

DELO S SVOJCI MLADOSTNIKOV S SHIZOFRENIJO

Lepa Pibernik, dipl. m. s., spec. psihiatrične zdravstvene nege
Psihiatrična bolnišnica Begunje

UVOD

Običajno je v učbenikih in edukativnih programih malo prostora in časa namenjenega vprašanju, kako poučiti svojce o duševni bolezni njihovega sorodnika. Vprašanje pa je pomembno, saj svojci večinoma ves čas živijo z bolniki in jim skušajo pomagati, potrebnega znanja pa običajno nimajo.

Zdravstveni delavci pri svojem delu ponavadi ne razmišljamo o svojcih naših bolnikov. K takšnemu razmišljanju nas običajno prisili kak zaplet na oddelku v zvezi z zdravljenjem naših bolnikov ali pa kritičen sestavek v medijih, katerega avtor ni bil zadovoljen z obravnavo svojega bolnega sorodnika. Bolj poredko nas k razmišljanju vzpodbudi pohvala s strani svojcev, ki se nanaša na naše delo. Kljub temu pa se medicinske sestre, zdravstveni tehniki in ostali strokovni delavci v svojem vsakdanjem delu pogosto srečujemo s svojci bolnikov in njihovimi pričakovanji, željami in zahtevami, ki se nanašajo na njihove bližnje v naši oskrbi.

POMEN DELA S SVOJCI

Shizofrenija je bolezen, glede katere se pojavljajo zablode, predsodki, občutki nelagodja in strahu. Je bolezen, ki ne prizadene le bolnika, ampak vpliva na življenje vseh, ki so bolniku blizu. Poučenost o bolezni je ključna za uspeh zdravljenja, zato je pravilna informacija o bolezni pomembna za bolnike in njihove svojce. Kadar zbolí mladostnik, je delo s svojci še bolj pomembno, saj obdobje mladostništva pomeni po eni strani še vedno močno vključenost v družino, po drugi pa proces osamosvajanja.

Svojci morajo biti obveščeni, kakšna bolezen je shizofrenija, kakšne so možnosti zdravljenja in rehabilitacije, kako lahko pomagajo mladostniku, ki je zbolel za to boleznijo. Čim bolj poznajo bolezen, lažje sodelujejo med bolnišničnim in ambulantnim zdravljenjem. Pomembno je tudi, da družina razume bolezen, da lahko čim bolj pomaga svojemu obolelemu članu. Vloga svojcev ob obolelem mladostniku je neprecenljiva. So prvi, ki opazijo začetne znake bolezni in imajo s tem možnost, da vzpodbudijo začetek ustreznega zdravljenja. Bolniku nudijo psihično oporo v obdobjih psihične stiske. Pomagajo pri urejanju domačega okolja, kjer se mladostnik počuti varnega. Tako lahko pomembno vplivajo na potek bolezni. Hkrati je mladostnik s shizofrenijo za svojce velika obremenitev. Znajdejo se v položaju, ki zanje gotovo ni lahek. Pogosto so prisiljeni prevzemati vlogo terapevta in vodnika bolniku; pri tem pa je pomembno sodelovanje strokovnjakov v smislu podpore, informiranja in izobraževanja.

Na področju psihiatrične stroke v preteklosti ni bilo veliko govora o delu s svojci, saj ga skoraj ni bilo. Struktura bolnikov je bila drugačna kot danes. Bolniki so bili pogosto hospitalizirani po več let ali celo desetletij. Nekateri svojcev sploh niso imeli, pri drugih pa je bilo sodelovanje svojcev omejeno na občasne obiske. Svojci so bolnike pogosto za vedno odložili za zidovi psihiatrične bolnišnice. Tako so lahko skrili »družinsko sramoto« pred drugimi. Časi so se spremenili in na področju obravnave duševno bolnih je prišlo do bistvenih sprememb. Uvedba antipsihotikov je omogočila različne postopke aktivnega zdravljenja shizofrenije in bolniki sedaj živijo večinoma izven bolnišnic, to pa pomeni večje vključevanje svojcev. Boljše možnosti zdravljenja po drugi strani pogojujejo vedno večje potrebe bolnikov, hkrati pa tudi vedno večjo zahtevnost njihovih svojcev.

»Norost« so še ne tako dolgo nazaj razumeli tudi kot božjo kazen za grešnike. Danes temu ni več tako, stigmatizacija (označenost) psihiatričnih bolnikov pa je še vedno zelo izrazita. Predstavlja hudo oviro za vključitev bolnikov v vsakdanje življenje. Predsodki izvirajo predvsem iz slabega poznavanja duševnih bolezni. Ljudje marsikdaj mislijo, da so osebe s shizofrenijo nevarne, agresivne in nepredvidljive. Taka stališča ustvarjajo začaran krog socialne izolacije in diskriminacije bolnika, pogosto pa tudi njegove družine. K izboljšanju napačnega prepričanja o bolnikih s shizofrenijo bi lahko veliko pripomogli mediji s korektnim obveščanjem javnosti.

Izjava predsednika Foruma svojcev (ene od organizacij, ki združujejo svojce duševno bolnih): »Svojci se ob hospitalizaciji našega bližnjega, še bolj pa potem, ko se bližnji vrne v domače okolje, počutimo dokaj zbegano, nemočni smo, predvsem pa smo brez potrebnih informacij, da bi se znašli v širnem oceanu, ki je naenkrat tu med odpustom iz bolnišnice in družino. Težko ali skoraj nemogoče je najti »otočke«, ki bi nam pomagali premestiti to razsežnost.« Svojci so razpeti med skrbjo za njim drago osebo, zbeganostjo ob tem, kar prinaša prihodnost, in jezo zaradi nenadnih obremenitev, pred katerimi so se znašli.

Vsak svojec ima svoj osebni sistem vrednot, ki je nastal pod vplivom kulturnega okolja, v katerem živi, verskega prepričanja, izobrazbe in vzgoje, življenjskih izkušenj in končno njegove osebnosti v širšem smislu. Od vsega tega je odvisno, kako bo spremljal in doživljal zdravljenje svojih bližnjih, in kakšna pričakovanja bo imel v zvezi z zdravljenjem.

KAJ SVOJCI BOLNIKOV S SHIZOFRENIJO PRIČAKUJEJO OD BOLNIŠNICE?

Izhajajoč iz izkušenj pri delu s svojci na bolnišničnem oddelku, kjer sem zaposlena kot medicinska sestra, bom v nadaljevanju opisala nekaj pričakovanj svojcev mladostnikov s shizofrenijo. Osredotočila se bom zlasti na tista pričakovanja, ki pogosto presegajo možnost zaposlenih in bolnišnice, da jih izpolnijo.

Svojci so upravičeno zaskrbljeni za prihodnost bližnjega, ki je zbolel. Zlasti pri mlajših bolnikih imajo pogosto nerealna pričakovanja o popolni in trajni ozdravitvi. Pričakujejo, da bodo po zdravljenju sposobni skrbeti sami zase, da bodo dobili službe in si uredili življenje.

Svojci odklonilnih in nevidevnih bolnikov pogosto pričakujejo, da bomo bolnike uspeli motivirati za zdravljenje in jih prepričati, da bodo redno jemali zdravila in prihajali na kontrolne preglede; da jih bomo naučili bolje komunicirati, če so vase zaprti in samotarski. Tudi če so bolniki že več let samosvoji in težje vodljivi, svojci pogosto pričakujejo, da bodo po zdravljenju ti problemi rešeni.

Svojci agresivnih bolnikov se tem (razumljivo) skušajo izogibati. Pogosto nam posredujejo informacije o težavnem vedenju bolnikov, hkrati pa prosijo, da tega bolnikom ne povemo. Bojijo se njihovih reakcij, kar je lahko tudi upravičeno. Svojci pričakujejo, da jih bomo tako zaščitili pred ponovnimi izbruhi agresivnosti. Bojijo se preživeti vikende z bolniki. Pogosto tudi prosijo za podaljšanje hospitalizacije. Nekateri svojci pričakujejo tudi možnost trajnega bivanja v bolnišnici. Če se bolniku doma psihično stanje poslabša, pričakujejo, da bi ga prišli iskati na dom kar uslužbenci psihiatrične bolnišnice.

Če pa bolnik zboli za obliko bolezni, pri kateri prevladuje pasivnost in izguba volje, svojci včasih ne razumejo poteka bolezni in bolnika obsojajo, da je len in da se mu ne ljubi delati. Bojijo se, da ga bo bolnišnično zdravljenje še bolj spodbujalo v brezdelje. Takrat pričakujejo, da ga bomo disciplinirali in mu vcepili delovne navade.

Svojci pogosto pričakujejo, da si bomo zanje in za bolnike lahko vzeli veliko časa – osebno, po telefonu – morda tudi vsakodnevno. Včasih težko razumejo, da to v objektivnih razmerah ni izvedljivo. Nekateri svojci so prepričani o škodljivosti zdravlil in pričakujejo uspešno zdravljenje brez »kemije« in s čimveč pogovori.

Svojci bolnikov imajo pogosto pričakovanja, ki jih bolnišnica ne more izpolniti. Pričakujejo, da bodo od zaposlenih dobili odgovor na vsako vprašanje in da bodo problemi, ki so nastali zaradi bolezni, rešeni hitro in uspešno. Ko vidijo, da temu ni vedno tako, so razočarani in nezadovoljni z institucijo in njenimi zaposlenimi. Zaplet lahko vsaj delno omilimo s tem, da svojcem nudimo psihično podporo; da skušamo njihova pričakovanja razumeti in jim to tudi pokažemo. Hkrati jim posredujemo čimveč informacij o bolezni njihovih bližnjih. Z ustreznim pogovorom jih tudi poučimo o možnostih, ki jih nudi institucija. Zelo pomembno pa je, da vedno premislimo, ali konkretnega pričakovanja svojcev res ni mogoče izpolniti. Včasih se namreč izkaže, da gre pri odgovoru »nemogoče« tudi za subjektivne razloge na strani institucije in njenih predstavnikov.

PRAVICE SVOJCEV

Pri svojem poklicnem delu moramo zdravstveni delavci upoštevati pravice svojcev, ki so v glavnem naslednje:

- pravica do spoštljivega odnosa zaposlenih v zdravstveni ustanovi,
- pravica do razumljivih in natančnih informacij o bolnikovem zdravstvenem stanju, o diagnozi, o načrtu, obsegu, načinu in predvidenem trajanju zdravstvene obravnave, pa tudi o možnih stranskih učinkih in zapletih pri posameznih postopkih in posegih; posredujemo toliko informacij, kolikor želi sam bolnik, če je ta zmožen samostojnega odločanja,
- pravica do zaupnosti zdravstvenih in osebnih podatkov (varovanje bolnikovih podatkov), ki smo jih po zakonu dolžni varovati,
- pravica do bolnišničnih uslug, kot sta prostor za obiske in čas za obiske,
- pravica do informacij o povezavah bolnišnice z drugimi institucijami (druge bolnišnice, zavodi, socialne službe, domovi za ostarele, patronažna služba),
- pravica do informacij o stroških zdravljenja,
- pravica do poznavanja uredb in pravil o bivanju bližnjega v zdravstveni ustanovi.

KAJ MORAJO VEDETI SVOJCI MLADOSTNIKA, KI JE ZBOLEL ZA SHIZOFRENIJO?

Da bi svojci učinkoviteje pomagali mladostniku s shizofrenijo in da bi tudi sami lažje živeli, se morajo čimbolj razbremeniti občutkov krivde in sramu. Ti občutki so pri svojcih zelo pogosti. Pojavljajo se, ker je shizofrenija tako nenavadna bolezen,

obremenjena s številnimi predsodki, in ker ljudje še vedno zmotno verjamejo, da je vzrok za nastanek bolezni v napačni vzgoji, torej naj bi bili krivi starši.

Vsi starši smo nepopolni in pri vzgoji otrok se ne moremo izogniti napakam. Vsi se kdaj vedemo prenačljeno, ravnamo neustrezno zaradi ljubosumja, jeze ali utrujenosti. Tudi z nami so starši včasih tako ravnali. K sreči smo ljudje prilagodljiva bitja in večino udarcev prenesemo brez hujših posledic. Raziskovalci niso odkrili nobenega vzorca družinskega dogajanja, ki bi povzročal shizofrenijo. (Družinsko vzdušje pa lahko vpliva na potek bolezni, ko je ta že nastala – o tem na koncu prispevka.) Zaradi lastnih občutkov krivde in sramu družina slabše sprejema mladostnika z shizofrenijo, ne sporoča ustrezno svojih opažanj terapevtu in redkeje obiskuje pacienta v bolnišnici.

Sram je pogosto posledica občutka krivde. Svojci poskušajo prikriti bolezen družinskega člana, zato se pogosto vsa družina izolira od okolice. Na takšno vedenje lahko prizadeti mladostnik reagira z jezo in slabšim nadzorom svojega vedenja. Občutke krivde in sramu je mogoče zmanjšati z izobraževanjem svojcev, še bolj pa s psihoedukacijo, ki je kombinacija izobraževanja in podpirne psihoterapije in poteka v obliki skupine svojcev. Ko se občutki krivde in sramu poležejo, se odnosi v družini izboljšajo, pomoč svojcev postane bolj učinkovita in tudi svojci se nekoliko razbremenijo psihičnega pritiska.

Prevelika pričakovanja svojcev do bolnika predstavljajo drug pomemben problem. Seveda je koristno, da svojci bolnika vzpodbujajo k ustrezni aktivnosti, vendar je potrebno upoštevati bolnikove dejanske sposobnosti, ki so zaradi bolezni pogosto nižje, kot bi to svojci želeli. Za obolelega mladostnika je zelo naporno, če svojci pričakujejo, da bo popolnoma ozdravel in funkcioniral tako kot njegovi vrstniki, ki nikoli niso imeli duševnih motenj. Na splošno je koristno, če se takšna pričakovanja do bolnika v procesu sprejemanja bolezni zmanjšajo. Svojci naj ga spodbujajo previdno, z mero, ne da bi od njega zahtevali to, česar v trenutnem stanju ne zmore. Zlasti naj ne kritizirajo mladostnika, če pride do poslabšanja bolezni, saj ni sam kriv za to in večinoma v stanju poslabšanja kritiko tudi težje sprejema.

Svojci morajo vedeti, da je shizofrenija bolezen, ki jo je možno zdraviti. Naj bodo pozorni na opozorilne znake shizofrenije in naj se predhodno pozanimajo, na koga naj se obrnejo, kadar se začneja ponovitve bolezni. Če mladostnik ni kritičen do svoje bolezni, naj sami obiščejo zdravnika in se posvetujejo o svojih skrbih. Naj se ne zatekajo v upanje, da bodo težave minile brez zdravljenja. Pomembno je, da posredujejo zdravniku in ostalemu medicinskemu osebju informacije o bolnikovem vedenju in bolezenskih simptomih.

Zelo pomembno je, da dojamejo in sprejmejo odločilni pomen rednega jemanja zdravil za nadaljnji ugoden potek bolezni. Včasih je treba zamenjati tudi več različnih zdravil, da bi našli pravo za določenega bolnika, se pravi tisto, ki dovolj dobro zmanjšuje psihotične simptome bolezni in hkrati povzroča čim manj neželenih učinkov. Svojci naj vedo, da spreminjanje načina zdravljenja ali celo prekinitve jemanja zdravil brez dogovora z zdravnikom v večini primerov vodi v izrazito poslabšanje bolezni. Hkrati je svojcem treba povedati, da diagnoza shizofrenije danes ne pomeni več brezizhodnosti, kot je veljalo pred odkritjem antipsihotičnih zdravil in kot velik del javnosti še vedno misli. Danes živi večina bolnikov s shizofrenijo s pomočjo zdravil in drugih metod zdravljenja relativno kakovostno življenje. Mladostnik naj dobi občutek, da so mu vsi člani družine v oporo, da verjamejo v zdravljenje in upajo na dober izid. Če so svojci nezaupljivi do jemanja zdravil, lahko spravijo mladostnika v stisko in otežujejo nadaljnje zdravljenje. Kadar svojci menijo, da zdravila ne pomagajo, ali če se pojavijo nezaželeni učinki zdravila, naj to povedo zdravniku in skušajo prepričati, da bi mladostnik samovoljno spremenil način zdravljenja ali zdravila celo opustil.

Starši obolelega mladostnika naj ne zanemarjajo drugih družinskih članov. Bratje in sestre bolnikov s shizofrenijo pogosto čutijo, da niso deležni pozornosti, ki bi je morali biti. Iz tega lahko nastanejo zamere in ljubosumnost. Mladostnik bo potreboval oporo cele družine; če so bratje in sestre iz skrbi za obolelega izključeni, bo breme staršev preveliko. Starši naj se skušajo zavedati, da so bolniku lahko na razpolago le v okviru svojih zmožnosti. Če bodo svojo mejo vzdržljivosti presegle, s tem ne bodo škodili samo sebi, ampak tudi bolniku. Naj ne bodo »mučeniki«. Tudi oni si zaslužijo svoj mir.

Z mladostnikom s shizofrenijo je treba ravnati spoštljivo, prijazno in zavzeto, čeprav to terja veliko truda in potrpljenja s strani svojcev. Sporočila naj bodo jasna in nedvoumna, saj ima bolnik težave z sprejemanjem informacij. Svojci naj se z obolelim ne prepirajo o resničnosti njegovih blodenj, temveč naj obzirno povedo, da oni razmišljajo drugače. Na primer: mladostnik trdi, da ga zasledujejo vesoljci, ki ga hočejo raziskati. Smiselna reakcija bi bila približno taka: »Vemo, da verjameš, da te zasledujejo, vendar mi ne vidimo nikogar in zato dvomimo, da bi bili tukaj vesoljci.« in ne: »Ne govori neumnosti, tukaj ni nobenih vesoljcev!«

Svojci naj spoštujejo bolnikovo potrebo po umiku in samoti, vendar v omejenem obsegu. Naj dovolijo, da se bolnik umakne v svojo sobo, vendar naj izrazijo pričakovanje, da se bo vrnil, na primer, k kosilu. Če se mladostnik umika v samoto, naj svojci skušajo razumeti, da ni tak zato, ker bi jih odklanjal, temveč ker rabi mir, da lahko uredi svoje misli in doživetja. Takrat ga ni dobro obremeniti s številnimi obiski. Ponovno vzpostavljanje komunikacije in socialnih veščin po preboleli epizodi shizofrenije je lahko za bolnika težavno in družinska ali druga skupinska srečanja utegnejo biti preveč obremenjujoča. Tudi kadar bolnik

izgleda psihično izrazito spremenjen, naj se svojci ne pogovarjajo, kot da ga ni zraven; kljub drugačnemu videzu se bolnik praviloma zaveda, kaj se dogaja okrog njega.

Nekateri bolniki včasih uporabljajo besede, ki so za vse druge nesmiselne. Kadar svojci ocenijo, da vsebina sporočila ni zelo pomembna, je lahko koristna tudi drugačna komunikacija. Če skupaj kaj počnejo, npr. poslušajo glasbo, slikajo ali gledajo televizijo, bodo pokazali svoje zanimanje za bolnika in topel odnos do njega, ne da bi morali uporabljati veliko verbalnih sporočil.

V aktivni fazi bolezni je lahko mladostnik preobremenjen tudi z reševanjem majhnih težav. Prevzemanje nekaterih njegovih odgovornosti lahko kratkoročno pomaga ublažiti njegovo stisko. Vendar morajo svojci paziti, da ne bodo začeli upravljati njegovega življenja. To namreč lahko ustvari odvisnost in povzroči več težav v kasnejšem obdobju.

Skupno življenje z nekaterimi bolniki je za svojce izrazito težavno, zlasti če bolniki zanemarjajo higijenska opravila, če so nasilni in žaljivi ali grozijo s samomorom. Svojci naj poskušajo jasno opredeliti, kje so njihove meje sprejemljivega.

Svojce seznanimo z osnovnimi principi reagiranja v primeru ponovitve bolezni, ki so še posebej na mestu, če situacija postaja konfliktna:

- Naj se izogibajo grožnjam in ultimatom.
- Naj ne pozabijo, da se v skrajni sili vedno lahko umaknejo.
- Naj se potrudijo, da ne bi kričali. Naj poskušajo govoriti z normalnim tonom.
- Naj se izogibajo kritiziranju bolnika.
- Naj ga ne poskušajo zavajati.
- Naj se izogibajo sporom z drugimi družinskimi člani o tem, kaj storiti.
- Naj ne stojijo, če bolnik sedi, ampak naj bodo v »enakopravnem« položaju.
- Naj se izogibajo nenehnemu neposrednemu očesnemu stiku in telesnemu dotikanju.
- Naj skušajo upoštevati smiselne zahteve bolnika.
- Naj imajo pripravljene telefonske številke družinskega zdravnika, psihiatra, dežurne medicinske službe in tudi policije.
- Naj se zanimajo, v kateri bolnišnici bodo v primeru nujnega stanja bolnika sprejeli.
- Naj se zanimajo, komu ali kam lahko telefonirajo za pomoč in podporo 24 na dan.

VPLIV ČUSTVENEGA OZRAČJA V DRUŽINI NA POTEK SHIZOFRENJE

Angleški avtorji so odkrili, da na poteh shizofrenije bistveno vplivajo izražena čustva v družini. Čim večja je intenzivnost izraženih čustev, pa naj bo to jeza, ki se kaže s kritičnimi pripombami in sovražnim vedenjem, ali pa pretirana skrb za bolnika, tem večja je možnost za ponovitev bolezni in s tem za ponovno zdravljenje v bolnišnici. Te ugotovitve so bile kasneje večkrat potrjene. Ugotovili so tudi, da se lahko takšno čustveno ozračje v družini ublaži s ustreznim izobraževanjem svojcev in psihično podporo; posledično se izboljša potek bolezni. Kaže, da je najbolj učinkovita pomoč takim družinam psihoedukacija, ki je na kratko opisana zgoraj. Koristne so tudi skupine svojcev za samopomoč; tu gre zlasti za izmenjavo izkušenj, medsebojno bodrenje in možnost psihične razbremenitve v skupini ljudi s podobnimi težavami.

ZAKLJUČEK

Težko si je zamisliti temeljitejše delo z bolnimi mladostniki, ki ne bi zahtevalo sodelovanja in povezovanja s svojci. V času, ko znanost prinaša nova spoznanja, ko se pojavljajo nova zdravila za shizofrenijo in ko se naše razumevanje te motnje povečuje, to velja še vedno, morda celo vedno bolj. Družina in svojci igrajo pomembno vlogo v zdravljenju bolnega mladostnika. To vlogo pa lahko uspešno opravljajo le ob sodelovanju stroke; potrebujejo namreč obilo korektnih informacij, pa tudi psihične podpore.

LITERATURA

Hribar N, Žmitek A. Skupina staršev bolnikov s shizofrenijo. Srečanja psihoterapevtov 1, Zbornik psihoterapevtske sekcije Slovenskega zdravniškega društva: 1990-93. Ljubljana: Psihoterapevtska sekcija Slovenskega zdravniškega društva, 1994.

Švab V. Priročnik o shizofreniji. Radovljica: Didakta, 2001.

De Hert M, Magiels G, Thys E; prevod in priredba Tavčar R, Žmitek A. Skrivnost možganskega čipa. Ljubljana: Jansen-Cilag, 2003.

Dolničar B. Modeli skupnostne skrbi v RS. Okrogla miza. Šent - Glasilo slovenskega združenja za duševno zdravje 2006; marec-april, 8-11.