* vol. 71,8 (2016): 742–751. DOI:10.1037/amp0000068
3. Kobau R, Zack MM, et al. Attitudes toward mental illness: results from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Mental Health Program, United States. Substance Abuse and Mental Health Services Administration.*, editors. 2012; Dostopno na spletni strani: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/22179>
4. Maharjan S., Panthee, B. Prevalence of self-stigma and its association with self-esteem among psychiatric patients in a Nepalese teaching hospital: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 19, 347 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2344-8>
5. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry*. december 2011;199(6):445–52. DOI: 10.1192/bjp.bp.110.083733. PMID: 22130746.
6. Miller, Del D. Atypical antipsychotics: sleep, sedation, and efficacy. *Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry* vol. 6, Suppl 2 (2004): 3–7.
7. Harrow M. Do Patients with Schizophrenia Ever Show Periods of Recovery? A 15-Year Multi-Follow-up Study. *Schizophrenia Bulletin* izd. 31 št. 3 str. 723–734, 2005 DOI:10.1093/schbul/sbi026

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, obveščena 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.

4. Terapevtsko lajšanje simptomov



Čeprav za shizofrenijo trenutno ni znanega zdravila, se obeti za posameznike, ki živijo s to motnjo, **NENEHNO IZBOLJŠUJEJO**. Pri večini bolnikov zdravljenje shizofrenije vključuje kombinacijo zdravljenja z zdravili in pogovorne terapije ter socialno usposabljanje, ki jim pomaga pri ponovnem vključevanju v družbo. V kriznih obdobjih ali obdobjih s hudimi simptomi se lahko pojavi potreba po hospitalizaciji, da se zagotovijo varnost, ustrezna prehrana, dovolj spanja in osnovna higiena.

Kljub omilitvi simptomov shizofrenija zahteva **VSEŽIVLJENJSKO ZDRAVLJENJE**. V mnogih primerih za zdravljenje bolnikov s shizofrenijo skrbi zdravstvena ekipa, ki jo vodi izkušen psihiater. Ekipo lahko sestavljajo tudi psiholog, psihiatrična medicinska sestra, socialni delavec in strokovni delavec, ki usklajuje oskrbo.

Zaradi kompleksnosti motnje in dejstva, da je vsak človek drugačen, **NI UNIVERZALNEGA ZDRAVLJENJA**. Pomembno je, da si vzamete čas in preučite vse možnosti ter pripravite individualno prilagojen načrt zdravljenja, ki bo najbolje ustrezal vaši ljubljeni osebi. Cilj zdravljenja je zmanjšati simptome, zmanjšati verjetnost ponovitve simptomov in izboljšati kakovost življenja.

Pomen zdravega življenjskega sloga

Zdrav življenjski slog je iz več razlogov še posebej pomemben za ljudi s shizofrenijo. Zdravo in aktivno življenje je lahko zanje izziv zaradi simptomov, na primer pomanjkanja volje ali neželenih učinkov zdravil. Poleg tega pogosteje trpijo za različnimi zdravstvenimi težavami, kot so bolezni srca, možganska kap, rak in sladkorna bolezen. Več kot **75 %** oseb s shizofrenijo ima tudi kronično telesno bolezen. To lahko pripišemo določenim življenjskim slogom, kot sta kajenje ali slaba prehrana, pa tudi stranskim učinkom antipsihotičnih zdravil.

Kajenje je glavna težava, ki prizadene približno **60 %** oseb

s shizofrenijo v primerjavi s

25 % oseb brez te motnje.

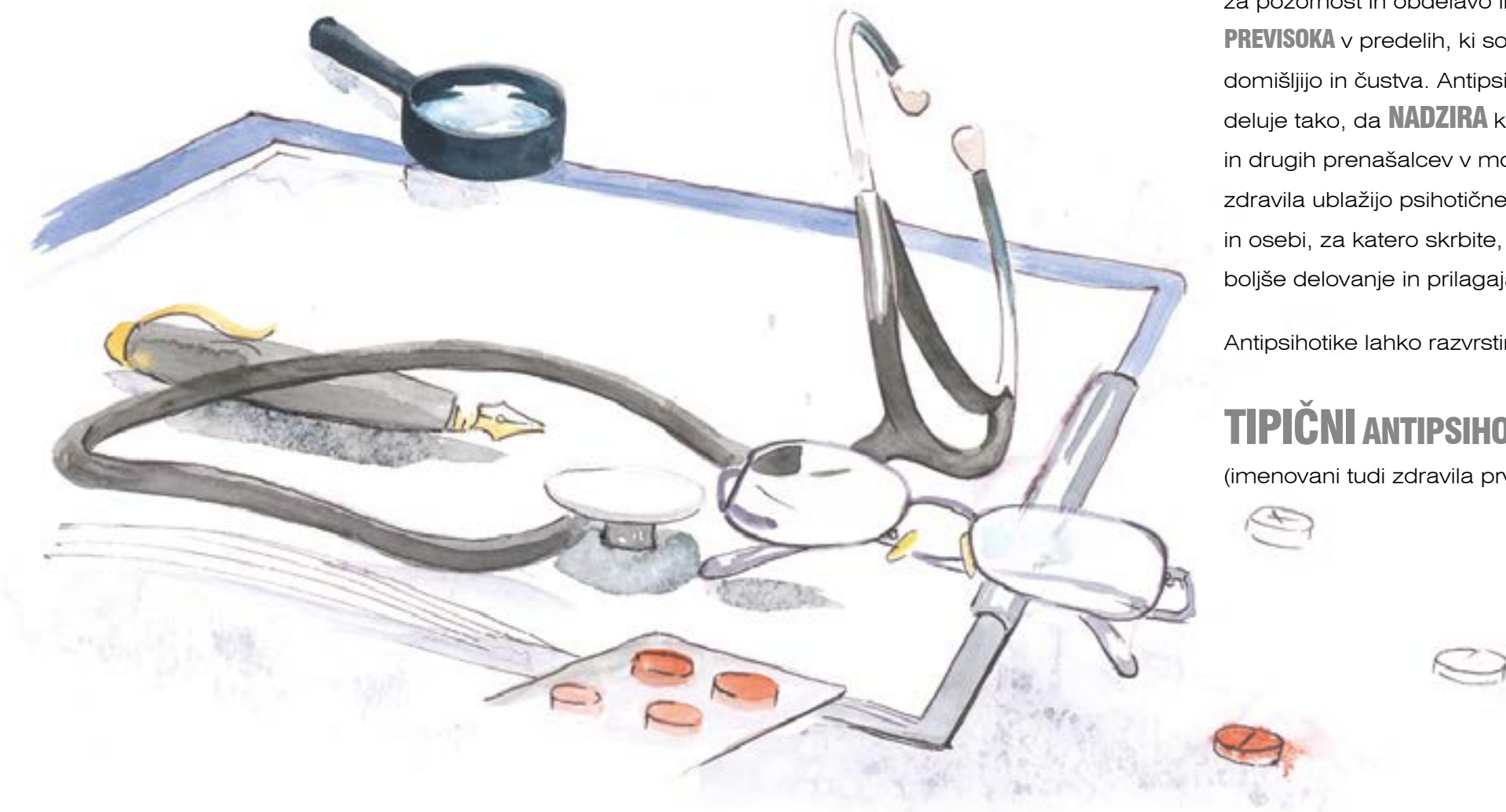
Čeprav je pri ljudeh s shizofrenijo kot oblika samozdravljenja pogosto kajenje, ni znanstvenih dokazov, da bi kajenje izboljšalo njihove simptome. Nasprotno, obstajajo številni dokazi o škodljivih učinkih kajenja na splošno zdravje. Zato je za osebe s shizofrenijo ključnega pomena, da opustijo kajenje. Druga pomembna težava je povečanje telesne teže. To je lahko posledica sedečega življenjskega sloga zaradi pomanjkanja zaposlitve in težnje po fizično manj napornem življenju, lahko pa je tudi stranski učinek antipsihotičnih zdravil.

Zdravila

Zdravila so temelj zdravljenja shizofrenije. Čeprav obstaja več različnih možnosti in pristopov k zdravljenju shizofrenije, so zdravila osnovni del vseh.

Zdravljenja shizofrenije brez zdravil praktično ni. Najpogosteje predpisana

ZDRAVILA PRI SHIZOFRENIJI SO ANTIPSIHOTIKI.



Vrste zdravil

Kot se spomnite iz prvega poglavja tega priročnika, ima živčni prenašalec (nevrottransmitter) dopamin pri shizofreniji bistveno vlogo. Domnevajo, da je pri osebah s shizofrenijo **KOLIČINA DOPAMINA PRENIZKA** v možganskih predelih, ki so odgovorni za pozornost in obdelavo informacij, in **PREVISOKA** v predelih, ki so odgovorni za domišljijo in čustva. Antipsihotično zdravilo deluje tako, da **NADZIRA** količino dopamina in drugih prenašalcev v možganih. Ta zdravila ublažijo psihotične simptome in osebi, za katero skrbite, omogočijo boljše delovanje in prilagajanje.

Antipsihotike lahko razvrstimo v dve skupini:

TIPIČNI ANTIPSIHOTIKI

(imenovani tudi zdravila prve generacije)

Uvedli so jih v **50. LETIH PREJŠNJEGA STOLETJA** in številnim osebam s shizofrenijo omogočili, da so zapustile bolnišnico ter se vrnile k svojim družinam in v družbo. Čeprav so zdravila prve generacije obvladovala psihotične simptome, so hkrati povzročala neprijetne stranske (neželene) učinke, zaradi katerih se nekateri niso držali zdravljenja. To je spodbudilo razvoj novejših zdravil z manjšim tveganjem za neželene učinke.

ATIPIČNI ANTIPSIHOTIKI

(imenovani tudi zdravila druge generacije)

Uvedeni so bili v **90. LETIH** prejšnjega stoletja in imajo drugačne mehanizme delovanja kot zdravila prve generacije, bolje se prenašajo in lahko privedejo do boljših dolgoročnih rezultatov. Atipični antipsihotiki so učinkovitejši pri preprečevanju ponovitev motnje ter pri zdravljenju negativnih in kognitivnih simptomov shizofrenije. Nekateri novejši atipični antipsihotiki, odkriti v zadnjih nekaj letih, so pokazali zelo obetavne rezultate pri zdravljenju negativnih simptomov.

Obe skupini vključujeta veliko različnih zdravil z različno močjo delovanja, kar pomeni, da bo zdravilo z nizko močjo potrebovalo večji odmerek za doseg enakega učinka kot zdravilo z visoko močjo z manjšim odmerkom.



Antipsihotiki so na voljo v **PERORALNI** obliki in **OBLIKI ZA INJICIRANJE**.

Dolgotrajno zdravljenje najpogosteje dosežemo s peroralnimi zdravili, ki jih jemljemo **1- DO 3-KRAT** na dan. Nekateri antipsihotiki se lahko dajejo v obliki **HITRO DELUJOČIH INJEKCIJ**, ki so še posebej uporabne v nujnih primerih. Obstajajo tudi **DOLGODELUJOČI** (tako imenovani depojski) antipsihotiki za injiciranje, ki so učinkovita alternativa za osebe, ki imajo težave z rednim

jemanjem peroralnih zdravil. Te injekcije se lahko dajejo **VSAKIH NEKAJ TEDNOV**, kar omogoča doslednejše dolgoročno lajšanje simptomov, pri obvladovanju simptomov pa so prav tako učinkovite kot peroralna zdravila.

V primeru **PSIHOTIČNE EPIZODE** se **TAKOJ** začne zdravljenje z zdravili. Najpogosteje se antipsihotiki na začetku zdravljenja dajejo v obliki injekcij, da bi na hiter, varen in učinkovit način obvladali simptome. Cilj tega zdravljenja je, da osebo čim prej povrnemo v normalno delovanje. To vključuje umirjanje vznemirjenega, nasilnega ali motečega bolnika, zmanjševanje nevarnosti zanj in za druge ter nemoten prehod z injekcij na dolgoročno peroralno zdravljenje.

Po **PRVI PSIHOTIČNI EPIZODI** se antipsihotična zdravila dajejo kot **VZDRŽEVALNO ZDRAVLJENJE** vsaj **12–18 MESECEV**, da se preprečijo nadaljnje epizode. Osebe s **SHIZOFRENIJO V REMISIJI** prejemajo **VZDRŽEVALNO ZDRAVLJENJE** vsaj **DVE LETI**.

Pri **KRONIČNI SHIZOFRENIJI**,

ko sta prisotna anksioznost in depresija, antipsihotiki sami pa ne morejo ustrezno zmanjšati simptomov, se včasih kombinirajo z drugimi vrstami zdravil, kot so **ZDRAVILA PROTI ANKSIOSNOSTI, ANTIDEPRESIVI** in **STABILIZATORJI RAZPOLOŽENJA**. Pri tesnobi in nespečnosti se najpogosteje uporabljajo **BENZODIAZEPINI** 🍷, vendar se največkrat priporočajo za krajše časovno obdobje. V nekaterih primerih se lahko kombinirajo različne vrste antipsihotikov (na primer tableta in injekcija depojskega zdravila), da se ohrani nadzor nad simptomi. Nekateri neželene učinke antipsihotikov lahko obvladujemo tudi z drugimi vrstami zdravil (glej spodaj).

Psihiater, ki zdravi osebo, za katero skrbite, mora pri izbiri določenega zdravila upoštevati številne dejavnike. Ti vključujejo simptome



vašega bližnjega, odziv na prejšnja zdravila in sodelovanje pri zdravljenju, vzorec in resnost motnje, medsebojno delovanje zdravil, neželene učinke, odmerjanje in prisotnost drugih bolezni.

Ne smemo pozabiti, da se vsak posameznik različno odziva na zdravila za zdravljenje shizofrenije in da so časovni okviri, potrebni za obvladovanje različnih simptomov, lahko dolgotrajni. Medtem ko se lahko občutki tesnobe ali agresivnosti odpravijo v nekaj urah, lahko drugi simptomi, kot so halucinacije in blodnje, izzvenijo šele po več tednih. V približno **10–30 %** primerov se simptomi ne izboljšajo niti po poskusnem jemanju dveh ali več različnih antipsihotikov. Za te osebe rečemo, da imajo **NA ZDRAVLJENJE ODPORNO SHIZOFRENIJO**.

Zdravnik, ki zdravi vašo ljubljeno osebo, lahko sčasoma poskusi z različnimi zdravili in različnimi odmerki, da bi dosegel želeni rezultat. Cilj je razviti prilagojeno zdravljenje, ki bo ohranjalo stanje, v katerem so simptomi pod nadzorom.

Neželeni učinki

Neželeni učinki so lahko posledica tako tipičnih kot atipičnih antipsihotikov, vendar se lahko zgodi, da jih nekateri posamezniki sploh ne bodo občutili, njihova izraženost pa se lahko pri vsakem posamezniku razlikuje.

Nekateri antipsihotiki delujejo pomirjevalno in **UPOČASNIJO MOŽGANSKO AKTIVNOST**.

Ta učinek je pogostejši pri antipsihotikih prve generacije in ga lahko po pomoti zamenjamo z negativnimi simptomi, kot so avolicija, umik in pomanjkanje motivacije. Sedacija (pretirana pomirjenost) je lahko problematična za osebe s shizofrenijo, ki se skušajo ponovno vključiti v družbo,



lahko pa tudi ovira njihovo zdravljenje.

Opisujejo jo kot **ŽIVLJENJE V STEKLENI VITRINI**, ko osebe ne morejo aktivno sodelovati v življenju. Zdravnik, ki zdravi vašega bližnjega, lahko zmanjša sedativni učinek antipsihotikov z zmanjšanjem odmerka, prehodom na enkratni odmerek

pred spanjem ali zamenjavo z zdravilom z manjšim pomirjevalnim učinkom.

Relativno pogost neželeni učinek antipsihotikov je sindrom, imenovan akatizija, za katerega je značilno stanje

NEMIRA, ki ga spremlja **NUJNA ŽELJA PO GIBANJU**.

V hujših primerih osebe s tem sindromom čutijo neustavljivo potrebo po gibanju in naraščajoč

občutek napetosti, kadar morajo biti pri miru. Akatizija povzroča hude stiske, ki lahko vodijo celo v samomorilne misli. Sindrom povzročajo predvsem antipsihotiki prve generacije, lahko pa ga povzročijo tudi novejši. Pojavi se zlasti v prvih nekaj tednih zdravljenja, vendar lahko postane trdovratna, če je ne poskusimo odpraviti.

Znano je, da tipični antipsihotiki povečajo možnost neželenih učinkov, ki ovirajo sposobnost gibanja in govora. Mednje spadajo **TRESENJE, DRHTENJE, TRZANJE MIŠIC** in **MIŠIČNI KRČI**. Povzročijo lahko tudi intenzivno mišično togost, imenovano distonija. Do **40 %** bolnikov, ki se zdravijo s tipičnimi antipsihotiki, ima lahko



simptome, ki so zelo podobni Parkinsonovi bolezni – tremor (ali tresavica), rigidnost, upočasnjeno gibanje in motnje hoje. Večino takšnih simptomov je mogoče odpraviti z zmanjšanjem odmerka ali jih obvladovati z dodatnimi zdravili, kot so antiparkinsoniki.

Eden od značilnih neželenih učinkov tipičnih antipsihotikov je stanje, ki vključuje **NEHOTENE, SUNKOVITE GIBE OKONČIN, JEZIKA IN USTNIC**, ki jih ni mogoče nadzorovati. Stanje se imenuje tardivna diskinezija in se običajno pojavi po več letih zdravljenja. Za razliko od drugih motenj gibanja, ki jih povzročajo zdravila, se tardivna diskinezija ne izboljša z zmanjšanjem odmerka ali prekinitvijo zdravljenja.

Tudi atipični antipsihotiki lahko povzročijo motnje gibanja, vendar so simptomi običajno veliko blažji. Vendar je znano, da povzročajo neželene učinke na presnovo, kot so **POVEČANJE TELESNE TEŽE, POVIŠANA RAVEN SLADKORJA IN HOLESTEROLA V KRVI** ter **OSTEOPOROZA**. Zato so

priporočljive redne krvne preiskave.

Prilagoditve v prehrani in telesna vadba ter morebitno zdravljenje z zdravili lahko pripomorejo k odpravljanju teh neželenih učinkov.

Tipični in atipični antipsihotiki lahko povzročijo zaspanost, povečanje telesne teže, zamegljen vid, zaprtje, pomanjkanje spolne sle in suhost ustne votline. Nekateri od teh neželenih učinkov, na primer zamegljen vid, lahko sčasoma izzvenijo brez posredovanja. Proti drugim se običajno borimo tako, da zmanjšamo odmerek, zamenjamo antipsihotik ali uporabimo posebno zdravilo za določen neželeni učinek.

Kot skrbnik lahko storite več stvari, da zmanjšate negativni vpliv nekaterih od teh neželenih učinkov, zlasti v blagih ali zmernih primerih. Svojemu bližnjemu lahko pomagate preprečiti pridobivanje odvečne telesne teže tako, da poskrbite, da se zdravo prehranjuje, se izogiba visokokalorični hrani in sladkarijam ter telovadi. Mišično togost lahko ublažite z vadbo, natančneje z razteznimi in izometričnimi vajami. V primeru akatizije sta lahko koristni tudi telesna vadba in aktiven življenjski slog.

Pomen sodelovanja pri zdravljenju

Dosledno jemanje zdravil se imenuje sodelovanje pri zdravljenju ali zavzetost za zdravljenje. Čeprav se zdi jemanje zdravil po ustaljenem urniku preprosto, je sodelovanje pri zdravljenju običajno eden največjih izzivov pri dolgoročnem zdravljenju shizofrenije. Študije so pokazale, da **50–75 %** oseb s shizofrenijo zdravila jemlje nedosledno, več kot **40 %** pa jih v prvih devetih mesecih zdravljenja popolnoma preneha jemati zdravila.



Upoštevanje navodil je še posebej pomembno, saj so antipsihotična zdravila učinkovita **LE OB REDNEM IN DOSLEDNEM JEMANJU**. Če jih ne jemljete redno, njihova koncentracija v krvi niha, kar zmanjša njihovo učinkovitost. Več informacij o sodelovanju pri zdravljenju in o tem, kaj lahko storite, da bo vaša ljubljena oseba



Morebitni pomisleki glede zdravila

Osebe, ki živijo s shizofrenijo, in njihove družine pogosto pomišljajo glede antipsihotičnih zdravil, ki se dajejo za zdravljenje te motnje. Poleg tega, da jih skrbi glede neželenih učinkov, imajo lahko pomisleke tudi glede morebitnega tveganja za razvoj zasvojenosti. Antipsihotična zdravila posameznika ne opijajo oziroma »zadanejo« in ne pospešujejo oblikovanja navad. Poleg tega **NE SPODBUJAJO RAZVOJA ODVISNIŠKEGA VEDENJA**. Še ena napačna predstava o antipsihotičnih zdravilih je, da nadzorujejo um in delujejo kot »kemični prisilni jopič«. Ustrezna uporaba antipsihotičnih zdravil ne bo povzročila pomanjkanja svobodne volje ali »izklopa« posameznikov, ki jih jemljejo. Posamezniki s shizofrenijo zaradi neželenih učinkov morda ne bodo želeli redno jemati zdravil. Poleg tega nekateri ljudje menijo, da antipsihotiki niso koristni, in po začetnem izboljšanju morda želijo prenehati z njihovo uporabo.

NENADNI PREKINITVI JEMANJA ZDRAVIL SE JE TREBA STROGO IZOGIBATI, saj lahko povzroči ponovitev psihotičnih simptomov. Odmerek je treba zmanjševati počasi.

Z zdravniško ekipo, ki zdravi vašo ljubljeno osebo, se vedno pogovorite o koristih in neželenih učinkih predpisanih zdravil.

POMEMBNO JE PRETEHTATI, KOLIKO STRANSKIH UČINKOV JE ŠE SPREJEMLJIVIH, da bi zagotovili, da je oseba, za katero skrbite, zaščitena pred ponovnim pojavom motnje, ne da bi pri tem ogrozili njeno sodelovanje pri zdravljenju.

Telesna vadba

Znano je, da ima telesna vadba številne pozitivne učinke na srce, pljuča, mišice in sklepe, presnovo ter imunski sistem. Prav tako povečuje proizvodnjo »kemikalij sreče« v možganih, kar izboljša naše razpoloženje in splošno dobro počutje.

Vadba ima več **POZITIVNIH UČINKOV** na telesno zdravje ljudi s shizofrenijo. Zmanjša lahko povečanje telesne teže ter tveganje za bolezni srca in sladkorno bolezen. Zmanjša lahko tudi tveganje za osteoporozo, ki je še en možen neželeni učinek antipsihotičnih zdravil. Poleg izboljšanja splošne telesne pripravljenosti vadba pomaga tudi pri

zniževanju krvnega tlaka. Poleg tega dovolj telesne vadbe, zlasti na prostem, izboljšuje spanec. To je še posebej



pomembno, saj je shizofrenija pogosto povezana s težavami s spanjem.

Še pomembnejše pa je, da vadba pomembno vpliva na psihično počutje ljudi s shizofrenijo. Študije so pokazale, da vadba bistveno ublaži negativne simptome, zlasti socialni umik, letargijo, apatijo in kognitivne simptome, kot so slabše pomnjenje in miselne sposobnosti. Več gibanja pomaga zmanjšati stres ter izboljša razpoloženje, motivacijo in samozavest. Blaži tudi depresijo in tesnobo ter povečuje energijo. Poleg

tega je to odličen način druženja za vas in vašo ljubljeno osebo.

Obstaja veliko različnih vrst vadbe, ki jih lahko izvaja vaš bližnji, vključno s tekom, hojo, plavanjem, vadbo z utežmi itd. Vsaka prinaša drugačne koristi: plavanje na primer izboljša vzdržljivost, vadba z utežmi pa je primernejša za trdnost kosti. Športi, ki izboljšujejo aerobne sposobnosti, kot so borilne veščine, joga ali ples, prav tako izboljšujejo simptome in spremljajoče bolezni shizofrenije. Priporočena količina vadbe pri hudih duševnih motnjah je 90–150 minut zmerne do intenzivne telesne dejavnosti na teden. Pomembno je, da izvajate telesno vadbo, ki je vašim bližnjim v veselje, saj je tako večja verjetnost, da bodo z njo nadaljevali. Pomembno je tudi, da imate prilagojen načrt vadbe, ki upošteva potrebe vaše ljubljene osebe in se redno spreminja. Od vseh možnosti zdravljenja, naštetih v tem poglavju, je vadba tista, pri kateri se lahko najbolj angažirate. Številne vaje lahko izvajate doma, zato lahko veliko prispevate k iskanju najboljših vadbene rutine za svoje bližnje in jim pomagata ohranjati motivacijo.

Psihoterapija

Cilj psihoterapije ali pogovornih terapij na splošno je pomagati osebam s shizofrenijo

RAZUMETI NJIHOVE SIMPTOME IN ŽIVETI Z MANJ STRESA.

Psihološko zdravljenje lahko posameznikom s shizofrenijo pomaga pri obvladovanju pozitivnih simptomov, kot so halucinacije ali blodnje. Poleg tega lahko pomagajo ublažiti več



negativnih simptomov, na primer apatijo ali anhedonijo. Psihološko zdravljenje je najučinkovitejše v kombinaciji z antipsihotičnimi zdravili.

Kognitivno-vedenjska terapija (KVT)

KVT ali kognitivno-vedenjska terapija je najpogosteje priporočena oblika pogovorne terapije, ki se uporablja za zdravljenje shizofrenije. KVT temelji na ideji, da so naša čustva posledica naših misli, in je problemsko usmerjen pristop, ki ljudi s shizofrenijo uči, **KAKO SE SPOPASTI S TEŽKIMI SITUACIJAMI.**

S pomočjo prepoznavanja in spreminjanja negativnih misli in vedenja KVT pomaga pri obvladovanju simptomov, npr. ko ima blodnje ali sliši glasove, ter pri obvladovanju socialne anksioznosti in depresije.

KVT deluje tako, da posameznike nauči, kako spremeniti prepričanja ali vedenja, ki bi lahko povzročila negativna čustva.

Terapija je sestavljena iz dveh glavnih elementov: **KOGNITIVNE KOMPONENTE**, ki posamezniku pomaga prilagoditi miselni proces pri ocenjevanju situacije, in **VEDENJSKE KOMPONENTE**, ki posamezniku pomaga uravnavati način odzivanja na situacijo.

Seanse KVT običajno trajajo **50 MINUT** na teden v obdobju od **3 DO 6 MESECEV**, včasih **12 MESECEV** ali več. Med terapevtskimi seansami oseba, za katero skrbite, pod vodstvom terapevta spozna, kako njene misli, čustva in vedenje vplivajo drug na drugega. S končnim ciljem odpraviti nezaželena čustva terapevt osebo uči o strategijah za spreminjanje negativnih misli in izboljšanje odzivov nanje. Poleg tega se posamezniki

naučijo, kako oceniti, ali njihove misli in zaznave temeljijo na resničnosti, ter kako obvladovati spremljajoče simptome.

KVT pomaga ljudem spoznati, kako na njihov mehanizem odločanja vplivajo misli, ki jih imajo o sebi in svetu, ki jih obdaja. Ker takšni vpogledi pri bolnikih s shizofrenijo niso pogosti, jim lahko KVT pomaga pridobiti večji nadzor nad njihovimi čustvi in vedenjem.

Druga pomembna sestavina KVT je psihoedukacija. Med temi psihoterapevtskimi intervencijami je vaša ljubljena oseba seznanjena z motnjo in njenim zdravljenjem. Cilj je spodbujati razumevanje motnje in odgovorno spoprijemanje z njo. To je mogoče doseči z empatičnim usmerjanjem, ki vključuje informiranje in skupno obravnavo. Vaša ljubljena oseba se lahko nauči, kako prevzeti nadzor nad svojim življenjem in živeti skupaj z motnjo. Da bi se lahko čim bolje spopadla z motnjo, mora razviti osnovno razumevanje ozadja svoje motnje in možnosti zdravljenja, ki so trenutno na voljo.

Naučiti se mora tudi, kako zgodaj odkriti ponovitev simptomov in kako ukrepati, da bi to preprečila.

S kombinacijo terapij KVT in zdravil, ki jih prejemajo osebe s shizofrenijo, lahko končno ugotovijo sprožilne dejavnike, ki povzročajo psihotične epizode, in kako jih zmanjšati ali ustaviti.

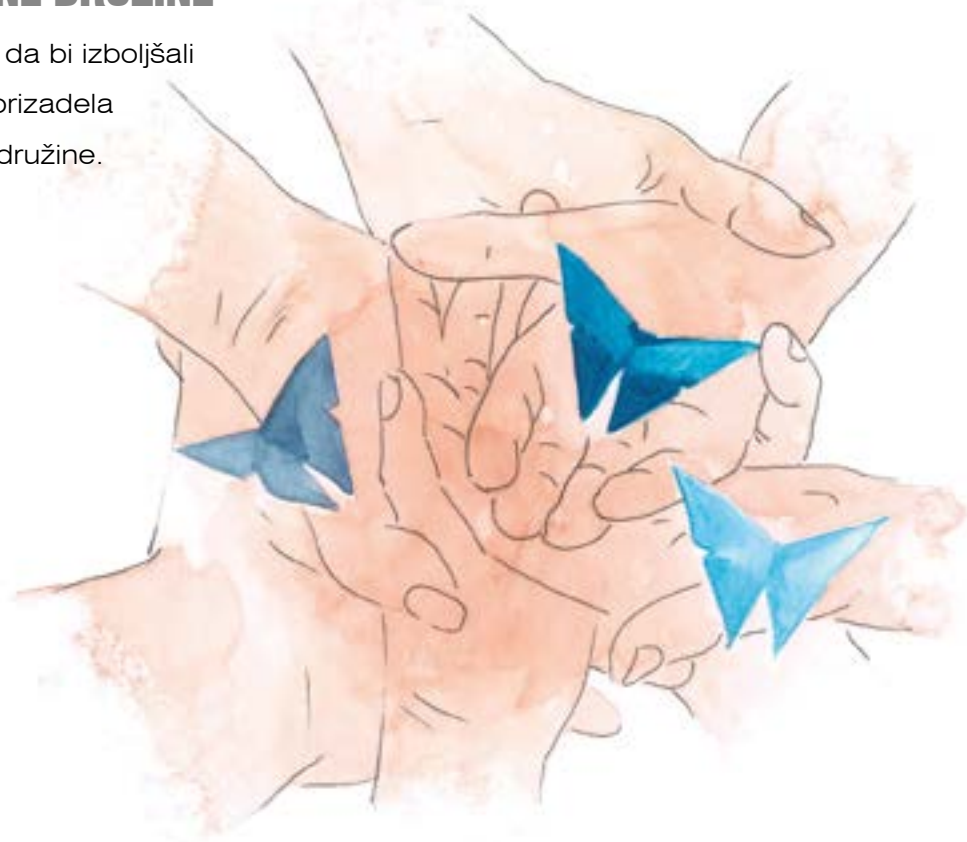


»Odkar je moja hči začela s psihoterapijo, čutim, da ima manj težav s svojimi simptomi. Po eni strani ji je pomagala razložiti glasove, ki jih sliši, po drugi strani pa se uči bolje spopadati z njimi in se od njih distancirati. V veliko olajšanje ji je, da poleg mene obstaja še nekdo drug, strokovnjak, s katerim se lahko redno pogovarja o svojih težavah. Nekdo, ki ji postavi ogledalo glede njenih prepričanj, ne da bi se pri tem nenehno pojavljali konflikti. Uči se tudi razmišljati o alternativnih razlagah za svoja prepričanja. Mislim, da se uči ne le razumeti, ampak tudi bolje obvladovati svoja čustva. Zahvaljujoč kriznemu načrtu je dobro pripravljena na nadaljnje krize in že takoj na začetku ve, kaj lahko stori.«

– Gospa B. K., mati mlade ženske s shizofrenijo

Družinska terapija

S shizofrenijo živi veliko število ljudi. Čeprav večina družinskih članov običajno z veseljem pomaga, je skrb za osebo s shizofrenijo za vsako družino lahko prezahtevna. Družinska terapija je način podpore družinskim članom osebe s shizofrenijo, da se lažje spopadajo z motnjo. Njen cilj je spodbuditi **VSE ČLANE DRUŽINE K SODELOVANJU**, da bi izboljšali položaj osebe, ki jo je prizadela shizofrenija, in celotne družine.



Družinsko terapijo sestavlja vrsta srečanj, ki trajajo približno **6 MESECEV**. Srečanja imajo jasno strukturo in nudijo strokovno vodenje. Na teh srečanjih lahko razpravljate o informacijah o shizofreniji, ugotovljate, kako lahko pomagate svojemu bližnjemu, in se odločate o načinih reševanja praktičnih težav, ki jih povzročajo simptomi shizofrenije.

Glavna prednost družinske terapije je v tem, da omogoča izboljšanje negativne družinske dinamike, ki bi lahko nastala zaradi motnje. Srečanja so tudi priložnost za zbiranje informacij o shizofreniji, skupno premagovanje izzivov ter seznanjanje z načini za boljše izražanje in zadovoljevanje potreb vpletenih.

Ta vrsta psihoedukacije se je pri družinski terapiji izkazala za zelo učinkovito. Poleg tega se je izkazalo, da družinske intervencije za zdravljenje psihoze zmanjšajo število ponovitev motnje, trajanje hospitalizacije in psihotične simptome ter povečajo funkcionalnost.

»Sprva smo bili precej skeptični glede družinske terapije ... Toda večkrat smo se dobili s terapevtom, bolj smo lahko te priložnosti izkoristili za pogovor o našem skupnem življenju, o tem, kako se počutimo in kaj potrebujemo kot družina. Seveda smo se pogovarjali o sinovi motnji. Veliko smo se naučili o tem, kako lahko o tem v družini govorimo na primeren način oziroma kaj terapevt želi, da storimo v primeru ponovitve motnje.«

– Gospa F. M., mati mladeniča s shizofrenijo

Trening socialnih veščin

Trening socialnih veščin uporablja vedenjsko terapijo, s katero ljudi

s shizofrenijo nauči, **KAKO BOLJE ŠPOROCATI SVOJA ČUSTVA.**



To je še posebej pomembno, kadar imajo težave pri izražanju svojih čustev ali se zmanjšajo njihove socialne interakcije.

Ta vrsta usposabljanja se osredotoča na več vidikov odnosa teh oseb z drugimi – od uporabe očesnega stika in gest do obvladovanja negativnih čustev.



To jim omogoča, da se bolje znajdejo v odnosih, kar zmanjšuje stisko in težave, ki jih doživljajo v odnosih s prijatelji, družinskimi člani ali sodelavci. Poleg izboljšanja socialnih veščin ti programi

IZBOLJŠAJO TUDI KAKOVOST ŽIVLJENJA

ljudi s shizofrenijo in zmanjšajo stopnjo ponovitve simptomov.

»Zaradi psihoze je naš sin postal vedno bolj zadržan in negotov v službi in celo pri svojih starih prijateljih. V tej skupini za socialne veščine ima ne le več stikov z vrstniki, ampak lahko tudi vadi, kako navezati stik z drugimi, kako ustrezno izraziti svoje potrebe in, kar je zanj najpomembnejše, kako reči 'ne', ko je nečesa preveč.«

– Gospod P. F., oče mladeniča s shizofrenijo



Elektrokonvulzivna terapija

Čeprav je elektrokonvulzivna terapija (EKT) znana že dolgo, jo še vedno spremlja več napačnih predstav. Pogosto velja za »skrajno sredstvo«, ki zdravljeni osebi povzroča veliko bolečine. Deloma je to mogoče pripisati načinu, na katerega je bil napačno prikazan v filmih in televizijskih oddajah.

EKT je pravzaprav **VARNA IN UČINKOVITA METODA**, pri kateri se v možgane pošlje majhen električni šok. Pri tem se na lasišče namestijo elektrode, prek katerih se v splošni anesteziji za zelo kratek čas sproži električni tok. Tok povzroča kratke, nadzorovane možganske epileptične napade. Zdravljenje z EKT običajno vključuje **2–3** terapije na teden v obdobju več tednov. Postopoma **EKT POVZROČI IZBOLJŠANJE RAZPOLOŽENJA IN MISLI**. Odločitev o uporabi EKT vedno temelji na etičnih vidikih in zahteva podpisano soglasje pacienta.

EKT se običajno uporablja za zdravljenje hude depresije ali bipolarni motnje,



včasih pa se uporablja tudi za zdravljenje simptomov shizofrenije, kot so blodnje, halucinacije ali dezorganizirano mišljenje. Običajno se uporablja v primerih, ko zdravila niso več učinkovita ali če zdravljenje shizofrenije ovira huda depresija. V tem pogledu je EKT velikokrat življenjsko pomemben poseg.

Umetnostna terapija

Umetnostna terapija, vrsta psihoterapije, ki je namenjena podpori ljudem v stiski, uporablja umetnost kot **glavno metodo izražanja in komunikacije**. Umetnostna terapija vključuje različne metode, vključno z

glasbo, likovno umetnostjo, gibanjem in plesom, dramatiko in gledališčem ter pisanjem.

Pogosto se pri terapiji uporablja več vrst metod. Umetnostna terapija je zasnovana tako, da

OLAJŠA USTVARJALNO IZRAŽANJE

Sodelovanje z likovnim terapevtom, bodisi individualno bodisi v majhnih skupinah, lahko ponudi novodobno doživljanje shizofrenije in podporo pri razvijanju alternativnih načinov vzpostavljanja odnosov z drugimi posamezniki. Ker se ljudje s shizofrenijo običajno umaknejo iz družbe, jim likovna terapija olajša sodelovanje, ko je neposredna besedna interakcija otežena. Likovna terapija lahko ljudem s shizofrenijo pomaga izraziti njihova čustva zlasti

v primerih, ko jim pogovor o stvareh predstavlja prevelik izziv ali ko se čutijo odtujene od svojih čustev. Poleg tega lahko pomagajo pri soočanju s travmatičnimi dogodki iz preteklosti, ki so lahko prispevali k njihovim psihotičnim izkušnjam. Cilj uporabe likovne terapije je



dvigniti raven ustvarjalnosti ter izboljšati sposobnost izražanja čustev, komunikacijske spretnosti, sposobnost vpogleda in odnos do sebe in drugih.

Umetnostna terapija posameznikom omogoča, da svoje izkušnje, vključno s čustvenimi, kognitivnimi in psihotičnimi, razložijo in projicirajo skozi umetnost

ter jih predelajo s tempom, ki ustreza njim samim. Čeprav ni povsem jasno, kako in zakaj umetnostna terapija deluje, obstajajo študije, ki kažejo, da ljudem s shizofrenijo pomaga obvladovati psihozo. Pomaga jim tudi bolje razumeti simptome, kot so halucinacije ali blodnje. Poleg tega obstajajo dokazi, da lahko umetnostna terapija olajša okrevanje, zlasti pri posameznikih z negativnimi simptomi. Tako terapevti kot bolniki menijo, da je likovna terapija koristna in smiselna intervencija.

Hišni ljubljenci in terapija s pomočjo živali

Znano je, da hišni ljubljenci pozitivno vplivajo na naše življenje. Pomagajo nam ublažiti bolečino, ko se soočamo s kroničnimi zdravstvenimi težavami, osamljenostjo ali depresijo, in nam dajo razlog, da se osredotočimo na smisel svojega življenja. Zato jih že stoletja uporabljajo pri zdravljenju. Terapija s pomočjo živali v načrt zdravljenja vključuje živali-- kot čustveno podporo ali kot službene živali, usposobljene za pomoč pri vsakodnevni dejavnosti. Čeprav se pri terapiji s pomočjo živali uporabljajo predvsem psi, se lahko uporabljajo tudi konji, mačke, ptice in druge živali.

Pozitiven učinek hišnih ljubljencev so preučevali tudi pri osebah s shizofrenijo. V neki študiji so ugotovili, da je prisotnost psa med terapevtskimi srečanji izboljšala anhedonijo, motivacijo in način preživljanja prostega časa udeležencev. Izboljšala sta se tudi sposobnost udeležencev za druženje in njihov pogled nase. V drugih študijah so poročali o izboljšanju treh vrst simptomov shizofrenije: pozitivnih, negativnih in kognitivnih.

LASTNIŠTVO HIŠNEGA LJUBLJENČKA IMA VRSTO PREDNOSTI

za ljudi z dolgotrajnimi težavami z duševnim zdravjem: hišni ljubljenci pogosto veljajo za enako pomembne kot družinski člani, saj so sposobni zagotoviti varen in intimen odnos. Prav tako lahko odvrnejo pozornost od stresnih simptomov in neprijetnih izkušenj ter spodbujajo telesno aktivnost. Hišni ljubljenci zagotavljajo tolažbo v času, ko so odnosi s prijatelji ali družino omejeni ali težavni.

Hišni ljubljenci pomagajo razviti rutino, ki zagotavlja čustveno in socialno podporo. Ker je treba skrbeti zanje, zagotavljajo občutek nadzora, ki ga osebe s shizofrenijo v drugih odnosih ne najdejo.

Poleg tega lahko hišni ljubljenci pozitivno vplivajo na stigmatizacijo, povezano z duševnimi motnjami, in dajejo svojim lastnikom občutek, da so sprejeti.

Zato lahko lastništvo hišnih ljubljencev in terapija s pomočjo živali prispevata k psihosocialni rehabilitaciji in kakovosti življenja ljudi s shizofrenijo.



Terapevtske skupnosti

Terapevtske skupnosti so majhne povezane skupine, v katerih lahko ljudje vadijo osnovne veščine življenja z drugimi ljudmi in so med pomaganjem drugim tudi sami deležni pomoči. Terapevtske skupnosti, ki so bile prvotno razvite za rehabilitacijo psihično travmatiziranih vojakov, se uspešno uporabljajo pri zdravljenju hudih duševnih motenj, kot je shizofrenija. Njihova struktura temelji na odgovornosti, sodelovanju in komunikaciji, udeleženci pa lahko živijo v skupnosti kot stanovalci ali pa se večkrat tedensko udeležujejo skupinskih srečanj. Cilj je osebam z duševno motnjo zagotoviti družini podobno okolje, ki ne povzroča stresa, kjer so deležni stalne podpore in imajo priložnost izboljšati svoje socialne odnose in občutek smisla. V tem pogledu skupnost sama deluje kot instrument terapije.

Progresivna mišična relaksacija

Progresivna mišična relaksacija (PMR) je tehnika globoke sprostitve, ki temelji na ponavljajočem se stiskanju in sproščanju ene mišične skupine za drugo, usklajeno z dihanjem. PMR se uspešno uporablja

za obvladovanje **STRESA IN TESNOBE**, lajšanje nespečnosti in zmanjševanje



nekaterih vrst kroničnih bolečin. Uporablja se lahko tudi za zmanjšanje stresa in tesnobe pri bolnikih s shizofrenijo, zaradi česar se poveča subjektivno počutje.

Videoigre

Videoigre so razmeroma nova metoda zdravljenja shizofrenije. Čeprav se pogosto zdi, da videoigre spodbujajo intelektualno lenobo ali sedeč življenjski slog, pa v resnici igralcem omogočajo **RAZVOJ ŠTEVILNIH KOGNITIVNIH SPRETNOSTI** in **IZBOLJŠUJEJO PLASTIČNOST MOŽGANOV**. Dokazano je, da videoigre – zlasti tiste, ki vključujejo gibanje in telesno vadbo (videoigre za vadbo, imenovane »exergames«) – izboljšujejo

kognitivne sposobnosti in motivacijo mladih posameznikov s shizofrenijo. Izboljšajo lahko tudi njihovo čustveno stanje, razpoloženje in socialne spretnosti ter so lahko privlačna alternativa telesni dejavnosti. Poleg tega raziskave kažejo,



da je mogoče osebe s shizofrenijo z igranjem videoigre usposobiti za **BOLJŠI NADZOR VERBALNIH HALUCINACIJ**.

Telezdravje

Med pandemijo se je možnost osebnega obiska pri zdravniku močno zmanjšala. Hkrati pa se je močno povečala uporaba aplikacij za videoklepet, ki so ljudem omogočale, da se vidijo in pogovarjajo med seboj prek pametnih telefonov ali računalnikov. Poleg tega, da so te



aplikacije omogočile ljudem, da ohranijo stike, in otrokom, da nadaljujejo učenje prek spletnih učilnic, so osebam z blažjimi oblikami motnje omogočile tudi pogovor z zdravniki in oskrbo, ki jo potrebujejo, pri tem pa na najmanjšo možno raven zmanjšale izpostavljenost virusu ali stik z drugimi bolnimi pacienti. Čeprav ima ta tehnologija nekatere omejitve (predvsem v zvezi s kakovostjo pregleda in učinkovitostjo zagotavljanja zdravstvenih storitev), smo bili priča začetku digitalne preobrazbe odnosa med zdravnikom in pacientom, ki je pacientom v času velike javnozdravstvene krize zagotovila nujen dostop do zdravstvenih storitev, dolgoročno pa bo verjetno spremenila način, kako komuniciramo s svojim zdravnikom.

Iskanje pravega zdravljenja

Iskanje pravega zdravljenja je za osebe s shizofrenijo pogosto precej težavno.

Velik del te poti predstavlja

RAZISKOVANJE IN ODKRIVANJE

METOD

, ki najbolj vplivajo na vašo

ljubljeno osebo in njene simptome. Pomembno je, da ste pri tem postopku potrpežljivi. Kljub močni želji po odpravi simptomov ima vsak posameznik svojo pot iskanja zdravljenja, ki je

zanj osebno najprimernejše.

Čeprav se vam lahko zdi, da je ta proces preobsežen, imate na voljo številne ukrepe, ki vam ga lahko olajšajo. Najpomembnejša

je, da **SVOJE IZKUŠNJE DELITE**

z zdravstveno ekipo. Pomembno je, da ekipa jasno razume simptome, da lahko oblikuje načrt zdravljenja, ki bo učinkovit za vašo ljubljeno osebo.



Viri

1. Altamura AC, Fagiolini A, Galderisi S, Rocca P, Rossi A. Integrated treatment of schizophrenia. *Journal of Psychopathology* 2015; 21:168–193.
2. Uçok A, Gaebel W. Side effects of atypical antipsychotics: a brief overview. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)* 2008. 7(1), 58–62. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2008.tb00154.x>
3. Caponnetto P, Polosa R, Robson D, Bauld L. Tobacco smoking, related harm and motivation to quit smoking in people with schizophrenia spectrum disorders. *Health psychology research* vol. 8,1 9042. 27. 5. 2020. DOI:10.4081/hpr.2020.9042
4. Haddad PM, Brain C, Scott J. Nonadherence with antipsychotic medication in schizophrenia: challenges and management strategies. *Patient Relat Outcome Meas.* 2014;5:43–62. Objavljeno 23. 6. 2014. DOI:10.2147/PROM.S42735
5. Falkai P, Malchow B, Wobrock T., et al. The effect of aerobic exercise on cortical architecture in patients with chronic schizophrenia: a randomized controlled MRI study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 263, 469–473 (2013). <https://doi.org/10.1007/s00406-012-0383-y>
6. Farholm A, Sørensen M. Motivation for physical activity and exercise in severe mental illness: A systematic review of cross-sectional studies. *Int J Ment Health Nurs.* april 2016;25(2):116–26. DOI: 10.1111/inm.12217. Epub 1. 2. 2016 PMID: 26833453.
7. Jingxuan H. Art Therapy: A Complementary Treatment for Mental Disorders. *Front. Psychol.* 12. 8. 2021. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.686005>.
8. Vancampfort D, De Hert M, Knapen J, Maurissen K, Raepsaet J, Deckx S, Remans S, Probst M. Effects of progressive muscle relaxation on state anxiety and subjective well-being in people with schizophrenia: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* junij 2011;25(6):567–75. DOI: 10.1177/0269215510395633. Epub 14. 3. 2011 PMID: 21402653.
9. Nathans-Barel I, Feldman P, Berger B, Modai I, Silver H. Animal-assisted therapy ameliorates anhedonia in schizophrenia patients. A controlled pilot study. *Psychother Psychosom.* 2005;74(1):31–5. DOI: 10.1159/000082024. PMID: 15627854.
10. Hosak L. Electroconvulsive Therapy in Schizophrenia. *World J Psychiatry Ment Health Res.* 2018; 2(1): 1008
11. Almerie MQ, Okba Al Marhi M, Jawoosh M, Alsabbagh M, Matar HE, Maayan N, Bergman H. Social skills programmes for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 9. 6. 2015;2015(6):CD009006. DOI: 10.1002/14651858.CD009006.pub2. PMID: 26059249; PMCID: PMC7033904:
12. Camacho-Gomez M, Castellvi P. Effectiveness of Family Intervention for Preventing Relapse in First-Episode Psychosis Until 24 Months of Follow-up: A Systematic Review With Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Schizophr Bull.* 4. 1. 2020;46(1):98–109. DOI: 10.1093/schbul/sbz038. PMID: 31050757; PMCID: PMC6942164:
13. Reeves JJ, Ayers JW, Longhurst CA. Telehealth in the COVID-19 Era: A Balancing Act to Avoid Harm. *J Med Internet Res.* 1. 2. 2021;23(2):e24785.

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 hkratio 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 bolezn. 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 boljšo 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 neprimerne 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 spoprimete 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 neželeno 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, 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.**

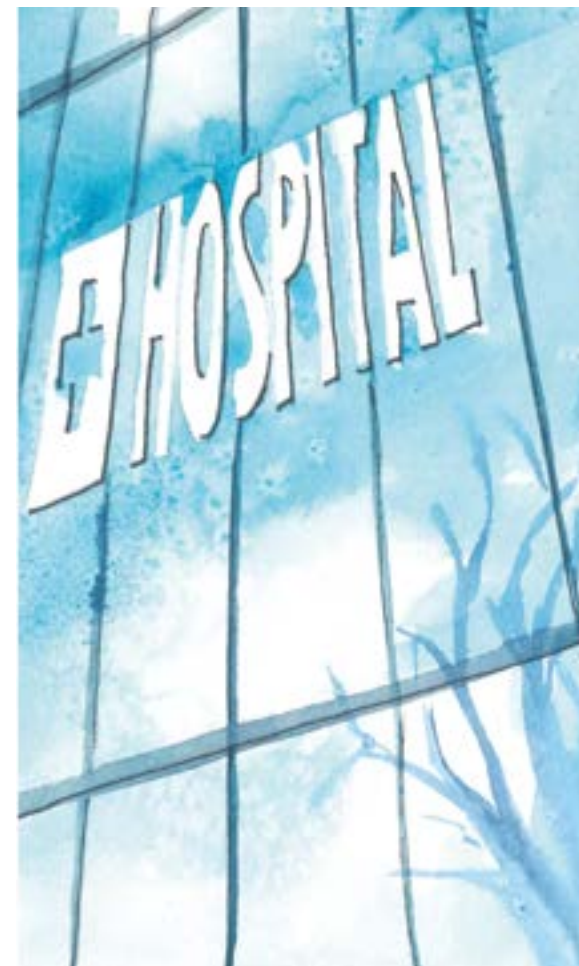
ZAVRNITEV ZDRAVLJENJA.

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.

6. Zaposlitev? – Skrbnik kot junak



Ostanite pozitivno naravnani in naredite načrt

Eden najpomembnejših načinov za zmanjšanje stresa, strahu in tesnobe pri oskrbi osebe s shizofrenijo je **PRIPRAVA NAČRTA**. Ta načrt mora vključevati vaše cilje glede okrevanja, vsakodnevne dejavnosti za vašo ljubljeno osebo, ki jo ohranjajo v dobrem telesnem in duševnem stanju, stvari, na katere morate biti pozorni, na primer sprožilce ponovitve simptomov ali zgodnje opozorilne znake, ter kako ravnati v primeru krize. Z zdravnikom, ki je odgovoren za zdravljenje vašega bližnjega, se pogovorite o tem, kakšno oskrbo in nadzor potrebuje, kako pogosto in kako dolgo. Sestavite seznam vseh prijateljev in družinskih članov, ki vam lahko pomagajo, in bodite pripravljeni na sprotno prilagajanje načrta.

Pri vsakodnevni uporabi načrta ostanite pozitivno naravnani. To vas bo motiviralo pri vsakodnevni izzivih in vam dalo upanje glede razvoja novih terapij, ki bodo vašo ljubljeno osebo približale okrevanju. **POZITIVNA MISELNOST** vam bo pomagala, da ostanete odprti za nove možnosti, povečala bo raven vaše energije in preprečila izgorelost. Pozitivna naravnost bo vplivala tudi na razpoloženje

vaše ljubljene osebe, izboljšala vaš odnos in olajšala njeno pot k okrevanju.

ČE BOSTE OSTALI POZITIVNO NARAVNANI IN PRIPRAVILI NAČRT, boste zagotovili eno najpomembnejših sestavin pri zagotavljanju najboljše možne oskrbe vaše ljubljene osebe: **OBCUTEK NADZORA**.



Ustvarite predvidljivo okolje in rutino

Vzpostavitev rutine je v veliko pomoč tako vam kot oskrbovancu, saj zagotavlja stabilnost in zanesljivost. Z dosledno podporo in predvidljivo rutino oba vesta, kaj lahko pričakujeta in kako poiskati dodatno pomoč, kadar je to potrebno.

Rutina pravzaprav pomeni **REDNO OPRAVLJANJE DOLOČENIH NALOG**. Za osebo s shizofrenijo, za katero skrbite, lahko rutina zajema vse, kar počne v enem dnevu ali tednu: ko zjutraj vstane, poje, vzame zdravilo, gre na sestanek, zalije rastline ali gre spat.

Čeprav se morda zdi monotona, **LAHKO TAKŠNA RUTINA** vaši ljubljeni osebi da izjemen občutek pomirjenosti, saj odpravi možnost nepričakovanih dogodkov. Ko ji misli begajo, ima načrt, h kateremu se lahko zateče, in sicer vnaprej določeno zaporedje dogodkov, na katero se lahko vedno zanese. Urnik jim lahko pomaga tudi, da ne pozabijo **VZETI ZDRAVILA IN DA DOVOLJ SPIJO**. Še pomembnejše pa je, da **LAHKO ZAGOTOVI INTIMNO OKOLJE**, ki lahko pomaga vzpostaviti trdne temelje okrevanja. In ko ugotovi, da je njeno razmišljanje nejasno, je ta bližina lahko blagoslov.



Rutina lahko **VAŠI LJUBLJENI OSEBI TUDI POMAGA, DA OSTANE ZBRANA**, ko stresni življenjski dogodki vnesejo kaos v njeno vsakdanje življenje. V času pisanja tega prispevka **PANDEMIJA COVIDA-19 TRAJA ŽE** več kot 18 mesecev in povzroča stisko ne le osebam z duševno motnjo, temveč skoraj vsem. Zaradi nepredvidljivosti teh situacij je rutina, ki ohranja telesno in duševno zdravje vaše ljubljene osebe, še toliko pomembnejša.

Če želite ustvariti rutino, **UGOTOVITE, KATERA OPRAVILA MORATE** opravljati redno, in določite, kako pogosto jih je treba opravljati. Uporaba dnevni, tedenskih ali mesečnih kontrolnih seznamov vam lahko pomaga, da si zapomnite, kaj in kdaj je treba storiti. Ko ste enkrat pripravili seznam nalog, le-teh ne pozabite razvrstiti po pomembnosti in najprej opravite najpomembnejše naloge.

Načrt lahko **PRIPRAVITE SKUPAJ** s svojimi ljubljenimi in jih seznanite s koristmi. Vendar ne pozabite, da se morda sprva ne bodo želeli vključiti v rutino. S tem ni nič narobe. **DAJTE JIM NEKAJ ČASA** in jim povejte, da se lahko vključijo kadar koli. Povabilo lahko ponovite nekajkrat v nekaj tednih, brez pritiska. Tudi



če vaši bližnji sprva ne bodo sodelovali v rutini, **SE MORATE LE-TE SAMI VSEENO DRŽATI**, saj vam bo to olajšalo delo, poleg tega pa bodo vaše ljubljene osebe tudi same lažje spoznale koristi in se izvajanju načrta priključile pozneje.

Kako lahko pomagate kot skrbnik

V naslednjih razdelkih je podrobno opisano, kako lahko svojemu bližnjemu pomagate pri premagovanju vsakodnevnih izzivov, ki jih prinese shizofrenija, in zagotovite, da je na pravi poti k okrevanju.



Zagotavljanje podpore pri zadovoljevanju osnovnih dnevnih potreb

Ena od značilnosti shizofrenije je, da je vsakdanje življenje bolnikov s shizofrenijo lahko neurejeno. To pomeni, da so osnovna opravila, na primer skrb za osebno higieno ali pranje perila, popolnoma zanemarjena ali pa postanejo obsesija, ki posamezniku jemlje čas.

To je še posebej očitno v akutni fazi shizofrenske epizode, saj nenehne preizkušnje zaradi halucinacij in blodenj zahtevajo ogromno količino energije, da bi zadovoljili svoje osnovne potrebe, kar zmanjšuje sposobnost razmišljanja o čem drugem. Kasneje, v rezidualni fazi, ko se začne ponovno vzpostavljati normalno delovanje, postanejo vsakodnevna opravila spet pomembnejša. V tem obdobju je **TREBA OSVEŽITI NJIHOVE OSNOVNE ŽIVLJENJSKE SPRETNOSTI**. Obstajajo poročila, da so naloge, kot so pravilno jemanje zdravil, nakupovanje, kuhanje, čiščenje in upravljanje denarja, za osebe s shizofrenijo v tej fazi izziv.

Ena od vaših nalog **KOT SKRBNIKA JE, DA JIM POMAGATE PRI TEH OPRAVILIH.**

Kot boste videli, morate biti pri številnih od njih dokaj organizirani. Če niste že po naravi organizirana oseba, lahko to spretnost razvijete z učenjem.

O OSKRBI RAZMIŠLJAJTE KOT O PROJEKTU: bolj ste organizirani, lažje ga boste opravili. Pravzaprav vam vse, kar vam lahko pomaga pri projektu (upoštevanje rokov, upravljanje časa, razčlenitev velikih nalog na manjše itd.), lahko pomaga tudi pri oskrbi.

Osnovne dnevne potrebe, pri katerih bo vaš bližnji morda potreboval vašo pomoč, vključujejo:

- vsakodnevno jemanje zdravil ob določenem času;
- redno umivanje telesa in las, umivanje zob in striženje nohtov;
- menjava posteljnine ob primernem času;
- kuhanje hranljivih obrokov in njihovo uživanje v ustreznih časovnih presledkih;
- pranje perila in čiščenje prostorov;
- nakupovanje živil in

opravljanje opravkov;

- upravljanje financ in upoštevanje proračuna;
- potovanje z javnim prevozom;
- načrtovanje sestankov;
- prevoz na sestanke/ obiske zdravnika ipd.

Nekatera od teh opravil je treba opravljati vsak dan, druga pa enkrat na teden ali še redkeje. Prav tako je verjetno, da vam jih ne bo treba vsakič opravljati namesto vaše ljubljene osebe. Dejstvo, da potrebuje pomoč, ne pomeni, da je invalidna ali nesposobna. Zaradi motnje je zanj veliko težje, da je organizirana in da se ji zdijo osnovna opravila pomembna. Glavni cilj je **RAZVITI RUTINO in JO POČASI NAUČITI, DA TE NALOGE OPRAVLJA SAMA.**



Ustvarite zdrave navade:

PREHRANJEVANJE, SPANJE, VADBA

LJUDJE S SHIZOFRENIJO SE PRI OHRANJANJU ZDRAVEGA ŽIVLJENJSKEGA SLOGA SOOČAJO S ŠTEVILNIMI IZZIVI. ZARADI SIMPTOMOV MOTNJE, ZLASTI NEGATIVNIH SIMPTOMOV, OSNOVNE POTREBE, KOT JE REDNO PREHRANJEVANJE, ZANJE IZGUBIJO POMEN. NEKATERA ANTIPSIHOTIČNA ZDRAVILA LAHKO POVZROČIJO POVEČANJE TELESNE TEŽE IN POVEČAJO VERJETNOST ZA NASTANEK BOLEZNI SRCA IN OŽILJA TER SLADKORNE BOLEZNI. HALUCINACIJE, STRAH IN SUMNIČAVOST LAHKO POVZROČIJO NESPEČNOST, MEDTEM KO LAHKO NEKATERA ZDRAVILA POVZROČIJO PRETIRANO ZASPANOST ČEZ DAN. NEGATIVNI SIMPTOMI, KOT STA APATIJA ALI ANHEDONIJA, SO GLAVNE OVIRE ZA DOVOLJ GIBANJA, KAR VODI V SEDEČ ŽIVLJENJSKI SLOG.

Vsi ti dejavniki lahko NEŽELENO VPLIVAJO NA TELESNO IN DUŠEVNO ZDRAVJE VAŠE LJUBLJENE OSEBE, zato jim je pozornost treba posvetiti že na začetku zdravljenja.

UŽIVANJE
URAVNOTEŽENIH OBROKOV v rednih časovnih presledkih – z veliko sadja in zelenjave ter z ustreznimi količinami beljakovin in vlaknin – bo zagotovilo zdravo prehrano ter zmanjšalo tveganje za bolezni srca in sladkorno bolezen.

ZDRAVA SPALNA RUTINA

- ZAGOTOVI, DA SE BO VAŠ BLIŽNJI DOVOLJ SPOČIL, KAR BO ZMANJŠALO NJEGOV STRES IN ANKSIOZNOST. ČE JE ZARADI ZDRAVIL ČEZ DAN ZASPAN, SE Z ZDRAVNIKOM POGOVORITE O MOŽNOSTI, DA JIH JEMLJE ZVEČER.
- NAJMANJ **30 MINUT** GIBANJA VSAK DAN BO POMAGALO ZMANJŠATI TVEGANJE ZA DEBELOST IN POVEČALO RAVEN ENERGIJE VAŠE LJUBLJENE OSEBE.

Vzpostavitev rutine . vam bo v veliko pomoč pri oblikovanju določenih navad in ohranjanju zdravega načina življenja. Določitev točno določenih ur za obroke, spanje in telovadbo zagotovi strukturo vsakega dneva in načrt, ki mu boste sledili.

KOT SMO OBRAVNAVALI V 4. POGlavJU,

JE PRI OSEBAH, KI ŽIVIJO S SHIZOFRENIJO, VEČJA VERJETNOST, DA BODO IMELE ŠTEVILNE ZDRAVSTVENE TEŽAVE. OB SEDEČEM NAČINU ŽIVLJENJA IN NEGATIVNIH VPLIVIH KAJENJA, ALKOHOLA IN DROG LAHKO TE ZDRAVSTVENE TEŽAVE MOČNO POVEČAJO MOŽNOSTI ZA OKUŽBO S COVIDOM-19 IN RAZVOJ HUDE OBLIKE OKUŽBE. USTVARJANJE IN OHRANJANJE ZDRAVIH NAVAD LAHKO V PODOBNIH SITUACIJAH ZMANJŠA TO TVEGANJE. ZA DODATNE INFORMACIJE O TEM, KAKO JE COVID-19 LAHKO VPLIVAL NA LJUDI S SHIZOFRENIJO IN KAKO JE PANDEMIJA COVIDA-19 VPLIVALA NA ZDRAVLJENJE SHIZOFRENIJE, GLEJTE 8. POGlavJE.

Ohranjanje osebnega, socialnega in poklicnega delovanja vaše ljubljene osebe

Osebno delovanje

Shizofrenija je duševna motnja, zaradi katere lahko vaš bližnji **DVOMI O RESNIČNOSTI STVARI**. Zato ima lahko težave z opravljanjem vsakodnevnih nalog, z jasnimi miselnimi vzorci, iskanjem

rešitev za težave ali sprejemanjem odločitve. **SVOJIH ČUSTEV MORDA NE BO MOGEL NADZIRATI** in imel bo **TEŽAVE V INTERAKCIJI** z družino, prijatelji ali drugimi, na primer z zdravstvenim osebjem.

Glede na to, kako hudo se motnja manifestira, ima lahko vaš bližnji težave z veččinami, kot so:

- USMERJANJE IN OHRANJANJE POZORNOSTI;
- POMNENJE DATUMOV OBISKOV PRI ZDRAVNIKU, SESTANKOV IPD. ALI PRIKLIC PRETEKLIH POGOVOROV;
- OHRANJANJE USTREZNE RAVNI ENERGIJE IN MOTIVACIJE ZA OPRAVLJANJE REDNIH DEJAVNOSTI;
- OHRANJANJE USTREZNE RAVNI UPANJA IN OPTIMIZMA, DA BI SE LAHKO UKVARJAL Z NOVIMI STVARMİ;
- SPOSOBNOST NATANČNE INTERPRETACIJE SOCIALNIH IZTOČNIC IN OBRAZNE MIMIKE;
- VODENJE POGOVOROV V SKLADU S PRIČAKOVANJI DRUGIH;
- SPREMLJANJE LASTNEGA SOCIALNEGA VEDENJA V SKLADU S PRIČAKOVANJI DRUGIH;
- IZHOD IZ DRUŽBENE IZOLACIJE.

Vsakodnevno premagovanje vseh teh ovir je pri shizofreniji **DOLGA IN TEŽAVNA POT** do pravilnega delovanja in sreče.

Socialno delovanje

Eden od značilnih vidikov shizofrenije je **SOCIALNA DISFUNKCIJA**, zato imajo številne osebe s to motnjo težave v interakciji z drugimi, tudi ko so psihotični simptomi pod nadzorom.

Zato lahko bolezen za osebe s shizofrenijo pomeni nenehen boj z ugotavljanjem, **KAKO SE VKLJUČITI V DRUŽBO**.

Pri tem sta najbolj izčrpavajoča simptoma **PARANOJA IN BLODNJE**.

Zaradi prepričanja, da jih drugi želijo prizadeti ali da o njih mislijo slabe stvari, se osebe s shizofrenijo zelo težko pogovarjajo ali ohranijo mirnost v kakršni koli družbeni situaciji.

Ena najpomembnejših družbenih interakcij je seveda vzpostavitev romantičnega odnosa z drugo osebo. Na splošno si ljudje želijo ustvariti romantično razmerje in družino. Vendar pa resna in dolgotrajna duševna motnja, kot je shizofrenija, prinaša **VRSTO POSEBNIH POMANJKLJIVOSTI**, ki otežujejo vzpostavljanje in ohranjanje tesnih odnosov.



Najpomembnejša od teh pomanjkljivosti je **POTREBA PO PRILAGAJANJU MOTNJE**, ki lahko zaradi stigmatizacije in samostigmatizacije povzroči odtujenost v odnosu. Stigmatizacija



shizofrenije vodi v začaran **KROG SAMOSTIGMATIZACIJE IN IZOLACIJE**, kar krni socialno delovanje, to pa stigmo še povečuje. Samostigmatizacija vodi tudi v nizko raven samospoštovanja. Zato je velika večina oseb s shizofrenijo prepričana, da si drugi ne želijo biti s partnerjem, ki ima diagnosticirano takšno motnjo. Shizofrenija prav tako

zmanjšuje možnosti za sklenitev zakonske zveze, zlasti pri moških, pri ženskah pa povečuje tveganje za razpad zakonske zveze.

Ljubezenske odnose **OTEŽUJEJO**

tudi notranje ovire, ki jih osebe s shizofrenijo opisujejo kot izgubo dela sebe, spremembe v doživljanju čustev in težave pri sprejemanju drugačnih prepričanj. Poročajo tudi o zmanjšanem zaupanju do drugih in tudi do sebe ter do svojih spominov, občutkov, zaznav in želja.



Obstajajo tudi bolj praktični izzivi. Zaradi shizofrenije (in nekaterih antipsihotičnih zdravil) se lahko zmanjša zanimanje za spolnost. Nekateri antipsihotiki lahko povzročijo povečanje telesne teže, oseba, ki jih jemlje, pa se lahko **POČUTI NEPRIVLAČNO**. Za osebe, ki že več let trpijo za shizofrenijo, je lahko ovira pri vzpostavljanju in

ohranjanju odnosov tudi revščina.

Vse te težave lahko privedejo do prepričanja, da ljubezen in shizofrenija nista združljivi. Vendar pa je večina ljudi s shizofrenijo ne glede na »kaos« v glavi in dolgotrajne posledice psihotičnih izkušenj sposobna izražati različna čustva in poglede na ljubezen.

ŽELIJO SI LJUBITI IN BITI LJUBLJENI.

Močno si želijo pomenljivih odnosov, ljubezni in družine. Shizofrenija pač ne dopušča, da bi njihov jaz v polni meri razvil svoje potenciale.

Čeprav to zahteva veliko navora, lahko vzpostavitev romantičnega odnosa z osebo, ki osebo s shizofrenijo sprejema takšno, kot je, zelo pozitivno vpliva na življenje vaše ljubljene osebe, če je simptomatika pod nadzorom.

**Poklicno delovanje**

Znano je, da so osebe s shizofrenijo zaradi spremenjenega kognitivnega delovanja in negativnih simptomov **MANJ USPEŠNE PRI OPRAVLJANJU NALOG V SLUŽBI.**

Če motnja ni ustrezno nadzorovana z zdravili, lahko resno vpliva na njihovo **TELEŠNO IN DUŠEVNO DELOVNO ZMOŽNOST**. Zaradi halucinacij morda ne bodo mogli izvajati fizičnih del, ki so lahko nevarna za vašega bližnjega, pa tudi za druge na delovnem mestu. Večina ljudi s shizofrenijo se spopada tudi z **DEZORGANIZIRANIM MIŠLJENJEM, GOVOROM, IN VEDENJEM**, kar so simptomi, ki zelo otežujejo funkcioniranje v delovnem okolju.

Prvi simptomi shizofrenije se običajno pojavijo v življenjskem obdobju, ko posameznik začne obiskovati fakulteto. To življenjsko obdobje lahko zaznamuje psihotična epizoda, zato je normalno, da se ta dogodek šteje za konec življenja, za katerega smo pričakovali, da bo uspešno. Vendar je realnost drugačna,

zato ob uspešnem obvladovanju simptomov lahko pričakujemo, da bosta

ponovna vključitev v izobraževanje ali zaposlitev **POVSEM IZVEDLJIVI.**





KONTAKTINFORMACIJA



VALODAS

Spāņu



Franču



PRASMES

EXCEL

WORD

POWERPOINT

V naši človeški naravi je, da se bolje počutimo, kadar opravljamo koristne naloge. Vaša ljubljena oseba lahko uresničuje svoje življenjske cilje, kar pomembno vpliva na njeno okrevanje. **Z DELOM SE JIM POVEČATA SAMOZAVEST IN OBČUTEK PRIPADNOSTI, HKRATI PA TUDI KAKOVOST NJIHOVEGA ŽIVLJENJA.**

Pri iskanju zaposlitve je pri osebah s shizofrenijo ena od glavnih ovir to, da nimajo jasne predstave, kje začeti. Mnogi med njimi imajo minimalne delovne izkušnje ali pa jih sploh nimajo in ne morejo ugotoviti, kakšno delo bi bili sposobni opravljati. Zato je zelo pomembno, da z opazovanjem njihovih **OSEBNIH LASTNOSTI** ugotovite, v čem so dobri, in da pred iskanjem zaposlitve dobro poznate trenutni trg dela.

Vendar je večina oseb s shizofrenijo pripravljena in sposobna uspeti na delovnem mestu, če najdejo delo, ki ustreza njihovim interesom, priznava njihove prednosti in sposobnosti ter se jim prilagaja.

ŽIVLJENJE S SHIZOFRENIJO NE POMENI, DA OSEBA S SHIZOFRENIJO NE MORE IMETI KARIERE ALI BITI USPEŠNA V ŽIVLJENJU. Dokler je odziv na zdravljenje pozitiven, je zelo verjetno, da lahko ljudje dosežejo vse, za kar si prizadevajo.

Pomoč pri zdravljenju in spremljanje napredka

Osebi s shizofrenijo bodo skoraj zagotovo priporočili zdravila na recept. Kot skrbnik boste morda opravljali naslednje naloge:

- prevzem zdravil na recept;
- vodenje evidence o uporabi zdravil;
- sledenje neželenim učinkom in poročanje o le-teh zdravniku ali psihiatru;
- spodbujanje bližnjega k rednemu jemanju zdravil;
- sledenje vnaprej načrtovanemu urniku s ciljem spremljanja jemanja zdravil;
- spodbujanje uporabe škatlice za tablete ali časovnika;
- pomoč pri dolgo delujočih zdravilih za injiciranje;
- posvetovanje z zdravnikom glede možnih interakcij z drugimi zdravili;
- vodenje registra zdravil in prehranskih dopolnil, ki jih jemlje vaš oskrbovanec;
- zagotavljanje, da se z zdravilom ne uporabljajo druge snovi, kot so droge ali alkohol;
- vodenje zapiskov o zdravilih, da bi ocenili, katero zdravilo je zanje učinkovitejše;
- spremljanje, zakaj so bila nekatera zdravila zamenjana.

NEŽELENE UČINKE JEMLJITE RESNO.

Veliko število posameznikov s shizofrenijo

po opaženih neželenih učinkih preneha jemati zdravila. Boljša možnost je, da na neželene stranske učinke opozorite zdravnika, ki lahko zmanjša odmerke, predpiše drug antipsihotik ali doda drugo zdravilo za odpravljanje določenih stranskih učinkov.



SPodbujajte svojega bližnjega, da redno jemlje zdravila.

Tudi če so neželeni učinki pod nadzorom, lahko posamezniki s shizofrenijo zavračajo zdravila ali pa se preprosto težko spomnijo, kdaj in koliko jih je treba vzeti. V takšnih primerih je morda koristno namestiti aplikacije za opomnike za zdravila, uporabljati tedenske škatlice za tablete oziroma dozatorje in imeti pri roki koledarje.

Dosledno jemanje zdravil

Zagotavljanje, da bolna oseba redno in dosledno jemlje zdravila, imenujemo

»**SODELOVANJE PRI ZDRAVLJENJU**« ali »**ZAVZETOST ZA ZDRAVLJENJE**«. *

Čeprav se ne zdi preveč težko, je sodelovanje pri zdravljenju dejansko eden najtežavnejših dejavnikov za dolgoročno zdravljenje katere koli vrste bolezni.

Pri shizofreniji je problem nerednega jemanja zdravil ali prenehanja jemanja zdravil

velik: le **58 %** bolnikov jemlje zdravila v prvih **30 DNEH** po odpustu iz bolnišnice

in le **46 % JIH** nadaljuje začetno zdravljenje **30 DNI** ali dlje. To visoko stopnjo

nesodelovanja pri zdravljenju je mogoče razložiti s slabim uvidom v motnjo, kognitivnimi

težavami, stranskimi učinki in rabo substanc, povezanimi s shizofrenijo. Stresni

dogodki, ki jim v daljših obdobjih življenje obrnejo na glavo, na primer nedavna

pandemija covid-19 in z njo povezane omejitve, jim dodatno otežijo dosledno

jemanje zdravil ali udeležbo na terapijah. Poleg tega se mnogi ljudje s shizofrenijo

ne zavedajo, da so bolni, zato ne razumejo, zakaj potrebujejo zdravila. Določitev

ustreznega odmerka ali kombinacije zdravil je običajno **DOLGOTRAJEN** in zahteven

proces, zaradi česar lahko osebe s shizofrenijo popolnoma opustijo zdravljenje.

* V pogovoru z zdravnikom, ki zdravi vašega bližnjega, boste morda slišali oba izraza. Čeprav pomenita približno isto, je izraz »sodelovanje pri zdravljenju« bolj povezan z upoštevanjem navodil, medtem ko »zavzetost za zdravljenje« pomeni aktivnejše sodelovanje tako vas kot osebe, za katero skrbite.

Za splošni uspeh je zelo pomembno sodelovanje pri zdravljenju, kar pomeni ne le redno jemanje zdravil, temveč tudi upoštevanje celotnega načrta zdravljenja.

Ena od vaših **GLAVNIH ODGOVORNOSTI** kot skrbnika je, da poskrbite, da (se) bo oseba, za katero skrbite:

- dosledno jemala zdravila;
- redno hodila na obiske pri zdravniku oziroma sestanke;
- sodelovala v posvetih in pri skupinski terapiji;
- obveščala zdravnika o svojih izkušnjah;
- v primeru potrebe zaprosila za pomoč svojo podporno skupino;
- potrpežljiva do sebe in do tistih, ki ji pomagajo;
- opominjala, da gre za potovanje oziroma proces.

Če ugotovite, da ima vaš bližnji težave z jemanjem zdravil, poskusite najti vzrok za to, da jih ne jemlje. Se počutijo bolje in menijo, da zdravljenje ni več potrebno? Ali menijo, da zdravljenje ne deluje? Ali jih skrbijo neželeni učinki? Ali pa je to posledica pomanjkanja rutine? Odločitve v zvezi z zdravili sprejemajte skupaj z zdravnikom vašega sorodnika ali ekipo, ki skrbi zanj. Tako lahko vsi skupaj ustvarite zaupno okolje, v katerem se bo vaš bližnji počutil prijetno, ko bo povedal, kaj čuti in kako se počuti.

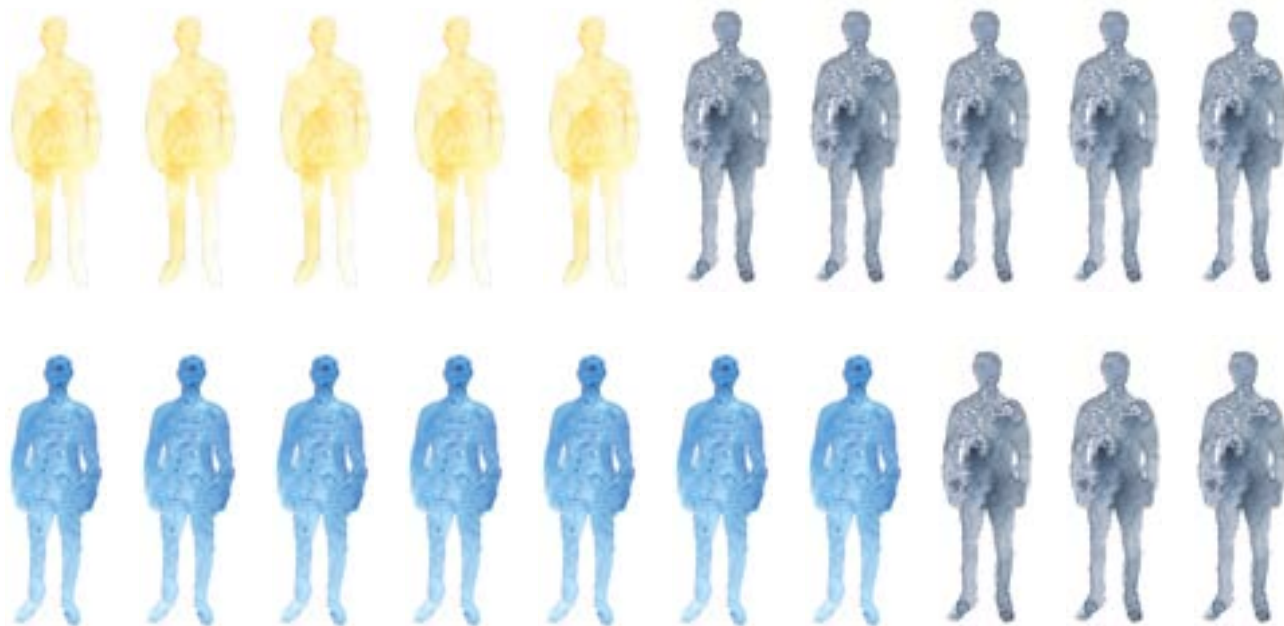
Ko oseba s shizofrenijo preneha jemati zdravila, obstaja **ZELO VELIKO TVEGANJE ZA PONOVIŠČE SIMPTOMOV**.

Pri tem pride do ponovnega pojava psihotičnih simptomov, nenadna prekinitve zdravljenja pa lahko povzroči pomembne neželene učinke, kot so glavoboli, depresija, tesnoba in samomorilne misli.

Če opazite, da vaš bližnji razmišlja o tem, da bi prenehal jemati zdravila ali pa jih je že prenehal jemati, se pogovorite z zdravnikom, ki ga zdravi.

Boj proti zlorabi substanc in odvisnosti

Posamezniki, ki živijo s shizofrenijo, se lahko soočajo z **OSAMLJENOSTJO**, **DEPRESIJO** in **FRUSTRACIJAMI**, ker se njihova čustva in dejanja razlikujejo od čustev in dejanj drugih. Stres, tesnoba in dolgotrajna izolacija, ki so značilnosti nedavne pandemije koronavirusa, lahko okrepijo te občutke in njihov vpliv na kakovost življenja vaše ljubljene osebe. V teh okoliščinah je razumljivo, da poskušajo najti olajšanje v substancah, ki **LAHKO VODIJO V ZASVOJENOST**. To lahko vključuje vse od alkohola in



nikotina do kave, energijskih pijač in drog. Nekatero od teh snovi, kot sta alkohol ali marihuana, ublažijo dolgčas in jim za kratek čas olajšajo, da pozabijo na motnjo, vendar naslednji dan povzročijo mačka ali paranoične misli. Druge, kot so kava in energijske pijače, se pogosto uporabljajo za premagovanje negativnih simptomov in zaspanosti čez dan, vendar **LAHKO PRAV TAKO POVZROČIJO NESPEČNOST**, kar vodi v začaran krog.

Statistični podatki kažejo, da je približno polovica oseb s shizofrenijo odvisna od alkohola in drog, več kot **70 %** pa jih je odvisnih od nikotina.



Pomembno je opozoriti, da obstaja **RAZLIKA MED ZLORABO IN ODVISNOSTJO**. Kadar uporaba substanc ovira delo in socialne odnose, vpliva na uporabnikovo zdravje ali povzroča nevarnost, govorimo o zlorabi snovi. Kadar pa substanca povzroči fizično odvisnost in ima uporabnik težave z nadzorom nad njeno uporabo, govorimo o odvisnosti.

Zloraba substanc ima velik vpliv tako na uporabnika kot na njegovo družino. Alkohol in droge poslabšajo simptome shizofrenije in povečajo tveganje za ponovitev motnje. Uporaba teh substanc

ovira tudi njegove vsakodnevne dejavnosti, povzroča konflikte v njihovih odnosih in ga lahko spravi v težave z zakonom. Družinski člani običajno zelo težko sprejmejo dejstvo, da njihova ljubljena oseba nima nadzora nad alkoholom ali drogami, in se soočajo z občutki razočaranja, jeze, nemoči in obupa. Občutijo lahko tudi povečan strah in negotovost, saj lahko zloraba substanc povzroči, da postanejo ljudje s shizofrenijo sovražni, se umaknejo iz družbe ali celo poskušajo narediti samomor.

Bistveno je, da poskušate **RAZUMETI** vzrok in se jim približate z globokim razumevanjem in sočutjem, saj je zloraba snovi običajno znak trpljenja. Tega ne počnejo zato, ker so slabi ljudje ali ker bi želeli škodovati vam ali sebi. To počnejo zato, ker **POSKUŠAJO NAJTI IZHOD**, način, kako ublažiti svojo tesnobo in depresijo. Vendar te snovi zagotavljajo le kratkotrajno olajšanje, odvisnost pa še povečuje njihovo stigmatizacijo in trpljenje.

Premagovanje odvisnosti je postopen in zapleten proces, ki zahteva priznanje težave, motivacijo, spremembo vedenja in pomoč pri doseganju bolj zdravega življenjskega sloga. V tem procesu imate lahko pomembno vlogo, tako da svojega bližnjega opolnomočite in mu daste občutek smisla v življenju.

Če menite, da se vaša ljubljena oseba spopada z zlorabo substanc ali odvisnostjo, se pogovorite z zdravnikom, ki zdravi vašo ljubljeno osebo. V hujših primerih bo morda potrebno razstrupljanje ali sprejem v bolnišnico, da se vaša ljubljena oseba vrne na pravo pot.



Kaj storiti v različnih fazah motnje

Manifestacije shizofrenije se lahko v različnih fazah motnje močno razlikujejo, zato se tudi od vas zahtevajo različni pristopi.

Aktivna faza

Aktivna faza, natančneje psihotična epizoda, lahko povzroči veliko stresa in zmede tako pri vas kot pri vaši ljubljeni osebi. Zaradi raznolikosti simptomov **V TEM OBDOBJU NI ZLATIH PRAVIL**. Najpomembnejše, kar lahko storite, je, da poskušate **RAZUMETI**, kaj morda doživlja vaša ljubljena oseba.



Halucinacije in blodnje so zanje zelo resnične. Ne zapletajte se v dolge razprave in jih ne prepričujete o nasprotnem, saj bodo zaradi tega imeli občutek, da vam ne morejo povedati, kaj doživljajo. **UPORABITE EMPATIJO**, ne argumentov.

Pokažite svojo zaskrbljenost, a se izogibajte soočenju in se vzdržite kritiziranja ali prelaganja krivde nanjo.

Ne pozabite, da je večina tega, kar vidite v tem obdobju, **MANIFESTACIJA SHIZOFRENJE**. Poslušajte ljubljeno osebo in ji povejte, da razumete, da je gotovo zelo prestrašena, razočarana in jezna. Poskusite zmanjšati njen stres in ji zagotoviti mirno vzdušje, ki ji lahko pomaga pri okrevanju.

Ko ima vaš bližnji halucinacije in blodnje,

bo verjetno potreboval veliko osebnega prostora in se počutil neprijetno v družbi drugih ljudi. Običajno pozitivni simptomi ne prenehajo nenadoma, tudi ob ustreznem zdravljenju ne. V tem obdobju se vam bo morda zdelo, da ga morate pustiti pri miru in vse opraviti sami. Vendar ne pozabite, da je za okrevanje zelo pomembno, da **VAŠ OSKRBOVANEC PONOVO PRIDOBI SAMOZAVEST**. Spodbujajte in podpirajte svojo ljubljeno osebo pri prevzemanju vsakodnevnih obveznosti ter ji dajte vedeti, da ste ji na voljo, ko potrebuje pomoč.



Rezidualna faza

Po psihotični epizodi bo vaš bližnji morda potreboval **MIREN PROSTOR IN VELIKO POČITKA**. Prehod v stanje, ko so simptomi večinoma izzveneli, je lahko krajši ali daljši; nekateri ljudje se lahko dokaj hitro vrnejo k običajnim navadam, drugi za to potrebujejo precej časa in truda. V tem času se družina morda težko spopada z negativnimi simptomi, kot sta avolucija ali anhedonija. Kot smo že omenili, se je treba zavedati, da **STA DEL MOTNJE** in ne pomenita, da oseba, za katero skrbite, ne želi ozdraveti.

Z ustreznim zdravljenjem bo **VAŠA LJUBLJENA OSEBA LAHKO ZAČELA PREVZEMATI VEČ ODGOVORNOSTI**. Pomembno je, da **ZAČNETE POČASI** in ji omogočite, da se jih loti z lastnim tempom. Začnete lahko z nalogami, povezanimi z osebno higieno, oblačenjem ali gospodinjskimi opravili. Sčasoma lahko začnete spodbujati družabne stike, na primer tako, da enega ali dva prijatelja povabite na večerjo.

NE SILITE ljubljene osebe, da se pridruži, če tega ne želi, in vedno poskrbite, da bo imela možnost umiriti dogajanje, če postane anksiozna. Lahko se tudi odpravite na sprehod v mirni del mesta ali preživite nekaj časa ob poslušanju glasbe ali igranju kart.

Ne pozabite, da ste oseba, s katero vaša ljubljena oseba preživi največ časa, in njen najtesnejši zaveznik v boju s shizofrenijo. Spoštovanje, potrpežljivost in sočutje bodo izredno dragoceni pri tem, da bosta oba obvladala motnjo in ponovno zaživela polno življenje.



Kako komunicirati z ljubljeno osebo

Komunikacija je bistveni del človeških odnosov, zlasti v družini. Zaradi shizofrenije je lahko **SPORAZUMEVANJE** z vašim bližnjim težavno, kar predstavlja vrsto zelo specifičnih izzivov. Te izzive **LAHKO PREMAGATE**, če razumete, kako bolezen ovira sporazumevanje vaše ljubljene osebe. Skoraj vse pojavne oblike shizofrenije lahko povzročijo težave v komunikaciji: zaradi kognitivnih motenj se težko osredotočijo ali se spomnijo, o čem ste govorili; halucinacije in blodnje spreminjajo njihovo resničnost in lahko onemogočijo vsak poskus, da bi v pogovor vnesli logiko; zaradi negativnih simptomov, kot sta čustvena splitvenost ali apatija, si lahko težko razlagate njihova čustva.

Pri kronični duševni motnji je zelo pomembna dobra komunikacija, v kateri morajo sodelovati vsi družinski člani, da bi kar najbolj omilili simptome. **KOMUNIKACIJO** z ljubljeno osebo lahko izboljšate tako, da upoštevate nekaj preprostih pravil:

Resnično prisluhnite.

Če vam ljubljena oseba začne govoriti, ji aktivno prisluhnite in bodite resnično pozorni na to, kaj ima povedati. Dajte ji čas, da dokonča svoje misli, tudi če to traja dlje kot običajno. Ne silite je v pogovor, če tega ne želi. Pomembno je, da spoštujete njene meje in ji dovolite, da se obrne na vas, ko je pripravljena.

Pogovor naj bo preprost.

Ko se pogovarjate s svojim bližnjim, govorite preprosto, mirno in jasno. Zaradi motnje se med dolgimi in zapletenimi pogovori težko osredotoči.

Svoja čustva prelijte v besede.

Ljudje s shizofrenijo imajo pogosto težave pri tolmačenju čustev drugih ljudi, saj ne upoštevajo subtilnih sprememb v obrazni mimiki ali tonu glasu. Če svoja čustva, tako pozitivna kot negativna, prelijete v besede, lahko zmanjšate tveganje nesporazumov in nepotrebnih napetosti.

Dajte pozitivne povratne informacije.

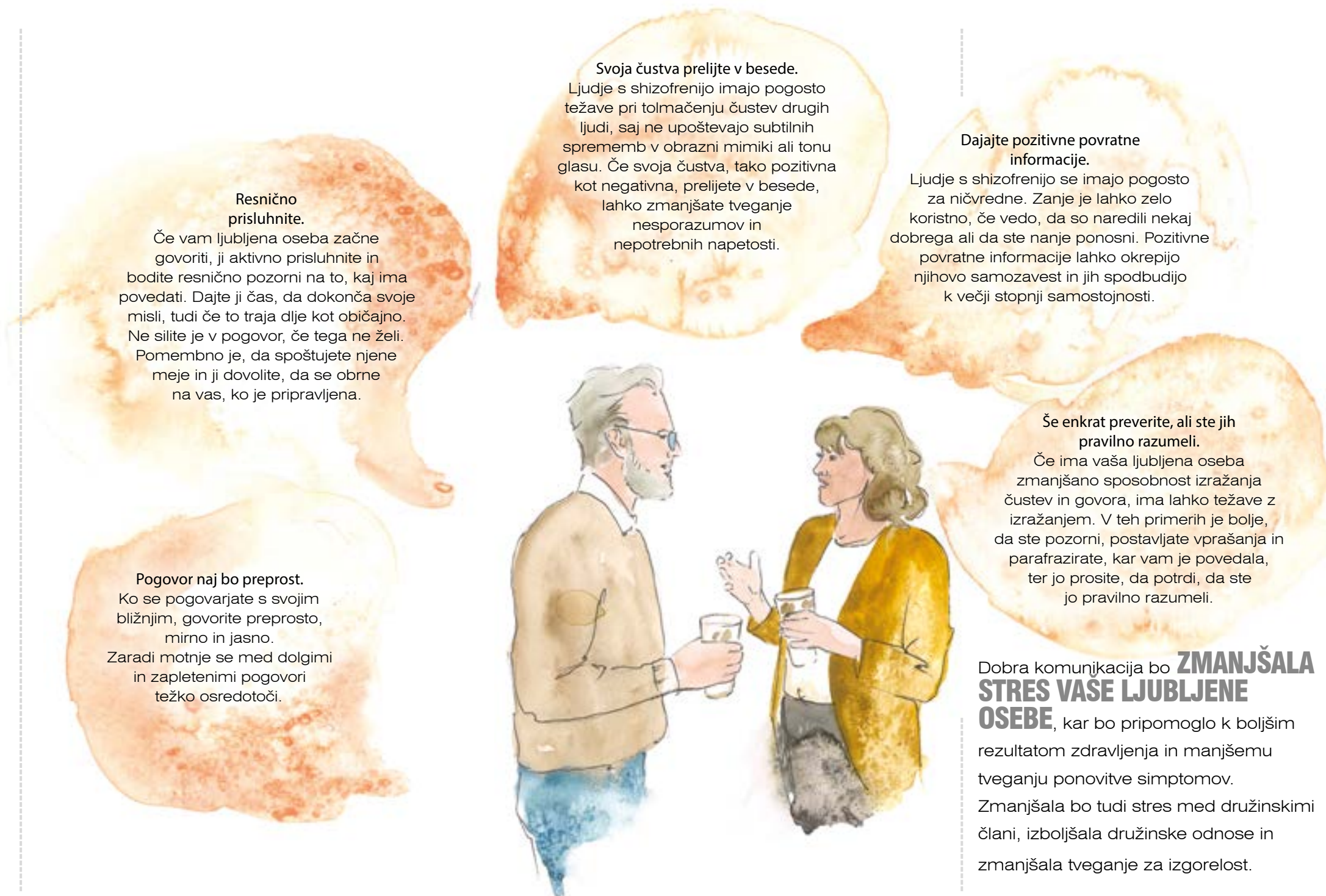
Ljudje s shizofrenijo se imajo pogosto za ničvredne. Zanje je lahko zelo koristno, če vedo, da so naredili nekaj dobrega ali da ste nanje ponosni. Pozitivne povratne informacije lahko okrepijo njihovo samozavest in jih spodbudijo k večji stopnji samostojnosti.

Še enkrat preverite, ali ste jih pravilno razumeli.

Če ima vaša ljubljena oseba zmanjšano sposobnost izražanja čustev in govora, ima lahko težave z izražanjem. V teh primerih je bolje, da ste pozorni, postavljate vprašanja in parafrazirate, kar vam je povedala, ter jo prosite, da potrdi, da ste jo pravilno razumeli.

Dobra komunikacija bo **ZMANJŠALA STRES VASE LJUBLJENE OSEBE**,

kar bo pripomoglo k boljšim rezultatom zdravljenja in manjšemu tveganju ponovitve simptomov. Zmanjšala bo tudi stres med družinskimi člani, izboljšala družinske odnose in zmanjšala tveganje za izgorelost.



Govorjenje o lastnih čustvih

Kot skrbnik osebe s shizofrenijo ste morda obremenjeni z občutki **NEGOTOVOSTI**, **SRAMU**, **KRIVDE** in **JEZE**. Podobno kot oseba, za katero skrbite, se lahko počutite stigmatizirane in socialno izolirane. Poleg tega lahko vloga skrbnika poleg vaših obstoječih vlog v družini povzroči dodaten psihološki in ekonomski stres.

V vaši situaciji je naraven odziv, da stres privede do negativnega odnosa in vedenja do ljubljene osebe, kot so agresija in cinični komentarji, in da se lahko celo preveč vmešavate v njeno življenje. Ta stališča in vedenja se skupno imenujejo **IZRAŽENA ČUSTVA** in **LAHKO NEGATIVNO VPLIVAJO** na bolezen vaše ljubljene osebe. Pri osebah s shizofrenijo, ki živijo v družinskih krogih z visoko stopnjo izraženih čustev, je tveganje za ponovitev shizofrenije večje.

Stresu in utrujenosti se lahko izognete tako, da **SE O SVOJIH OBČUTKIH POGOVORITE** z osebo, za katero skrbite. Kot smo že omenili, je izražanje čustev zelo pomembno pri spoprijemanju z motnjo in lahko obema zelo koristi. Povejte ji, da **TUDI VI POTREBUJETE SOČUTJE IN EMPATIJO**. Namesto obtoževanja in občutka, da vam je v breme, se raje pogovorite o svojih čustvenih potrebah.

Olajšajte čustvene posledice shizofrenije

Postavite cilje in proslavite vsak uspeh

Oblikovanje načrta, ki bo vašemu bližnjemu pomagal na poti k okrevanju, pomeni tudi, da si boste zastavili jasne cilje, ki vas bodo **VODILI** na tej poti. Nekateri od teh ciljev so **LAHKO MAJHNI**, na primer, da vaš bližnji vsak dan vzame zdravila. Drugi cilji so **LAHKO VELIKI**, na primer nadaljevanje šolanja ali zaposlitev. Pri določanju teh ciljev je zelo pomembno, da svoja pričakovanja prilagodite glede na to, kako hudi so simptomi in v kateri fazi je motnja. Zavedati se morate tudi lastnih omejitev. **SKRBNIŠTVO JE KOT TEK NA MARATONU**: če v prvih nekaj kilometrih daste vse od sebe, vas to hitro izčrpa



in prisili, da odnehate pred ciljno črto.

Te cilje določite skupaj s svojo ljubljeno osebo in proslavite uspeh vsakič, ko dosežete katerega od ciljev. To bo povečalo vašo motivacijo in olajšalo doseganje naslednjega cilja. **PROSLAVLJANJE MAJHNIH ZMAG** vam bo pomagalo pri doseganju večjih ciljev in vam dalo energijo za nadaljevanje poti.

Odločitve sprejemajte skupaj

Čeprav shizofrenija pogosto povzroča »kaos« v glavah in ovira sposobnost oseb s shizofrenijo za sprejemanje odločitev, **TO NE POMENI, DA SO TAKE OSEBE NESPOSOBNE**. Vendar imajo pogosto nizko samopodobo in menijo, da niso vredne pozornosti drugih. Če jih vključite v proces odločanja, lahko **POVEČATE STOPNJO NJIHOVE SAMOSTOJNOSTI IN JIM OMOGOČITE, DA** dejavneje sodelujejo pri zdravljenju.



Skupaj sprejemajte vse vrste odločitev, majhne in velike – od tega, kaj boste jedli ali kateri film si boste ogledali, do oblikovanja dnevne rutine ali pogovora o poteku zdravljenja. Skupno sprejemanje odločitev je proces vzajemnega sprejemanja in deljene odgovornosti, ki vas in vašo ljubljeno osebo postavi

na isto raven, zaradi česar se počutita **POMEMBNA IN SPOŠTOVANA**.

Soočanje s čustvi ljubljene osebe

Za ljudi s shizofrenijo je bolezen lahko **ČUSTVENI VRTILJAK**. Zaradi obilice negativnih čustev se počutijo manj človeške, ta čustva pa so zanje še dodatno breme in krepijo njihovo samostigmatizacijo. Ker shizofrenija spreminja določene procese v možganih, je njihovo okolje po navadi **PREOBREMENJUJOČE**, njihovo razmišljanje je lahko **NEUREJENO** in **LAHKO IMAJO TEŽAVE Z IZRAŽANJEM SVOJIH ČUSTEV**. Slednje je pravzaprav eden najbolj izčrpavajočih in proti zdravljenju odpornih simptomov shizofrenije. Eden najpomembnejših načinov, kako se lahko spoprimate z duševno motnjo, je, da še naprej **PRIDOBIVATE ZNANJE O** shizofreniji in izkušnjah, s katerimi se bo soočal vaš bližnji.



Ponovitev motnje (relaps) in kriza

Shizofrenija ima običajno **EPIZODIČEN** potek z različno hudimi simptomi. Kadar **SE** simptomi vaše ljubljene osebe po obdobju, ko se je počutila bolje, poslabšajo, to imenujemo »ponovitev bolezni« ali »relaps«. Večina ljudi s shizofrenijo doživi več ponovitev bolezni. Kot skrbnik imate zelo pomembno vlogo pri **OPAZOVANJU ZGODNIH OPOZORILNIH ZNAKOV**. Ta postopek je podoben nastavitvi luči, povezane z detektorjem gibanja. Če nastavite previsoko občutljivost detektorja, se luč prižge tudi takrat, ko je ne potrebujete, kar pomeni izgubo energije. Če jo nastavite prenizko, se luč ne vklopi, ko jo potrebujete, zato morate hoditi v temi. Če želite biti pozorni na ponovitev simptomov, morate umeriti svoj **»ČUSTVENI DETEKTOR«** in najti pravo **RAVNOVESJE** med pretirano skrbnostjo in premajhno pozornostjo na opozorilne znake.

Oseba s shizofrenijo ima pred vsako epizodo psihoze običajno podobne znake. Tako so lahko simptomi in dogodki, ki se pojavijo med prvo epizodo, v veliko pomoč

pri prepoznavanju posebnih znakov v dneh ali tednih pred ponovnim pojavom motnje. Če boste vedeli, kako **PREPOZNATI PONOVI TEV MOTNJE** in kaj storiti v krizi, boste imeli **OBČUTEK NADZORA** in boste lažje premagali to stresno obdobje.



Kako prepoznati ponovitev shizofrenije

Prenehanje jemanja zdravil je najpogostejši dejavnik ponovitve motnje pri shizofreniji, zato je ključnega pomena, da vaš bližnji nadaljuje z **JEMANJEM ZDRAVIL PO NAVODILIH**. Čeprav lahko do ponovitve simptomov pride tudi ob rednem jemanju predpisanih zdravil, lahko prepoznavanje zgodnjih opozorilnih znakov in takojšnje ukrepanje pomagata preprečiti popolno krizo.

Pogosti opozorilni znaki ponovitve shizofrenije so:

- razdražljivost;
- živčnost;
- nemir;
- motnje spanja;

- težave s koncentracijo;
- izguba apetita;
- sprememba navad glede prehranjevanja ali pitja;
- umik iz družbe;

- izguba interesov;
- zožitev interesov;
- izguba veselja;
- nenadno zavračanje jemanja zdravil;

- agresivnost;
- kratkotrajne slušne in druge halucinacije;
- občutek, da so pod nadzorom;
- strah, da bi znoreli;

- zmanjšan uvid v stanje;
- nenadno povečanje religioznosti;
- vse več konfliktov z drugimi;
- obsesivne misli;

- zanemarjanje telesnega videza;
- spremembe v vsakodnevni rutini;
- poslabšanje uspešnosti pri delu ali izobraževanju;
- depresivno razpoloženje;

POMEMBNO OPOZORILO! NI NUJNO, DA KATERI KOLI OD TEH ZNAKOV POMENI ZAČETEK PSIHOTIČNE EPIZODE, saj so nekateri lahko povezani

s telesno boleznijo, stresom in pritiskom, povezanim z delom ali šolo, ali pa s težavami v pomembnih odnosih. Poleg tega ni nujno, da se ti znaki pojavijo naenkrat; običajno se pojavijo v nekaj dneh ali tednih ali pa jih sploh ni. **MAJHNE SPREMEMBE V RAZMIŠLJANJU, RAZPOLOŽENJU ALI VEDENJU LAHKO POGOSTO OSTANEJO NEOPAŽENE** ali pa se zdijo nepomembne in jih kot opozorilne znake prepoznamo šele po ponovitvi simptomov. Opazite lahko tudi druge znake, ki jih ni na tem seznamu. Sčasoma boste lahko na podlagi znakov, ki jih opazujete skupaj s svojo ljubljeno osebo, sestavili **SVOJ SEZNAM** in se skupaj naučili, kako prepoznati bližajočo se ponovitev shizofrenije.

Glavni cilj iskanja opozorilnih znakov je hitro ukrepanje, da bi **PREPREČILI PONOVI TEV SIMPTOMOV IN SE IZOGNILI HOSPITALIZACIJI**. Če opazite več zgoraj naštetih znakov, poskusite najti vzrok. Ali

vaš bližnji redno jemlje zdravila? Ali je v zadnjem času užival alkohol ali droge? Ali je v zadnjem času doživel veliko stresa? Ali se pravilno prehranjuje, spi in telovadi? Če nobenega od teh dejavnikov ni mogoče pojasniti, se posvetujte z zdravnikom, ali je treba povečati odmerek zdravila. Vsekakor pozorno spremljajte opozorilne znake, tudi ko ste že sprejeli ukrepe, dokler ne opazite očitnega izboljšanja.

Če opozorilni znaki ne izzvenijo kmalu ali če so sčasoma še bolj izraziti, pokličite zdravnika, ki zdravi vašega bližnjega.



Kako se pripraviti na krize

Tudi če storite vse, kar je v vaši moči, da bi preprečili ponovitev motnje, se lahko zgodi, da se stanje osebe, za katero skrbite, hitro poslabša in je potrebna hospitalizacija, da se zagotovita njena varnost in optimalno zdravljenje. Vnaprej pripravljen načrt za nujne primere lahko v primeru akutne psihotične epizode pomaga pri varnem in hitrem obvladovanju krize.

Ustrezen načrt za nujne primere za osebo, ki živi s shizofrenijo, lahko vključuje več naslednjih elementov ali pa kar vse:

- telefonske številke terapevta, psihiatra in drugih zdravstvenih delavcev, ki zdravijo vašo ljubljeno osebo;
- telefonsko številko in naslov bolnišnice, ki je bila določena za sprejem v psihiatrično bolnišnico;
- telefonske številke oseb, ki bi vam lahko pomagale v krizi, na primer družinskih članov ali prijateljev;
- naslove urgentnih ambulant ali kriznih centrov;
- lastne kontaktne podatke, kot sta telefonska številka in naslov;
- diagnozo in zdravila osebe, za katero skrbite;
- znane sprožilce;
- znane zgodnje opozorilne znake;



- informacije o uporabi drog v preteklosti;
- predhodne psihoze ali poskuse samomora;
- stvari, ki so pomagale v preteklosti;
- načrt, kako ravnati v primeru akutne psihoze;
- načrt, kako jim zagotoviti pomoč.

Na podlagi lastnih izkušenj lahko na ta seznam dodate postavke ali pa nekatere odstranite.

Skupaj z družino lahko na podlagi simptomov in poteka motnje vaše ljubljene osebe oblikujete tudi natančnejši načrt. Ta načrt mora biti čim bolj prilagojen posamezniku, vsi vpleteni pa se morajo z njim strinjati. V tem načrtu lahko določite, na katere znake je treba biti pozoren, kdo bo stopil v stik s kom in kdaj ter s kakšnim namenom.

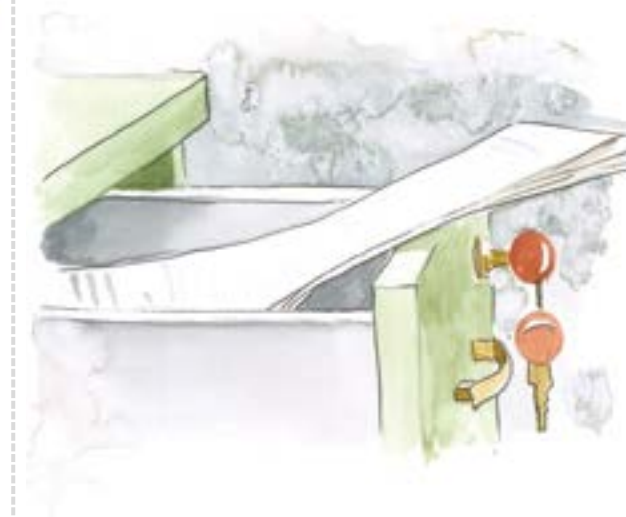


O NAČRTU ZA NUJNE PRIMERE se

pogovorite z osebo, za katero skrbite, in z zdravnikom, ki sodeluje pri njenem zdravljenju. Zelo pomembno je, da se o načrtu s svojo ljubljeno osebo pogovarjate v času, **KO NI V KRIZI**. To bi lahko zmanjšalo občutek ogroženosti, če se soočite s takšno situacijo. Pridobite njihovo dovoljenje za klic zdravnika ali za vse, kar je potrebno za ohranitev nadzora nad krizo. Prav tako poskrbite, da pridobite tako imenovano **ODVEZO DOLŽNOSTI VAROVANJA TAJNOSTI** za čas, dokler se stanje osebe ne stabilizira. Ta dokument omogoča zdravniku vaše ljubljene osebe, da vam v nujnih primerih posreduje pomembne informacije. Za več informacij glejte **RAZDELEK** Pravni vidiki na koncu poglavja.

KOPIJE načrta hranite na več lokacijah.

Kopijo hranite v kuhinjskem predalu, avtomobilu, na pametnem telefonu, v denarnici ali na nočni omarici. Zaradi psihotične epizode lahko simptomi vaši ljubljene osebi preprečijo, da bi razumela, da ji želite pomagati, in se tako lahko počuti ogroženo ali celo nasilno.



V takih primerih hranite kopijo načrta v prostoru, ki je zaklenjen in v katerem je telefon. Tako boste lahko v varnem okolju stopili v stik z zdravnikom.

Kako ravnati v primeru krize zaradi shizofrenije

Kot oseba, ki skrbi za osebo s shizofrenijo, se morate zavedati, **KAJ LAHKO STORITE V PRIMERU KRIZE**. V nadaljevanju je nekaj nasvetov, kako ravnati v takšnem primeru:

- Ostanite mirni.
- Ne pozabite, da to, kar vidite med krizo, ni vaš bližnji, temveč akutna manifestacija hude duševne motnje.
- Ne pozabite, da akutne psihoze ne morete razložiti.
- Ne pozabite, da je vaša ljubljena oseba morda prestrašena zaradi občutkov, ki jih doživlja, ali zaradi nezmožnosti imeti nadzor nad situacijo.
- Zmanjšajte moteče dejavnike, tako da izklopite televizor, računalnik, močne luči, ki lahko oddajajo zvoke itd. Od naključnih obiskovalcev zahtevajte, naj se umaknejo; čim manj ljudi je prisotnih, tem bolje.
- Usedite se in svojo ljubljeno osebo prosite, naj stori enako.
- Izogibajte se neposrednemu in stalnemu stiku z očmi.
- Ne dotikajte se ljubljene osebe.
- Govorite tiho in umirjeno, ne kričite in ji ne grozite.
- Potrdite njene strahove.
- Ne prepirajte se o njenih blodnjah.
- Če ste razdraženi ali jezni, ne kažite teh občutkov.
- Ne uporabljajte sarkazma kot orožja.
- Nežno preusmerite pogovor na varne teme.
- Obrnite se na zdravnika, ki zdravi vašega bližnjega.



Kaj storiti, če se namerava vaš bližnji poškodovati

Čeprav je misel na to, da bi se vaš bližnji poškodoval, lahko strašljiva, se morate zavedati, da so ljudje s shizofrenijo **BOLJ NAGNjeni K** depresiji in samomorilnim mislim. Zato morate zelo resno obravnavati vse geste in grožnje, ki se lahko zdijo povezane s samopoškodovanjem.



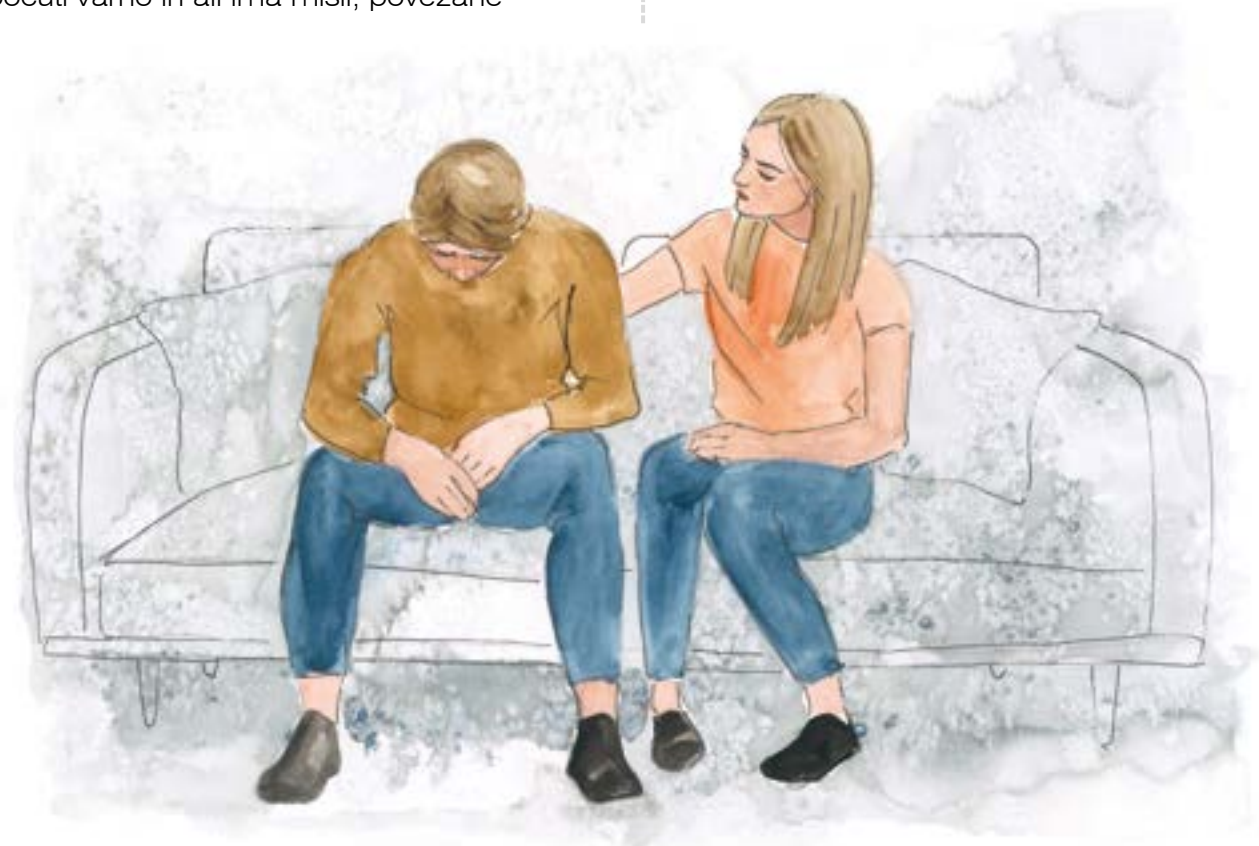
SAMOMORILNE IDEACIJE, znane tudi kot misli ali komentarji o samomoru, se lahko sprva zdijo nepomembne, na primer »Želim si, da me ne bi bilo tukaj« ali »Nič nima več smisla«. Sčasoma pa lahko napredujejo in postanejo očitne in nevarne. Obstaja več **ZNAKOV, KI LAHKO KAŽEJO, DA VAŠ BLIŽNJI RAZMIŠLJA O SAMOMORU**: huda depresija, občutek, da nič več nima smisla ali vrednosti, ali mračni pogledi v prihodnost. Halucinacije

so pogosto povezane tudi s samomorilnimi mislimi, zlasti če glasovi vašemu bližnjemu govorijo, naj se poškoduje. **VSAKIČ, KO** vaš bližnji omeni smrt ali samomor, vzemite njegove besede resno, tudi če gre le za bežno omembo ali šalo. V primeru kriznega dogodka, povezanega s samomorom, so družinski člani in prijatelji pogosto presenečeni, saj so nepripravljeni in ne vedo, kaj storiti. Posamezniki, ki doživljajo krizo, se lahko obnašajo nepredvidljivo, njihova dejanja pa se izrazito spreminjajo. Naslednji nasveti so vam lahko v pomoč pri obvladovanju samomorilne krize:

- Ohranite mirnost in potrpežljivost.
- Komunicirajte odprto in pošteno. Ne oklevajte pri postavljanju neposrednih vprašanj, kot so: »Ali imaš načrt, kako bi se ubil?«
- Iz njihovega okolja odstranite vse predmete, s katerimi bi se lahko poškodovali, na primer nože, pištole ali tablete.
- Postavljajte kratka in neposredna vprašanja na miren način, na primer: »Ali ti lahko pomagam poklicati psihiatra?«
- Če je okoli osebe več ljudi, naj govori le eden od njih naenkrat.
- Izrazite svojo skrb in podporo.
- Ne prepirajte se, ji ne grozite in ne govorite z drugačnim tonom.
- Ne oporekajte sami ideji o samomoru.

Ljubljeni osebi dajte vedeti, da se lahko z vami pogovori o tem, kaj doživlja, če se bori s samomorilnimi mislimi. Prepričajte se, da je v pogovoru z vami **ODPRTA IN SOČUTNA**. Namesto da bi dokazovali, da so njene negativne izjave napačne, **JI** poskušajte aktivno prisluhniti in ji predstaviti njene občutke z vašega zornega kota. S tem lahko svoji bližnji osebi pomagate, da se bo počutila slišano, in ji daste vedeti, da razumete, kako se počuti. Naj vam strah ne prepreči, da bi se z njo pogovorili o tem, kako se počuti – ali se počuti varno in ali ima misli, povezane

s samopoškodovanjem. Pogovor **O SAMOMORU NE POVEČUJE VERJETNOSTI, DA SE BO TA ZGODIL**, temveč daje vaši ljubljeni osebi vedeti, da vam je mar zanjo, in omogoča preventivne ukrepe. Opomnite jo, da so strokovnjaki za duševno zdravje usposobljeni za pomoč pri razumevanju njihovih čustev in izboljšanju duševnega počutja. Še pomembnejše je, da jim poveste, da so samomorilne misli del same motnje; **SO SIMPTOM**, ki **SE LAHKO PODOBNO KOT DRUGI SIMPTOMI Z ZDRAVLJENJEM POSTOPOMA IZBOLJŠA**.



Če menite, da bi se vaš bližnji lahko poškodoval, se nemudoma obrnite na zdravnike in/ali zdravstvene delavce. Čeprav se vam morda zdi, da z deljenjem njihovih najglobljih misli izdajate njihovo zaupanje, je pomembnejše, da **DELUJETE** v njihovem najboljšem interesu in **INFORMACIJE DELITE Z** zdravstvenim delavcem.

Če niste prepričani, kdaj naj pokličete



zdravnika, **TO STORITE RAJE PREJ KOT POZNEJE**. Z zdravstvenim delavcem se pogovorite tudi, kadar gre le za razmišljanja o samomoru. Ob vsaki krizi vključite zdravnika, ki zdravi vašega bližnjega, in se z njim pogovorite o tem, kako ravnati v takšnih razmerah. Zdravnik bo znal oceniti tveganje, da se vaš bližnji poškoduje. Podobno kot pri psihotični epizodi poskrbite, da zdravnika pred nastopom dejanske krize odvežete dolžnosti varovanja tajnosti.

V zdravniški ordinaciji

Tudi če se občasno situacija zdi neprijetna, **JE ZELO POMEMBNA UČINKOVITA KOMUNIKACIJA MED ZDRAVNIKOM, OSEBO S SHIZOFRENIJO IN VAMI – SKRBNIKOM**. Svojega bližnjega spremljajte na obiskih pri zdravniku. Neposredno in osebno prejetje informacij je koristno, saj tako veste, kaj lahko pričakujete in kako se lahko nanje pripravite.

Ne pozabite, da je možno, da vaš bližnji ne bo želel, da pridete z njim, zlasti med nekaj začetnimi obiski. Pomembno je, da **SPOŠTUJETE NJEGOVE ŽELJE**, vendar mu bodite na voljo, če se stvari spremenijo. Pomembno je razviti **VZDUŠJE ZAUPANJA**, ki bo vsem olajšalo delo.



Kadar osebni obiski niso mogoči, se lahko z zdravnikom, ki zdravi vašo ljubljeno osebo, pogovarjate prek telefona, e-pošte ali videoklepetata. Pandemija covid-19 je zelo povečala priljubljenost **TELEMEDICINE**, saj je pacientom omogočila posvetovanje z zdravnikom, ne da bi zapustili svoj dom in bili izpostavljeni virusu. Z izjemo akutnih ali hudih stanj je telemedicina neprecenljiva



pri zagotavljanju neprekinjene oskrbe. Kot skrbnik ljubljene osebe imate pomembne informacije, ki jih lahko delite. **NE BOJTE SE IZRAZITI POMISLEKOV, POSTAVLJATI VPRAŠANJ** in **ODPRTO** razpravljati o vseh razpoložljivih možnostih.

Kako se pripraviti na sestanek

V pripravi na obisk pri zdravniku sestavite seznam, ki naj navaja:

- simptome, ki jih je doživel vaš bližnji, tudi če so navidezno nepovezani s predmetom obravnave na obisku;
- osnovne osebne podatke, ob upoštevanju precejšnjega stresa in trenutnih življenjskih sprememb;
- zdravila, ki jih jemljejo, ter vitamine in dopolnila, vključno z odmerki; vključite tudi informacije o tem, katera zdravila so delovala in katera ne. Če je bilo zdravilo pred kratkim zamenjano, navedite razlog za zamenjavo;
- informacije o rabi substanc, zasvojenosti ali nedavnih spremembah življenjskega sloga;
- vprašanja, ki jih morate zastaviti zdravniku.

V dnevnik redno vpisujte svoje vzpone in padce ter vzpone in padce svoje ljubljene osebe. Na podlagi stvari, ki ste jih zabeležili v tem dnevniku, pred obiskom napišite odgovore na naslednja vprašanja:



- Kaj menite o splošnem obvladovanju stanja svojega bližnjega?
- Ali vaš bližnji dosega pričakovane rezultate predpisanega zdravljenja?
- Kakšno je njegovo mnenje o napredku na tem potovanju?
- Kako zdravila učinkujejo nanj in ali imajo kakšne stranske učinke?
- Ali jemlje zdravila, kot so mu bila predpisana, in ali menite, da kdaj reče, da jih je vzel, čeprav jih ni?
- Ali kdaj preneha jemati zdravila, ko se počuti bolje/bolan?

Kaj vprašati zdravnika

Nekaj osnovnih vprašanj, ki jih morate zastaviti zdravniku, je:

- Kakšne možnosti zdravljenja so na voljo?
- Kaj lahko pričakujemo kratkoročno in dolgoročno (simptome ter morebitne učinke zdravil in z njimi povezane neželene učinke)?
- Kakšna podpora in storitve so mi na voljo?
- Kako sem lahko čim bolj v oporo in pomoč?
- Ali imate kakšne letake ali druge tiskane vire, ki bi mi jih lahko dali?
- Ali priporočate kakšne spletne vire?

NE ZADRŽUJTE SE PRI POSTAVLJANJU DRUGIH VPRAŠANJ

v zvezi s simptomi, zdravljenjem, težavami ali splošnim napredkom vaše ljubljene osebe. **BODITE ČIM BOLJ NATANČNI.** Zdravnik lahko povpraša tudi po informacijah o simptomih, ki jih kaže vaš bližnji, o vsakodnevnem delovanju in odzivu na zdravljenje. Če se boste vključili v pogovor, bosta oba veliko lažje zagotovila, da je vaša ljubljena oseba na pravi poti k okrevanju.

Finančni, pravni in stanovanjski vidiki

Finančni vidiki

Osebe s shizofrenijo imajo pogosto zmanjšano sposobnost samostojnega delovanja v skupnosti. Posledično **SE LAHKO ZMANJŠA TUDI NJIHOVA FINANČNA ZMOŽNOST**, tj. sposobnost upravljanja lastnega denarja in finančnih zadev. Razlogi so precej preprosti:

shizofrenija se pogosto pojavi v tako zgodnjem življenjskem obdobju, da mnogi od njih preprosto nimajo priložnosti pridobiti osnovnih finančnih znanj in izkušenj. Ta proces ovirajo tudi neugodne posledice pozitivnih in negativnih simptomov ter kognitivne motnje, povezane s shizofrenijo.

Zmanjšana finančna zmožnost oseb s shizofrenijo **LAHKO NEGATIVNO VPLIVA** na

njihovo dobro počutje in ovire pri okrevanju ter tudi na njihove družinske odnose. Posledice se zelo razlikujejo glede na posameznika. To lahko vključuje zmanjšano sposobnost priti do dohodka, nepredvidnost pri ravnanju z denarjem ali dovzetnost za to, da njihova sredstva uporabijo njihovi znanci ali družinski člani. V hujših primerih so lahko posledice uničujoče, saj vodijo v podhranjenost, zlorabo substanc in celo brezdomstvo. Osebe s shizofrenijo lahko za substance, ki povzročajo zasvojenost, zapravijo velike vsote denarja in mnoge med njimi zapravijo mesečno pomoč, namenjeno preživljanju. Zato **JE NEPREUDARNO UPRAVLJANJE DENARJA**

GLAVNA SKRB njihovih družinskih članov.

Če obstaja prepričanje, da oseba s hudo duševno motnjo ni sposobna imeti nadzora nad financami, se ji lahko dostop do njenih financ omeji. Za nekatere to lahko pomeni, da je treba urediti pooblastilo za zastopanje. Za več informacij o pooblastilu glejte spodnji **RAZDELEK PRAVNI VIDIKI**. Morda bo treba imenovati nekoga drugega, ki bo zastopal **PREJEMNIKA PLAČILA**, če prejemnik plačila prejema nadomestila za invalidnost. Prejemniki plačila prejema nadomestila za invalidnost namesto osebe z duševno motnjo in skrbijo za zadovoljevanje njenih potreb, vključno s potrebami po prehrani, stanovanju in plačilu zdravil. V večini primerov je prejemnik plačila osebe s hudo duševno motnjo družinski član.

Imeti prejemnika plačila prinese osebam s shizofrenijo **ŠTEVILNE KORISTI** kot so stabilnejše finančne razmere, manj pogosto uživanje alkohola, drog in drugih škodljivih substanc ali njihovo opuščanje ter celo stalen tempo zdravljenja.



Ureditve s prejemnikom plačila so **POVEZANE** tudi z manjšim številom hospitalizacij in manjšo možnostjo brezdomstva ter z večjo zavzetostjo za zdravljenje. Vendar ima tovrstno razmerje tudi **SLABOSTI**. Ker so osebe s shizofrenijo običajno manj motivirane za iskanje zaposlitve, če prejemajo

VEČJE ZAVZETOST ZA ZDRAVLJENJE



ZMANJŠANO ŠTEVILO HOSPITALIZACIJ

nadomestilo za invalidnost, lahko to, da nimajo nadzora nad lastnim denarjem, še poveča njihovo odvisnost od drugih. Če nekdo drug nadzoruje njihov denar, lahko pride tudi do **SPOROV**, saj so denarne zadeve eden glavnih vzrokov za nesoglasja v družini. Osebe s hudimi duševnimi motnjami so bolj nagnjene k agresiji do svojega skrbnika, kadar ta nadzoruje njihove finance. Do sporov lahko pride tudi, kadar



oseba z duševno motnjo meni, da ima prejemnik plačila prevelik nadzor ali da so ji bile odločitve o porabi vsiljene.

Tudi če niste uradno imenovani za prejemnika plačila, lahko vaše obveznosti v vlogi skrbnika vključujejo skrb za finance svojih najbližjih.



Glede na njihovo stanje jih lahko **NAUČITE NEKAJ OSNOVNIH FINANČNIH VEŠČIN**, na primer, kako izdelati proračun ali kako varčevati, kar jim bo dolgoročno pomagalo postati bolj neodvisni.

Pravni vidiki

V odnosu z osebo, za katero skrbite, se lahko pojavi več različnih pravnih vidikov, odvisno od resnosti stanja in stopnje, do katere motnja omejuje njene zmožnosti.

SKRBNIŠTVO Skrbništvo lahko opredelimo kot pravni postopek, s katerim se potrdi, da je posameznikom, ki niso sposobni sami sprejemati odločitev, izrecno dodeljena oseba, ki v njihovem imenu sprejema te odločitve. Oseba, ki ji je dodeljen skrbnik, se imenuje »**VAROVANEC**«.

Skrbnik je odgovoren za to, da varovancu nudi oskrbo in udobje; **SODIŠČE JE ODGOVORNO ZA PRILAGODITEV SKRBNIKOVH POOBLASTIL NA PODLAGI IZKAZANIH POTREB VAROVANCA.**



Poleg tega zagotovi storitve, tako da varovanec čim prej začne skrbeti sam zase. Varovanec ima pravico ugovarjati skrbništvu, skrbnikovim pooblastilom in imenovanju določenega skrbnika.



ZAGOTAVLJANJE NEPREKINJENE OSKRBE

Čeprav je to lahko nerodna ali neprijetna tema, morate, ko postanete skrbnik osebe s kronično duševno boleznijo, začeti razmišljati o tem, **KDO BO PREVZEL VAŠE SKRBNIŠKE NALOGE, KO BOSTE ZBOLELI, SE POSTARALI ALI UMRLI.** Posvetujte se z odvetnikom in pravočasno pripravite pravne dokumente. Osebo, ki vas bo nadomestila, lahko predlagate sami le, če imate pravno urejeno skrbništvo nad varovancem. V vsakem primeru pa novega skrbnika postavi sodišče. V nasprotnem primeru imata oba enake pravice in tudi vaša ljubljena oseba lahko sprejme to odločitev. Tudi če niste

pravno imenovan skrbnik, bi morala oba razmisliti o tem, kdo vas lahko nadomesti.

OPRAVILNA SPOSOBNOST (SPOSOBNOST ODLOČANJA) To sposobnost lahko opredelimo kot sposobnost razumnega presojanja, ki zahteva priznavanje, evalvacijo in tolmačenje podatkov. **OSEBE S SHIZOFRENIJO LAHKO ZARADI SLABŠEGA KOGNITIVNEGA DELOVANJA SLABŠE SPREJEMAJO ODLOČITVE O ZDRAVLJENJU.**



ODVEZA DOLŽNOSTI VAROVANJA TAJNOSTI V večini držav so zdravstveni delavci zavezani k varovanju tajnosti. To pomeni, da informacij o svojih pacientih ali njihovem stanju ne smejo posredovati drugim osebam niti družinskim članom pacientov. Če ste skrbnik osebe s shizofrenijo, **LAHKO OSEBA PODPIŠE DOKUMENT, PRIVOLITEV V POSREDOVANJE INFORMACIJ, KI ZDRAVNIKA ODVEZUJE DOLŽNOSTI VAROVANJA TAJNOSTI IN MU OMOGOČA, DA V NUJNIH PRIMERIH DELI INFORMACIJE Z VAMI,** skrbnikom.



POOBLASTILO Pooblastilo je pravni instrument, ki pooblašča drugo osebo (pooblaščenca), ki ji oseba s shizofrenijo zaupa, da **UPRAVLJA NJENE FINANCE, KADAR TEGA NE MORE SAMA.** V takem sporazumu je lahko določeno, kdo bo imel nadzor nad njenim denarjem in kakšno moč bo imel (npr. dostop do osebnih bančnih računov ali možnost plačevanja dolgov).



Stanovanjski vidiki

Osebe s shizofrenijo potrebujejo primeren **BIVALNI PROSTOR, NA KATEREGA SE LAHKO ZANESEJO**. Izbira kraja mora biti odvisna od njihove sposobnosti, da poskrbijo zase, in od potrebnega nadzora. Preden se odločite, poskusite odgovoriti na naslednja vprašanja:

- Je vaš bližnji sposoben skrbeti zase?
- Koliko podpore potrebujejo za pomoč pri vsakodnevnih dejavnostih?
- Se vaš bližnji spopada z odvisnostjo od drog ali alkohola?
- Koliko nadzora potrebuje vaš bližnji pri zdravljenju?

Tudi če lahko jasno odgovorite na ta vprašanja, **JE** odločitev o stanovanjskih vprašanjih vaše ljubljene osebe lahko težavna naloga. Normalno je, da se ob misli na možnost namestitve v ustanovo počutimo krive.

Kot smo omenili v prvih poglavjih tega priročnika, je trenutni trend obravnave oseb s shizofrenijo ta, da **JIH OHRANIMO V TOPLEM DRUŽINSKEM OKOLJU IN JIH ČIM BOLJ VKLJUČIMO V DRUŽBO**.

Zato je možnost namestitve vaše ljubljene osebe v ustanovo prej izjema kot pravilo. V nekaterih primerih pa lahko obravnava v specializirani ustanovi prinese več koristi.

Življenje z družino bo prineslo največ uspeha v naslednjih primerih:

- Oseba s shizofrenijo je visoko funkcionalna, lahko vzdržuje prijateljstva in se ukvarja z dejavnostmi zunaj doma.
- Medsebojni odnosi med družinskimi člani potekajo mirno.
- Posamezniki s shizofrenijo imajo namen uporabljati razpoložljive podpirne storitve.
- Na življenje majhnih otrok, ki živijo v domu, ni negativnih vplivov.

Življenje z družino ni priporočljivo v naslednjih primerih:

- Glavni skrbnik je tudi sam bolan, samski ali star.
- Posameznikova motnja je kritična in ovira običajno družinsko življenje.
- Situacija povzroča stres v odnosu ali pa otroci doma doživljajo strah in zamero.
- Večina družinskih dogodkov se vrti okoli člana s shizofrenijo.
- Podpirne storitve niso na voljo.

ODLOČITEV SPREJMI TE SKUPAJ s svojo ljubljeno osebo in zdravniško ekipo, ki sodeluje pri njenem zdravljenju. Svetujejo vam lahko glede specializiranih ustanov za zdravljenje na vašem območju.



Viri

1. Healthy Living: Organising Your Time [Internet]. Living With Schizophrenia. [citirano 8. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://livingwithschizophreniauk.org/information-sheets/healthy-living-organising-your-time/>
2. Clarke J. Living With Schizophrenia [Internet]. Verywell Mind. [citirano 16. 6. 2021].
3. Budziszewska MD, Babiuch-Hall M, Wielebska K. Love and Romantic Relationships in the Voices of Patients Who Experience Psychosis: An Interpretive Phenomenological Analysis. *Front Psychol* [Internet]. 2020 [citirano 19. 5. 2021];11. Na voljo na spletni strani: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.570928/full>
4. Hengeveld M. Job Hunting With Schizophrenia [Internet]. The Atlantic. 2015 [citirano 19. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.theatlantic.com/business/archive/2015/07/job-hunting-with-schizophrenia/395936/>
5. Rauh S. Working With Schizophrenia [Internet]. WebMD. [citirano 19. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.webmd.com/schizophrenia/features/working-with-schizophrenia>
6. Tiihonen J, Haukka J, Taylor M, Haddad PM, Patel MX, Korhonen P. A nationwide cohort study of oral and depot antipsychotics after first hospitalization for schizophrenia. *Am J Psychiatry*. junij 2011;168(6):603–9.
7. Brady KT, Sinha R. Co-occurring mental and substance use disorders: the neurobiological effects of chronic stress. *Am J Psychiatry*. avgust 2005;162(8):1483–93.
8. Wright H. Caregiver and Schizophrenia: How to Handle the Psychosis [Internet]. Caregiver.com. 2017 [citirano 21. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://caregiver.com/api/content/5f180622-35a6-11e7-8b89-0aea2a882f79/>
9. Mueser KT, Gingerich S. *The Complete Family Guide to Schizophrenia: Helping Your Loved One Get the Most Out of Life*. New York: Guilford Press; 2006.
10. Birchwood M, Spencer E, McGovern D. Schizophrenia: early warning signs. *Adv Psychiatr Treat*. marec 2000;6(2):93–101.
11. Helping Someone with Schizophrenia – HelpGuide.org [Internet]. <https://www.helpguide.org>. [citirano 8. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.helpguide.org/articles/mental-disorders/helping-someone-with-schizophrenia.htm>
12. Risk of Suicide [Internet]. NAMI: National Alliance on Mental Illness. [citirano 17. 5. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.nami.org/About-Mental-Illness/Common-with-Mental-Illness/Risk-of-Suicide>
13. Elbogen EB, Wilder C, Swartz MS, Swanson JW. Caregivers as Money Managers for Adults with Severe Mental Illness: How Treatment Providers Can Help. *Acad Psychiatry*. 1. 3. 2008;32(2):104–10.

7. Poskrbite tudi zase



Predstavljajte si, da ste na letalu. Nenadoma se letalo začne tresti in kapitan naznani, da bo moral zasilno pristati. Spustijo se kisikove maske. Kaj bi storili v takem primeru?

Preberite si odgovor in ugotovite, kako je to povezano z delom skrbnika.

TO POGlavJE JE NAMENJENO VAM, najpomembnejši osebi v življenju vašega bližnjega s shizofrenijo. Vi ste tisti, ki **NEUTRUDNO** skrbite za njegove vsakodnevne potrebe in ga varujete pred poslabšanjem simptomov, brezposelnostjo in celo brezdomstvom. Na svoje delo morate biti **PONOSNI** in zavedati se morate njegove pomembnosti. Nikoli ne podcenjujte izboljšanja, ki ste ga dosegli za to osebo, in obsega, v katerem je vaša pomoč vplivala na njeno življenje.

Vendar pa lahko vaša vloga skrbnika osebe s shizofrenijo predstavlja **EDINSTVEN SKLOP IZZIVOV**, ki lahko prevzamejo nadzor nad vašim celotnim umom in dnevom ter spremenijo vaše življenje za več let ali desetletij naprej. Skrbniki za neposredno oskrbo svojih bližnjih s shizofrenijo porabijo od **22** do **37 UR NA TEDEN**. Pogosto so »dežurni« in mnogi med njimi so stalno v pripravljenosti. V takšnih okoliščinah je zelo težko razmišljati o čem drugem.

Te izzive lahko premagate le tako, da poskrbite zase. Se spomnite vprašanja o kisikovih maskah? Odgovor je, da si morate najprej sami nadeti masko, preden lahko pomagate drugim. Enako morate ravnati tudi kot skrbnik: **NAJPREJ MORATE POSKRBITI ZASE, DA BOSTE LAHKO SVOJEMU BLIŽNJEMU ZAGOTOVILI VSE, KAR POTREBUJE, IN MU OMOGOČILI, DA IZKUSI KORISTI, KI JIH PRINAŠA SKRBNIŠTVO.**

Če boste skrbeli za lastno telesno in čustveno zdravje, se boste lažje spopadali z izzivi, ki jih prinaša skrb za ljubljeno osebo. Skrb zase vam bo pomagala pri prilagajanju na spremembe, vzpostavljanju trajnih vezi in okrevanju po zapletih. Preprečila bo tudi, da bi postajali vse bolj nestrpni in razdražljivi, jezni ali krivični do osebe, za katero skrbite. Skrb za osebo s shizofrenijo, še posebej če je to družinski član, ima lahko velik vpliv na vas. Če boste skrbeli zase, boste postali bolj odporni, **LAŽJE BOSTE PREBRODILI TEŽKE ČASE IN UŽIVALI V DOBRIH ČASIH.**

Prehrana, spanje in telovadba

Eden od najboljših načinov za krepitev duševnega zdravja je, da si **PRIZADEVATE ZA BOLJŠE TELESNO POČUTJE**. Če imate močno in odporno telo, vam bo morda lažje ohranjati dobre duševne navade. Da bi to dosegli, morate poskrbeti za temeljne zdravstvene prakse.

DOBRO SE PREHRANJUJTE. Za ohranjanje zdravega telesa je potrebna zdrava in uravnotežena prehrana, ki vključuje sveže sadje in zelenjavo, polnozrnat žita, različne puste beljakovine in vrsto zdravih maščob. Prehrana z veliko hranljivimi snovmi zmanjšuje možnost kroničnih bolezni, **POMAGA STABILIZIRATI RAVEN ENERGIJE** in izboljšuje razpoloženje. Izogibajte se sladkorju in kofeinu, saj zagotavljata le hiter dvig in še hitrejši padec ravni energije. Izogibati se je treba tudi alkoholu in drogam, saj te dejansko ne morejo zmanjšati stresa. Pravzaprav lahko celo poslabšajo stanje.



DOVOLJ SPITE. Dober spanec je ključnega



pomena za vaše duševno in telesno zdravje. Odrasli običajno potrebujejo približno **7 do 9 UR** spanja. Kratek spanec (do pol ure) lahko pripomore k temu, da se čez dan počutite bolj budni. Že četrte ure spanja čez dan je lahko koristno. Z dobro »spalno higieno« lahko izboljšate kakovost nočnega spanca. To vključuje **DOSLEDEN URNIK SPANJA** (vsak dan greste spat in vstanete ob približno istem času), pred spanjem ne uporabljate računalnika, ne glejte televizije in pametnih telefonov, omejite uživanje kofeina in redno telovadite. Ustvarite lahko tudi sproščujočo rutino pred spanjem, ki jo začnete izvajati **30–60 MINUT** preden se odpravite spat. To lahko vključuje vse, kar vam pomaga sprostiti se, od poslušanja pomirjujoče glasbe ali branja knjige do tople kopeli ali nekajminutne meditacije. Skrajšanje spanja vam lahko prepreči, da bi dosegli več, poslabša vaše razpoloženje ter zmanjša raven energije in sposobnost obvladovanja stresa.

VSAKODNEVNO TELOVADITE. Med stresom in utrujenostjo je vadba morda zadnja stvar, na katero pomislite, vendar se boste po



njej dejansko počutili bolje. Vadba odpravlja stres in izboljšuje razpoloženje. Prizadevajte si, da telovadite vsaj 30 minut dnevno, kar lahko razdelite v 10-minutne sklope čez dan, da jih boste lažje obvladovali. Majhne spremembe, kot so hoja po stopnicah, hoja po tekočih stopnicah, tek in kolesarjenje, so lahko dobro izhodišče. Če se težko držite urnika, se lahko pridružite kakšni vodeni vadbi. Vsakodnevna vadba je naraven način za sproščanje hormonov, ki zmanjšujejo stres, povečujejo raven energije in na splošno krepijo zdravje.

VADITE TEHNIKO SPROŠČANJA. Preproste in hitre metode za zmanjšanje stresa so dihalne vaje, sproščanje mišic in meditacija. Ko se sporečete z ljubljeno osebo, lahko s takšnimi metodami ublažite vpliv, ki ga

imajo intenzivna čustva na vas, in vam dajo možnost, da v miru razmislite o svojih nadaljnjih dejanjih. Drugi načini za zmanjšanje stresa in krepitev pozitivnih občutkov so vadba joge ali meditacije za izboljšanje pozornosti o lastnih mislih in počutju. Že nekaj minut med napornim dnevom vam lahko koristi, saj se **POČUTITE BOLJ URAVNOTEŽENO**.



Skrb za te osnovne potrebe vam bo v veliko pomoč pri **PREMAGOVANJU STRESA** zaradi nepričakovanih situacij, ki lahko trajajo dlje časa. Pandemija covid-19 je še dodatno povečala breme skrbnikov po vsem svetu, zato je še toliko bolj pomembno, da poskrbite zase, da boste lahko poskrbeli za svoje bližnje.

Zmanjšajte stres in se izognite izgorelosti

Skrb za osebo s shizofrenijo je **LAHKO STRESNA IZKUŠNJA**. Ker je skrbništvo običajno dolgotrajen izziv, se lahko čustveno breme postopoma kopiči. Še zlasti lahko pride do razočaranja, ko se zdi, da je vse nerazumljivo in brezupno, stanje vaše ljubljene osebe pa se tudi kljub vašim najboljšim naporom počasi slabša. Poleg tega se zaradi prepričanja, da ste za vse odgovorni samo vi, poveča tudi raven stresa.

Zato **LAHKO STRES VPLIVA NA VAŠE FIZIČNO IN DUŠEVNO STANJE**.

Med najpogostejšimi znaki in simptomi stresa skrbnika so:

- občutek tesnobe, depresije in razdražljivosti;
- občutek utrujenosti in izčrpanosti;
- težave s spanjem;
- pretirani odzivi na nepomembne nevshečnosti;
- nove zdravstvene težave ali poslabšanje obstoječih;
- težave z osredotočanjem;



- intenzivni občutki jeze zaradi krivice;
- uživanje velike količine alkohola, kajenje cigaret ali prenažedanje;
- izogibanje odgovornostim;
- skrajšanje časa, namenjenega rekreativni dejavnosti.

Če stresa skrbnika ne obravnavamo, lahko negativno vpliva na vaše duševno zdravje in odnose. Sčasoma lahko privede do **IZGORELOSTI SKRBNIKA**, stanja čustvene, duševne in telesne izčrpanosti, ki škoduje tako vam kot vaši ljubljene osebi.



Kako prepoznati izgorelost skrbnika

Bistveno je, da znate prepoznati znake **IZGORELOSTI SKRBNIKA**, da bi lahko takoj ukrepali in se izognili poslabšanju.

To bo **IZBOLJŠALO OKOLIŠČINE**

tako za vas kot za osebo, za katero skrbite. Naslednji znaki kažejo na to, da ste kot skrbnik izgoreli:

- opazite zmanjšanje energije v primerjavi s prejšnjim obdobjem;
- ste stalno izčrpani, čeprav počivate, spite in si vzamete dovolj odmorov;
- ne poskrbite za svoje potrebe, ker ste prezaposleni ali pa vam preprosto ni več mar;
- vaše življenje je prenasičeno s skrbniškimi obveznostmi, ki pa vam ne prinašajo skoraj nobenega zadovoljstva;

- zalotite se, da na novo oblikujete svoje vrednote;
- težko se sprostite, tudi če imate na voljo pomoč;
- postajate vedno bolj nestrpni in razdražljivi do osebe, za katero skrbite;
- čutite notranjo praznino;
- počutite se nemočni in obupani.

Znaki in simptomi izgorelosti so zelo **PODOBNI ZNAKOM IN SIMPTOMOM DEPRESIJE**. Izgorelost je ena od oblik depresije, zato jo je treba jemati **RESNO**. Ko opazite znake izgorelosti ali menite, da ste morda depresivni, obvestite svojega zdravnika ali strokovnjaka za duševno zdravje.

Kako se izogniti izgorelosti negovalcev

Za zmanjšanje stresa in preprečevanje izgorelosti skrbnika lahko storite veliko stvari. Naslednji koraki vam lahko pomagajo povrniti občutek ravnovesja, veselja in upanja v vašem življenju.



SPREJEMANJE PRAKSE.

Potreba po spraševanju in iskanju smisla v vaši situaciji se lahko zdi zelo naravna, še posebej ob srečanju z nepravilnim bremenom skrbi za ljubljeno osebo z duševno motnjo. Tako boste zagotovo porabili ogromno energije za razmišljanje o stvareh, ki niso

pod vašim nadzorom in na katere nimate dokončnih odgovorov. Na koncu se zaradi tega ne boste počutili veliko bolje. Izogibajte se čustveni pasti samopomilovanja ali iskanja krivde pri nekom drugem.



SPREJMIITE SVOJO ODLOČITEV, DA BOSTE SKRBNIK.

Priznajte, da je bilo zagotavljanje oskrbe zavestna odločitev, ki ste jo sprejeli sami, čeprav morda čutite zamero

in velik pritisk. Osredotočite se na dobre namene, ki ste jih imeli in ki so pripeljali do te odločitve. Globoki in pomembni motivi, ki vas vsak dan spodbujajo, vam lahko pomagajo premagati težke trenutke.



POIŠČITE ŽAREK UPANJA.

Spomnite se, kako vas je skrbništvo okrepilo in kako vam je pomagalo, da ste se bolje povezali z

ljubljeni osebo ali preostalimi člani družine.



NE DOVOLITE, DA SKRBNIŠTVO PREVZAME VSE VIDIKE VAŠEGA ŽIVLJENJA.

Ker se je dokaj

lahko sprijazniti s težkim položajem, če ste na drugih življenjskih področjih uspešni, je zelo pomembno, da s tem ne zasičite vsega svojega življenja. Vlagajte v stvari, ki vam dajejo smisel in namen, ne glede na to, ali gre za družino, cerkev, najljubši hobi ali poklic.



OSREDOTOČITE SE NA STVARI, KI JIH LAHKO NADZORUJETE. Ni mogoče podaljšati dneva ali vztrajati, da vam brat ali sestra pogosteje

pomaga. Namesto da bi se obremenjevali s težavami, na katere ne morete vplivati, se raje osredotočite na to, kako se boste nanje odzvali.



PROSLAVITE MAJHNE ZMAGE. Ko začnete čutiti brezup, pomislite na vsa svoja velika prizadevanja in na to, koliko vam pomenijo. Da bi imeli

pozitiven vpliv, vam ni treba zdraviti motnje, ki jo ima vaša ljubljena oseba. Priznajte si, kako pomembno je, da svoji ljubljeni osebi nudite varnost, udobje in ljubezen!



PREDSTAVLJAJTE SI, KAKO BI SE VAŠ BLIŽNJI ODZVAL, ČE BI BIL ZDRAV. Če vaš bližnji ne

bi trpel za shizofrenijo, kako bi razumel ljubezen in skrb, ki mu jo nudite? Upoštevajte, da bi verjetno izrazili večjo hvaležnost, kot jo trenutno lahko.



POHVALITE LASTNA PRIZADEVANJA. Poiščite načine, kako si zagotoviti priznanje

in povračilo. Ne pozabite, v kolikšni meri pomagata. Če potrebujete nekaj oprijemljivega, poskusite sestaviti seznam vseh svojih pozitivnih vplivov v vlogi skrbnika in se nanj vrnite, ko boste slabe volje.



OPAZITE POZITIVNE STVARI.

Ko se posvetite prepoznavanju pozitivnih dogodkov v svojem življenju, se lahko vaše doživljanje tega dne izboljša. Enkrat na dan ali na teden poskusite zabeležiti vsaj eno stvar, predmet ali dogodek, ki se vam je zdel dober. Ne glede na to, kako velik ali majhen je (»Bil je sončen dan.«), je resničen in pomemben ter lahko spremeni vaše dožemanje življenja.



OHRANITE SMISEL ZA HUMOR.

Smeh je odlično zdravilo proti stresu. Začnite brati zabavno knjigo, gledati komedije ali se posvetite vrstnikom, ki vas spravljajo v smeh. Če je le mogoče, poskušajte najti humor v vsakdanjih situacijah.



PREDNOST DAJTE DEJAVNOSTIM, KI VAM PRINAŠAJO VESELJE. Ne glede na to, ali gre za branje knjig, vrtnarjenje, ustvarjanje v garaži,

pletenje ali sprehod s psom, se dosledno posvečajte svojim konjičkom, ki vas veselijo.



POIŠČITE NAČINE ZA RAZVAJANJE. Z

majhnimi nagradami lahko zmanjšate stres in izboljšate razpoloženje. Privoščite si pomirjujočo

kopel in prižgite sveče. Privoščite si sproščujočo masažo. Okrasite svojo hišo s cvetjem. Torej, naredite nekaj, zaradi česar se boste počutili posebno.



ODPRAVITE SE VEN.

Pomembno je, da za nekaj časa zapustite hišo. Če oskrbovana oseba potrebuje stalno

pomoč, prosite prijatelja ali sorodnika, da vas nekaj ur nadomešča.



DELITE SVOJA ČUSTVA.

Poročanje o lastnih doživljanjih vas lahko razbremeni. Svoje občutke delite s prijatelji ali družinskimi člani. Tako se boste počutili bolje in okrepli boste svojo vez z njimi. Z zdravnikom, ki zdravi vašega bližnjega, se pogovorite tudi o tem, kaj doživljate. Bolj bodo razumeli vaše breme, večji vpliv bo to imelo na izboljšanje programov družinske intervencije, napredovanje vaše ljubljene osebe in vaše lastno dobro počutje.



PRIDRUŽITE SE PODPORNIM SKUPINAM. Poizvedite, ali so v vašem

kraju podporne skupine za skrbnike. Udeleževanje na srečanjih podporne skupine ima številne koristi, ki lahko izboljšajo kakovost vašega življenja: so odličen vir koristnih informacij, pomagajo vam, da se ne počutite tako osamljeni in izolirani ter da ponovno pridobite občutek nadzora nad situacijo, v kateri ste se znašli. Poleg tega postanete del skupnosti, ki vam je vedno na voljo. Če v vašem kraju ni podporne skupine, ki bi se ji lahko pridružili osebno, lahko poiščete spletne skupine, ki prinašajo številne od teh koristi.



NEUTRUDNO SE UČITE. Eden najpomembnejših načinov, kako se lahko izognete izgorelosti, je, da se naučite čim več o duševni motnji in o tem, kako je treba skrbeti za osebe s shizofrenijo. V zvezi s tem je treba brati knjige, gradiva za samopomoč in druge vire, kot je ta priročnik. Z njimi boste pridobili samozavest, ki jo potrebujete za reševanje težkih situacij, in se pripravili na to, da svojemu bližnjemu nudite najboljšo možno oskrbo.

Vzemite si čas zase

Ko skrbite za osebo z duševno motnjo, si zelo težko vzamete čas zase, saj lahko veliko časa porabite za razmišljanje ali pa vas prevevajo misli o tem, kaj bi »morali« početi. Vendar pa je pomembno, da se naučite

VZETI ČAS ZASE in se ne počutite, kot da zanemarjate druge (posameznika, za katerega skrbite, in tudi člane vaše družine).

Vsak trenutek, ki ga namenite sebi, je pomemben. Že pet minut na dan, ki jih preživite zunaj »skrbniškega načina **DELOVANJA**«, ko ste preobremenjeni z odgovornostmi, je lahko pomemben impulz, ki vas spomni na to, kdo ste v vsem tem skupaj. Tako lahko preprečite, da bi vas vse te številne obveznosti preobremenile.

ZAČNITE Z MAJHNIMI KORAKI: spomnite se na dejavnosti, ki so vas razveseljevale,

preden ste prevzeli vlogo skrbnika, in jih poskusite ponovno vključiti v svoj urnik. Ni pomembno, kako pogosto ali kaj počnete, temveč da si vzamete čas za to. Če najprej ne poskrbite dobro zase, tega ne morete storiti za drugega.

NE POZABITE: biti skrbnik je pomemben del vašega življenja, vendar to ne sme biti edina stvar v vašem življenju. Če si vzamete nekaj časa za oddih, boste lahko z razdalje ocenili, kaj počnete.



»Trajalo je več let, preden sem končno razumela, da sem lahko svojemu sinu v pomoč, zlasti dolgoročno, le, če skrbim tudi zase. Dolgo sem se počutila krivo, ko sem ga pustila doma samega ali z možem. Toda na neki točki sem se naučila, da se lahko in moram počutiti dobro – lahko preživim lep večer s prijatelji ali grem v kino, tudi ko je situacija težja. Če si sem pa tja napolnim baterije, mu lahko nudim veliko več.«

– Gospa H. P., mati mladeniča s shizofrenijo

Vaja domišljije

Naredimo kratko vajo. Zaprite oči in si predstavljajte, da imate en dan brez obveznosti, brez odgovornosti, brez tega, da bi kdo od vas kaj potreboval. Kako bi bil videti ta dan? Kako bi ga začeli? Kako dolgo bi spali? Kaj bi jedli? Kaj bi počeli ves dan? Bi ga preživeli sami ali z nekom? Predstavljajte si celoten dan s čim več podrobnostmi. Ste opravili? Odlično! Zdaj pa vzemite nekaj lepih stvari, ki ste si jih zamislili, in jih poskusite uresničiti v naslednjih nekaj dneh. Napolnili vas bodo z energijo in vam pomagali, da se vrnete na pravo pot.

Spoznajte svoje meje in poiščite pomoč

Če boste sami prevzeli vse obveznosti oskrbe brez podpore, vas bo to izčrpalo. **NE POSKUŠAJTE VSEGA UREDITI SAMI.** Če boste razdelili odgovornosti, boste našli čas za počitek in si tako lahko napolnili baterije.



Največjo pomoč lahko dobite od ljudi, ki so vam najbližji. Družini povejte, da potrebujete pomoč, in poskušajte vključiti čim več družinskih članov že v najzgodnejših fazah. Natančno jim **POVEJTE**, kako se počutite in kakšne so vaše potrebe. Odkrito povejte, kako se počutita vi in vaš bližnji, za katerega

skrbite. Če ste zaskrbljeni ali razmišljate o tem, kako bi izboljšali situacijo, to povejte, tudi če niste prepričani o njihovem morebitnem odzivu. Po drugi strani pa se, če vam kdo ponudi pomoč, **LE-TE** ne sramujte sprejeti. Če sprejmete pomoč prijateljev in družinskih članov, se bodo tudi oni počutili dobro ob tem, da vam pomagajo.

Organizirajte ekipo z natančno opredeljenimi nalogami in odgovornostmi. Nekdo je lahko na primer zadolžen za zdravstvene zadeve, nekdo drug za finančne zadeve in plačevanje računov, spet drug pa lahko živila in gre po drugih opravkih. Tako

boste imeli več časa zase, vključevanje družinskih članov pa bo hkrati okrepilo vaše družinske vezi. Vendar se morate pri prenosu določenih nalog pripraviti na to, da se boste odrekli delu nadzora. Ljudje ne bodo pripravljeni pomagati, če boste postali avtoritativni, ukazovali drugim ali vztrajali pri tem, da je treba stvari narediti na določen način.

Poleg prijateljev in družine lahko pomoč poiščete tudi drugje. Če se pridružite **PODPORNI SKUPINI**, boste spoznali druge ljudi, ki se soočajo z enakimi izzivi kot vi in jih skrbijo podobne zadeve. V veliko pomoč so vam lahko pogovori o vaših izkušnjah in informacije o tem, kako drugi skrbniki rešujejo svoje izzive.

Morda boste imeli manj časa za ohranjanje stikov s prijatelji ali sklepanje novih prijateljstev. Večji poudarek namenite dolgoročni perspektivi. Če se s prijateljem lahko vidite le enkrat na mesec ali se le vsakih nekaj mesecev lahko udeležite lokalnih družabnih dogodkov, je **TO ŽE DOBER NAČIN, DA OSTANETE V STIKU**. To je tudi priložnost, da se z drugimi povežete na različnih ravneh.



Koristi skrbništva

Čeprav smo večinoma govorili o odgovornosti, ki jo prinaša skrb za osebo s shizofrenijo, ima skrbništvo tudi **VRSTO KORISTI**, kise pokažejo šele po določenem času. Te pogosto težko opazimo v težkih časih, na primer med krizo, ko imate težave pri ohranjanju zaposlitve, ko ste v napetih odnosih z drugimi družinskimi člani ali ko motnja prizadene zdravje, odnose, službo in finance.

Toda skrbništvo lahko prinese tudi nešteto trenutkov, ki vzbujajo veselje ali hvaležnost, kot je reakcija na obrazu vaše hčerke, ko ji podarite kos njene najljubše sladice ali se skupaj nasmejite ob gledanju filma. Obstajajo tudi majhni dosežki, na primer, da vaša ljubljena oseba vzame zdravila, ali veliki dosežki, na primer, da se lahko vrne na svoje delovno mesto. Ti trenutki **VAM** lahko pomagajo, da se osredotočite na pozitivne vidike namesto na frustrirajoče in preobremenjujoče. Prav tako lahko **NAPOLNIJO VAŠE BATERIJE** in **VAM DAJO ENERGIJO**, ki jo potrebujete za



nadaljnje neutrudno delo skrbnika.

Številne koristi skrbništva so povezane z **DUHOVNO RASTJO**, saj lahko čas, ki ga preživite v skrbi za osebo s shizofrenijo, spremeni vaš pogled na življenje in njegovo vrednotenje. Zaradi tega lahko postanete bolj odgovorni, cenite malenkosti ali poskušate postati boljši človek.

»Skrbništvo je bil eden največjih izzivov v mojem življenju. Vendar sem to sprejel kot svoje poslanstvo in zaradi tega postal močnejši in samozavestnejši kot kadar koli prej. Naučilo me je veliko stvari, za katere bom za vedno hvaležen: kako biti bolj odgovoren, kako ceniti majhne stvari v življenju in kako ceniti čas, ki ga preživimo skupaj. Pri skrbi za hčerko sem spoznal pravi pomen nesebičnosti. Kot skrbnik sem ugotovil, da imam veliko pomanjkljivosti, ki se jih nisem zavedal. Zaradi skrbništva sem si vsak dan prizadeval postati boljši človek.«

– Gospod P. F., oče mlade ženske s shizofrenijo

Kot je razvidno iz tega priročnika, je skrbništvo za osebo s shizofrenijo lahko ena najtežjih življenjskih izkušenj. Včasih boste naredili napake, večino dni ne boste imeli časa zase, celotna izkušnja pa se lahko negativno odrazi v vašem zasebnem življenju in karieri. **LAHKO** pa ste ponosni, da skrbite za svojega otroka, starša ali drugega družinskega člana, ponosni, da opravljate svojo družinsko dolžnost, in ponosni, da ravnate pravilno. Kot je dejal Pablo Casals,

»sposobnost skrbeti je tisto, kar daje življenju najgloblji pomen in smisel«.

Viri

1. Brain C, Kymes S, DiBenedetti DB, Brevig T, Velligan DI. Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 13. 8. 2018;18(1):253.
2. Smith M. Caregiver Stress and Burnout [Internet]. <https://www.helpguide.org>. [citirano 23. 4. 2021]. Na voljo na spletni strani: <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>



8. Obvladovanje shizofrenije po pandemiji covida-19



To poglavje vsebuje **KORISTNE INFORMACIJE** o pandemiji covida-19 – kako je vplivala na ljudi s shizofrenijo in kaj lahko storite kot skrbnik, da ohranite duševno in telesno zdravje svoje ljubljene osebe ter svoje dobro počutje ob nedavni pandemiji, ki smo jo doživeli, pa tudi ob morebitnih prihodnjih pandemijah in v drugih podobnih situacijah.

Kratka zgodovina pandemije

Konec **DECEMBRA 2019** so kitajske oblasti Svetovno zdravstveno organizacijo opozorile na veliko število primerov pljučnice z nedoločenim vzrokom v kitajskem mestu Wuhan v provinci Hubei. **5. JANUARJA 2020** je bil vzrok skrivnostne bolezni opredeljen kot nov sev koronavirusa. V naslednjih tednih se je virus razširil v vse več držav po svetu. **11. FEBRUARJA 2020** je bil virus poimenovan »virus

hudega akutnega respiratornega sindroma 2» (SARS-CoV-2), bolezen, ki jo je povzročil, pa »koronavirusna bolezen 2019» (covid-19). Svetovna zdravstvena organizacija je **11. MARCA 2020** izbruh covida-19 razglasila za globalno pandemijo.

Najpomembnejše vidike te pandemije bi lahko pozabili, kar zadeva vpliv na zdravje prebivalstva in socialne omejitve. Prehodno obdobje bi lahko bilo za paciente z že obstoječimi kroničnimi boleznimi, vključno s tistimi z duševnimi motnjami, zelo zahtevno in težavno.



Vpliv covida-19

Pandemija je **NEGATIVNO VPLIVALA NA ŽIVLJENJA VEČ STO MILIJONOV LJUDI**

in uničujoče učinkovala na številne vidike našega življenja, vključno z gospodarstvom, zaposlovanjem, izobraževanjem, mobilnostjo in družinsko tradicijo. V večini držav je preobremenila zdravstvene sisteme do skrajnih meja in povzročila dolgotrajne socialne, gospodarske in politične krize. Spremenil se je tudi način dela in interakcije z drugimi ljudmi.

Še pomembnejši pa so vidiki, kot so možnost, da pridemo v stik s covidom-19 in zbolimo, ter predpisi za zmanjšanje širjenja virusa, kot so upoštevanje pravil o zapiranju, spoštovanje družbene razdalje in samoizolacija, ki so povzročili povečan družbeni stres, kar je vplivalo na naše duševno zdravje.



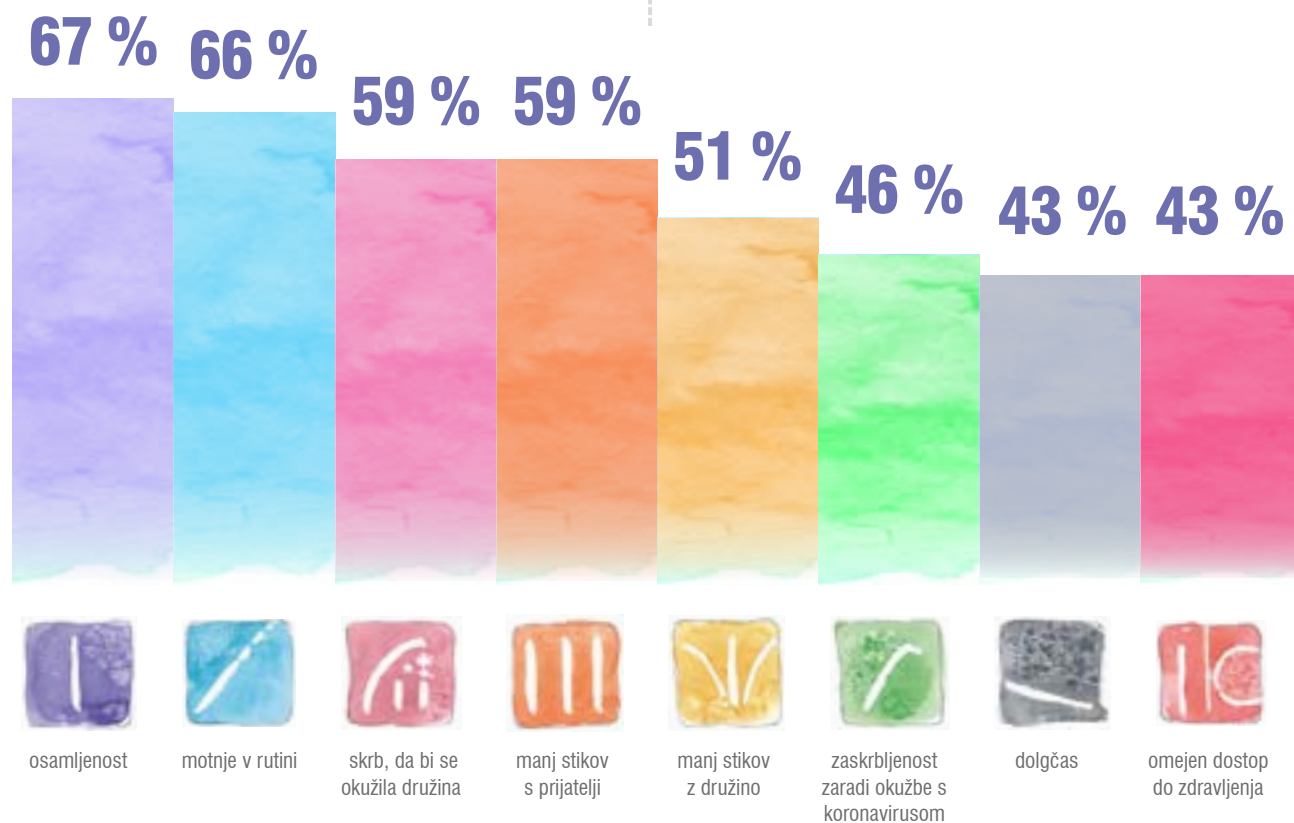
Med pandemijo se je v ZDA znatno povečalo število odraslih, ki so poročali o simptomih tesnobe in depresije, in sicer z **1 na 4 od 10** odraslih v primerjavi z obdobjem pred izbruhom bolezni. Številni odrasli so poročali tudi o nekaterih **NEZELENIH UČINKIH, KI SO VPLIVALI NA NJIHOVO DUŠEVNO IN TELESNO POČUTJE**, med drugim o motnjah v prehranjevanju in spanju. Poročali so tudi o zlorabi alkohola in drog ter o poslabšanju kroničnih obolenj zaradi stresa in tesnobe, ki ju je povzročil koronavirus.

Koronavirus je močno vplival tudi na družinsko dinamiko. Zapiranja in delo od doma so v prenatrpanih bivalnih razmerah povzročila več medosebnih napetosti. Prejšnji konflikti ali težavni medsebojni odnosi so se okrepili, saj je bilo manj prostora za umik posameznih družinskih članov.

Kako je koronavirus vplival na osebe s shizofrenijo?

Pandemija covida-19 je na novo zaznamovala življenja ljudi s shizofrenijo in tistih, ki skrbijo zanje. Poleg tega je povzročila **NOVE IZZIVE ZA** tiste, ki se že spopadajo z duševnimi motnjami. V študiji, v kateri so ocenjevali vpliv pandemije na duševno zdravje posameznikov z duševnimi motnjami, je več kot polovica udeležencev poročala,

da se je zaradi zaprtja države zaradi pandemije njihovo duševno zdravje poslabšalo. Najpogosteje navedeni dejavniki, ki so povzročili to poslabšanje, so bili osamljenost (**67 %**), motnje rutine (**66 %**), zaskrbljenost, da bi se družina/prijatelji okužili s koronavirusom (**59 %**), zmanjšanje stikov s prijatelji (**59 %**), zmanjšanje stikov z družino (**51 %**), zaskrbljenost zaradi okužbe s koronavirusom (**46 %**), dolgčas (**43 %**) in zmanjšanje dostopnosti do psihiatričnega zdravljenja (**43 %**).



Osebe s shizofrenijo so med najranjivejšimi člani družbe, pogosto nagnjene k brezdomstvu, telesnim boleznim, uživanju substanc in slabšemu socialno-ekonomskemu statusu. Zato imajo več dejavnikov tveganja, zaradi **KATERIH SO BOLJ DOVZETNI ZA COVID-19**.

Znano je, da na primer prisotnost drugih bolezni (komorbidnost) **POVEČUJE STOPNJO UMRLJIVOSTI PRI OSEBAH, OBOLELIH ZA COVIDOM-19**. Več kot **70 %** oseb s shizofrenijo ima eno ali več sočasnih bolezni, kot so sladkorna bolezen tipa 2 ter bolezni dihal in srca. Zaradi tega je povprečna življenjska doba osebe, ki živi s shizofrenijo, **15 LET** krajša v primerjavi z osebo brez te motnje. Poleg tega sta v primeru hospitalizacije zaradi respiratorne bolezni pogostejša sprejem v enote intenzivne nege in potreba po mehanski ventilaciji. Prav tako je v primerjavi z drugimi bolniki večja možnost odpovedi dihal in smrti v bolnišnici. Na splošno velja, da večina oseb s shizofrenijo pripada vsaj eni znani skupini tveganja in da imajo, če so hospitalizirane, zaradi covida-19 povečano tveganje za slabši

klinični izid. Dejansko je pri **OSEBAH S SHIZOFRENIJO DVAKRAT VEČJA VERJETNOST HOSPITALIZACIJE ZARADI COVIDA-19** kot pri osebah, ki ne trpijo zaradi te motnje, in glede na novo študijo je trikrat večja verjetnost, da bodo zaradi virusa umrli. Tega večjega tveganja ni mogoče razložiti s srčnimi boleznimi, sladkorno boleznijo ali kajenjem, tj. dejavniki, ki običajno skrajšajo življenje ljudi s shizofrenijo.



Ugotovitve študije kažejo, da je ranljivost oseb s shizofrenijo za virusne okužbe, kot je covid-19, morda povezana z biologijo te motnje. Možni razlog za to bi lahko bila neuravnovešenost imunskega sistema, ki je očitno povezana z genetiko same motnje.



Kognitivne motnje, povezane s shizofrenijo, prav tako povečujejo tveganje za okužbo. Osebe s shizofrenijo **IMAJO LAHKO VEČ TEŽAV Z UPOŠTEVANJEM OMEJITEV, KARANTENSKIH POSTOPKOV IN USTREZNIH HIGIENSKIH PRAKS KOT SPLOŠNA POPULACIJA.**

Pomanjkljiva presoja in neustrezna samooskrba, ki sta pogosti značilnosti shizofrenije, lahko prav tako ovirata upoštevanje zdravstvenih priporočil in privedeta do ogrožanja samega sebe, svojih družinskih članov in zdravstvenih delavcev.

Poleg tega je pandemija verjetno posredno vplivala na ljudi s shizofrenijo, saj je **POVEČALA TVEGANJE ZA PONOVIŠČE SIMPTOMOV**. Na splošno je eden najpomembnejših ukrepov za omejevanje širjenja virusa socialna izolacija, ki lahko pri osebah s shizofrenijo in njihovih skrbnikih povzroči veliko čustveno stisko. Stres, ki ga je povzročil izbruh motnje, skupaj z zmanjšano dostopnostjo oskrbe v skupnosti in možnostjo slabšega sodelovanja pri zdravljenju lahko poveča možnost ponovitve shizofrenije. **POMEMBNI SPROŽILCI** so lahko tudi spremembe v vsakodnevni rutini, tesnoba zaradi dolgotrajnega zaprtja države, zaskrbljenost zaradi stika z boleznijo ali izguba družinskega člana zaradi bolezni covida-19.



Še vedno ne vemo, kako dolgoročni učinki covida-19 (tako imenovani »postcovidni sindrom«) vplivajo na naravni potek shizofrenije. Vendar imajo lahko nekateri od teh učinkov, kot so motnje spanja, težave z razpoloženjem in tesnobo ali simptomi, podobni posttravmatski stresni motnji, velike negativne posledice in lahko vplivajo na kakovost življenja vaše ljubljene osebe.

Pandemija je spremenila tudi vsakdanje življenje ljudi s shizofrenijo, saj je zagotovila »strelivo« za njihove blodnje. Ena od značilnosti shizofrenije je, da vedno išče nove cilje, nove informacije, ki lahko postanejo predmet blodenj. Običajno so to lahko različne teme – od aktualne politike do opažanj NLP. Od začetka leta **2020** sta novi koronavirus in pandemija covida-19 postala najbolj priljubljena tema v medijih in pogovorih po vsem svetu.

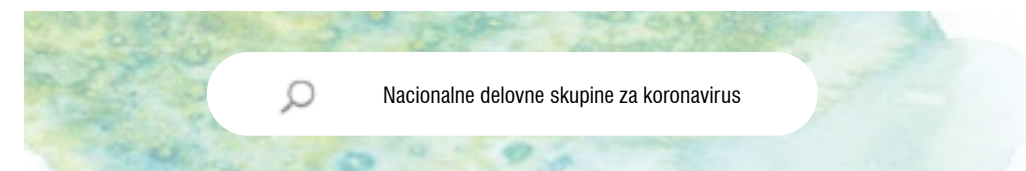
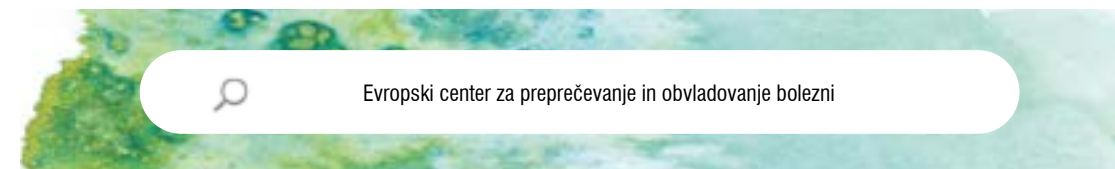
Številne neznanke o virusu in bolezni, ki jo povzroča, so prinesle **NEGOTOVOST TUDI MED ZDRAVO POPULACIJO**, ljudje s shizofrenijo pa so na ta vprašanja še bolj občutljivi. Tako lahko pri osebah

s shizofrenijo vsaka informacija, povezana s covidom – od omejitev do političnih vprašanj – ne le **SPROŽI BLODNJE**, temveč tudi vpliva na njihov **ODNOS DO VARNOSTNIH UKREPOV, ZDRAVLJENJA IN CEPLJENJA**.



Kot skrbnik imate izjemno pomembno vlogo pri obvladovanju teh občutljivih situacij, saj ste edina oseba, ki se lahko spopade s težavami, povezanimi z napačnimi razlagami novic, povezanih s covidom, in morebitnim pomanjkanjem razumevanja s covidom povezanih zdravstvenih težav vaše ljubljene osebe ali strategij preprečevanja in zdravljenja. Eno najpomembnejših vprašanj v zvezi s tem je razširjenost **LAŽNIH INFORMACIJ IN TEORIJ ZAROTE** o skoraj vseh vidikih pandemije – od izvora virusa do učinkovitosti obraznih mask in varnosti

cepiv. Vi ste tisti, ki povezuje svojo ljubljeno osebo z zunanjim svetom, zato jo lahko zaščitite pred škodljivimi učinki napačnih informacij, povezanih s covidom, ki lahko privedejo do poslabšanja simptomov ali celo ponovitve motnje. Najnovejše informacije so običajno na voljo na spletni strani Evropskega centra za preprečevanje in obvladovanje bolezni ter na spletnih straneh nacionalnih ministrstev za zdravje, nacionalnih oddelkov za javno zdravje in nacionalnih delovnih skupin za koronavirus.



Prenehanje preventivnih ukrepov zaradi covida-19: priročnik, kako poskrbeti zase in za nekoga, ki trpi za duševno motnjo.

Medtem ko so se preventivni ukrepi zaradi covida-19 ob prvi uvedbi izkazali za težavne, se nam bo njihov umik morda zdel prav tako zahteven. Tudi če se je naša družba vrnila v stanje, kakršno je bilo pred pandemijo, se vi in tisti, za katerega skrbite,

MORDA NE BOSTE POČUTILI PRIPRAVLJENE NA DEJAVNOSTI, KI ste jih opravljali prej – npr. gledanje filmov v kinu, pijača v lokalu, druženje z večjimi skupinami ljudi ali vožnja z javnimi prevoznimi sredstvi. Ker se omejitve zaključujejo, boste morda vi in vaša ljubljena oseba občutili dodaten pritisk, da se pridružite, pri čemer se temu dejstvu lahko pridruži skrb, da se drugi, ki k temu niso zakonsko zavezani, ne bodo samoizolirali v primeru bolezni covida-19.



Podobno kot je bilo za iskanje načinov spoprijemanja s pandemijo potrebno nekaj časa, je prav tako verjetno, **DA BO** od zdaj naprej potrebno nekaj časa, da se navadimo in vrnemo k običajnemu načinu življenja. Ne bodite preveč strogi do sebe, če opazite, da to traja dlje, kot ste pričakovali, ali če se vam zdi, da so drugi bolj samozavestni in družabni. **BOLNIKI Z DUŠEVNIMI MOTNJAMI SO LAHKO V TEM TEŽKEM OBDOBJU BOLJ OBČUTLJIVI.**

Nekateri od naslednjih predlogov v zvezi z duševnim zdravjem, kot so uvedba in vzdrževanje rutine, ohranjanje družbeno aktivnega življenjskega sloga, prehranjevanje z zdravo hrano in telovadba, so zdaj prav tako pomembni kot na začetku zaprtja države. V naslednjem obdobju se bodo morebiti še bolj uveljavile, saj se bomo morda soočili z velikimi spremembami.

Strah in tesnoba

Prenehanje preventivnih ukrepov zaradi covida-19 lahko povzroči nekatere običajne čustvene odzive, kot sta **STRAH IN TESNOBA**. Tako vi kot vaši bližnji se lahko počutite ogroženi ali nepripravljeni, da bi se osvobodili svojih načinov spoprijemanja s predpisi za covid-19, saj se od več zaprtij države premikate k

postopni sproščenosti in koncu ukrepov.

ZELO POMEMBNO je, da ste pozorni na svoja čustva in jim namenite prostor, ne pa da jih spregledate ali ignorirate. Te strahove lahko premagamo s postopnim povečevanjem lastne tolerance.



Navodila, kako se spopasti s strahom in tesnobo:**- OBVLADUJTE OBVLADLJIVO.**

Na številne stvari, ki povzročajo strah in tesnobo, ne morete vplivati in lahko negativno vplivajo na vas in vaše bližnje, ki se spopadajo z duševno motnjo. Vendar pa je nekaj stvari, ki jih je mogoče upravljati in načrtovati. Za obvladovanje zapletenih situacij vam lahko pomagata pripravljenost in načrt ukrepanja.

**- REŠUJTE ENO STVAR NAENKRAT.**

Zavedajte se, da je morda bolje, da se stvari lotite počasi in prilagodite tempo svojemu bližnjemu, ki ima težave z duševnim zdravjem. O skrb vzbujajočih mislih se pogovarjajte z bližnjo osebo, ki ji lahko zaupate, drugim pa dovolite, da se odločijo za svoj tempo.

**- IZBOLJŠAJTE SVOJO RAVEN TOLERANCE.**

Vsak dan ali morda v več dneh si poskušajte postaviti manjši izziv. Ne bodite preveč strogi, če ne gre po vašem prvotnem načrtu. Zapišite svoje dosežke, stvari, v katerih ste uživali ali katerih dosežki so vam prinesli zadovoljstvo.

**- SPREMENITE SVOJO RUTINO.**

Uvedite določeno obliko variacije, da se boste lahko družili z različnimi ljudmi in se soočali z različnimi situacijami. Če je ena trgovina z živili polna ljudi in vam povzroča skrbi, poiščite drugo. Če je vožnja na delo v določenem delu dneva preveč naporna, poskusite zamenjati ure z večjo gnečo za tiste z manjšo.

**- KAKO SE SPOPASTI Z NEGOTOVOSTJO?**

Osredotočite se na sedanost. Naredite največ s tistim, kar vam je na voljo v danem trenutku. Glede na spremembe predpisov in množico medijskih polemik o tem, kaj je prav in kaj ne, se poskušajte osredotočiti na sedanji trenutek. Eden od načinov za preusmeritev pozornosti na sedanost je meditacija za izboljšanje pozornosti o lastnih mislih in počutju.

**- OSREDOTOČITE SE NA DEJSTVA.**

Veliko stvari je trenutno negotovih, vendar so tudi stvari, ki prinašajo upanje. Poskusite upoštevati in ceniti pozitivne stvari, s katerimi se srečate, ter izrabite vsako priložnost, da jih izkoristite, na primer za sprostitev in »resetiranje«.

**- POGOVORITE SE S TISTIMI, KI JIM ZAUPATE.**

Pogovor o tem, kako se počutite in kaj vam leži na duši, je bistvenega pomena. Izogibajte se potlačenju skrbi in se ne obsojajte preveč. Lahko poiščete spletni podporni sistem, vendar bi bilo morda koristno pridobiti tudi nekaj zunanjih informacij.

**- VRNITE SE V DRUŽBENO AKTIVNO ŽIVLJENJE.**

Medtem ko se ukrepi postopoma zmanjšujejo, se boste morda začeli vračati k bolj družabnemu življenju – bodisi zato, ker menite, da je to zdaj manj tvegano, bodisi zato, ker boste občutili pritisk tistih, ki komaj čakajo, da spet začnejo normalno živeti.

Ponovno vzpostavljanje stikov z ljudmi je lahko sprva neprijetno. Ne glede na to, ali vam je neprijetno biti brez maske oziroma ste previdni zaradi ljudi v velikih skupinah, je bistveno, da ne hitite s procesom in si vzamete toliko časa, kolikor se vam zdi potrebno.

Če se samoizolirate ali ste del skupine z visokim tveganjem, lahko doživljate odtujenost, ker vidite, da se vsi drugi ukvarjajo z dejavnostmi, ki jih vi zamujate. Obstaja velika verjetnost, da bodo vaši najbližji, kot so družina in prijatelji, manj razumeli vaš pogled in vas tudi manj podpirali. Morda bi bilo koristno poskusiti navezati stik s tistimi, ki se lahko poistovetijo z vašo situacijo, ali pa se – če vas to ne moti – pogovorite z zaupanja vredno osebo o tem, kako se počutite, ko ste izključeni iz dogajanja. Morda celo predlagajte nekaj možnih načinov vključevanja, ki ne pomenijo nujno fizične bližine.

- Ohranite stik s podpornimi skupinami in preverite, kakšne so njihove izkušnje in priporočila v zvezi s tem.
- Spodbujajte svojo ljubljeno osebo, naj čim več časa preživi zunaj in se čim pogosteje druži s prijatelji in družinskimi člani.
- Upoštevajte nasvete zdravstvenih delavcev in skrbno spremljajte simptome svoje ljubljene osebe, da bi ugotovili morebitno poslabšanje.
- Ne pozabite poskrbeti zase in za svoje dobro počutje ter pomagajte osebi, za katero skrbite, da preživi to nenavadno obdobje.

Viri

1. Zhand N, Joobar R. Implications of the COVID-19 pandemic for patients with schizophrenia spectrum disorders: narrative review. *BJPsych Open*. 12. 1. 2021;7(1): e35.
2. Öngür D, Perlis R, Goff D. Psychiatry and COVID-19. *JAMA*. 22. 9. 2020;324(12):1159.
3. Panchal N, Kamal R, 2021. The Implications of COVID-19 for Mental Health and Substance Use [Internet]. *KFF*. 2021 [citirano 2. 7. 2021].
4. Kølbæk P, Jepsen OH, Speed M, Østergaard SD. Mental health of patients with mental illness during the COVID-19 pandemic lockdown: A questionnaire-based survey weighted for attrition. *medRxiv*. 20. 3. 2021;2021.03.13.21253363.
5. Zhou F, Yu T, Du R, Fan G, Liu Y, Liu Z, et al. Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*. 28. 3. 2020;395(10229):1054–62.
6. Mohan M, Perry BI, Saravanan P and Singh SP. COVID-19 in People With Schizophrenia: Potential Mechanisms Linking Schizophrenia to Poor Prognosis. 2021. *Front. Psychiatry* 12:666067. DOI: 10.3389/fpsy.2021.666067.
7. Manchia M, et. al. The impact of the

prolonged COVID-19 pandemic on stress resilience and mental health: A critical review across waves. 2021. DOI: 10.1016/j.euroneuro.2021.10.864.

PRIROČNI SLOVARČEK

IZRAZ	RAZLAGA
Anhedonija	oslabljena sposobnost zanimanja za stvari ali dejavnosti, ki so bile nekoč zanimive in prijetne, in/ali občutka zadovoljstva ob njih, kar je običajno simptom motenj v duševnem zdravju
Apatija	pomanjkanje zainteresiranosti, čustev, motivacije ali zanimanja za okolico
Vedenjska znanost	družboslovna veja (vključuje discipline, kot so sociologija, psihologija in antropologija), ki se osredotoča na človeška dejanja in si prizadeva posplošiti, kako se ljudje obnašajo in odločajo v realni družbi
Benzodiazepini	vrsta zdravil, ki zmanjšujejo možgansko aktivnost in deluje pomirjevalno; običajno se predpisuje kot zdravilo za zdravljenje tesnobe in nespečnosti
Dopamin	vrsta živčnega prenašalca (nevrotransmitterja), ki ga telo proizvaja in uporablja kot sporočilno snov, ki omogoča komunikacijo med živčnimi celicami; ima pomembno vlogo v celicah, saj spodbuja zanimanje, motivacijo in osredotočenost; vendar lahko presežek ali pomanjkanje te snovi povzroči različne zdravstvene težave
Čustvena splitvenost	pomanjkanje odziva na čustvene dražljaje in/ali neizražena čustva, običajno kot simptom psihiatrične motnje, kot so depresija, avtizem ali shizofrenija, ali drugih zdravstvenih stanj, kot je travmatska poškodba možganov; to ne pomeni pomanjkanja čustev, temveč njihovo odsotnost, ki se izraža glasovno, obrazno ali z govorico telesa
GABA	gama-aminomaslena kislina je zaviralni živčni prenašalec, ki se veže na receptor in povzroči pomirjujoč učinek, s čimer zmanjša aktivnost živčnega sistema in zavira aktivnost nevronov
Genetika	biološka znanost, ki se ukvarja s tem, kako živi organizmi prenašajo svoje značilnosti na potomce prek genov (kemično značilnih vzorcev)

Glutamat	kemikalija, sol ali ester L-glutaminske kisline, ki jo živčne celice uporabljajo kot živčni prenašalec (nevrotransmitter), da si med seboj pošiljajo signale, saj imajo ekscitatorni (vzbujevalni) učinek na nevrone; v živčnem sistemu vretenčarjev je to eden najpogostejših ekscitatornih nevrotransmitterjev
Slikovne preiskave možganov (Neuroimaging)	neinvazivno slikanje, ki prikazuje delovanje, strukturo in aktivnost možganov, z uporabo več tehnik, na primer računalniške tomografije ali slikanja z magnetno resonanco
Osteoporoza	zdravstveno stanje, ki pomeni »porodne kosti« in za katero sta značilni zmanjšana masa in trdnost kosti, zaradi česar so šibke, krhke in je pri njih povečano tveganje za zlome, predvsem v kolkah, zapestjih in hrbtenici; običajno se razvije brez bolečin ali simptomov, zato ga je težko odkriti, dokler njegove posledice ne privedejo do bolečih zlomov
Predsodki	predhodno oblikovan odnos do posameznika, ki izhaja iz njegove domnevne pripadnosti določeni skupini na podlagi rasne, verske, etnične, spolne in/ali druge kategorizacije
Psihoterapija	zdravljenje težav z duševnim zdravjem in čustvenih stisk, ki običajno vključuje »pogovorno terapijo« s psihiatrom, psihologom ali drugimi strokovnjaki za duševno zdravje, pri kateri se posamezniki seznanijo s svojim stanjem in kako ga zdravo obvladovati, kar vodi k boljšemu počutju, ozdravitvi in optimalnemu delovanju
Serotonin	pomemben živčni prenašalec in hormon za stabilizacijo razpoloženja, ki je odgovoren za optimalno raven dobrega počutja in sreče, prebavo, spanje in prehranjevanje ter vpliva na celotno telo, saj omogoča komunikacijo med možganskimi celicami in celicami živčnega sistema
Stereotip	splošno sprejeto ali ustaljeno prepričanje o skupini ljudi, ki imajo skupno značilnost
NLP	ali neznan leteči predmet je premikajoči se predmet ali pojav na nebu, ki ga ni mogoče razložiti ali identificirati in za katerega se običajno domneva, da je zunajzemeljskega izvora

Opombe

Lined writing area for notes on the left side of the page.

Opombe

Lined writing area for notes on the right side of the page.

Opombe

A series of horizontal dashed lines for writing notes.