



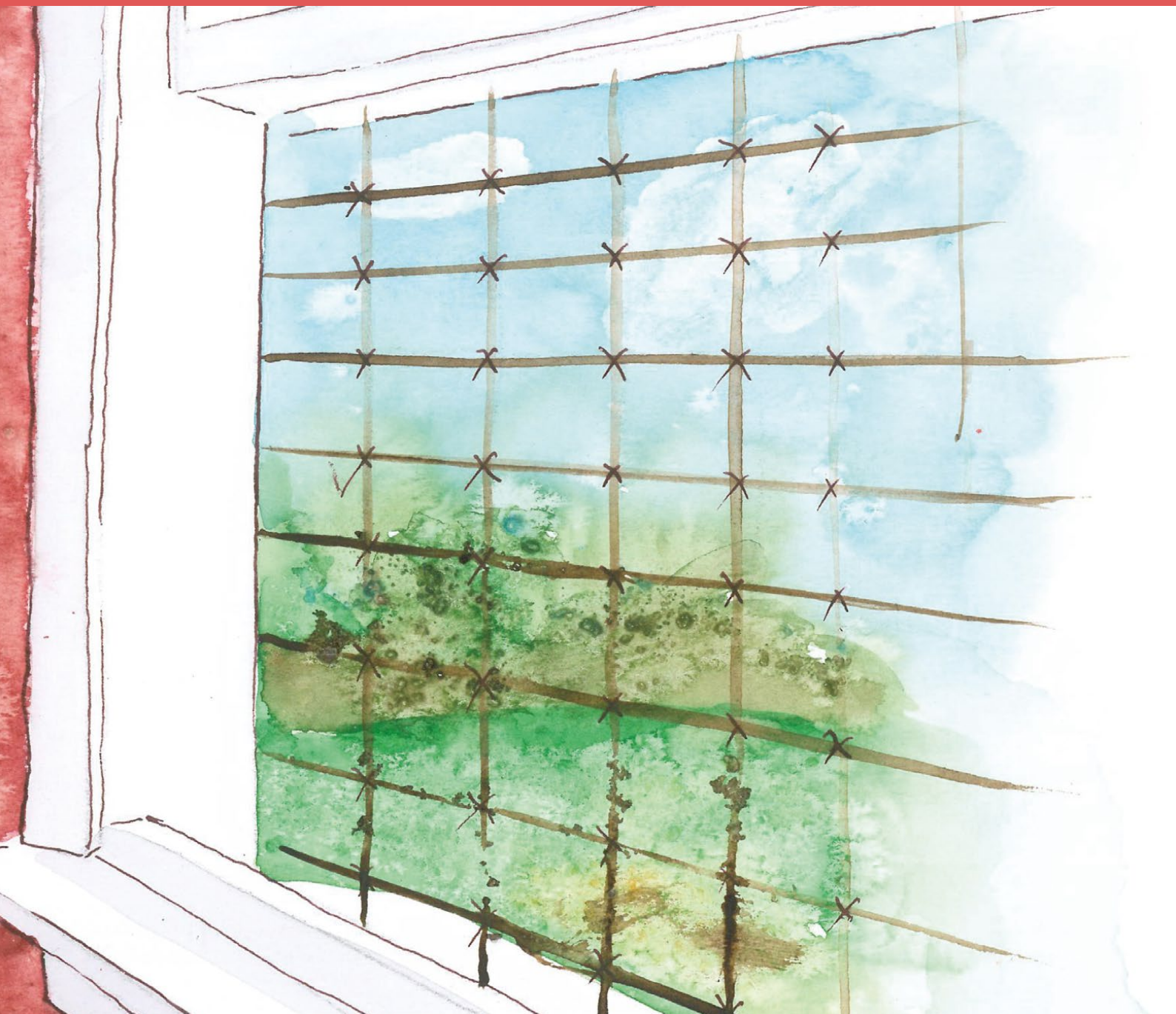
Peter Falkai
János Kálmánf
Zoltán Sárkány
Fides Sophia Heimkes

OTEVŘENÁ KNIHA

PRO RODINY, VE KTERÝCH
ŽIJÍ LIDÉ SE SCHIZOFRENIÍ

Editor
PETER FALKAI

3. Překonat vs vzdát se

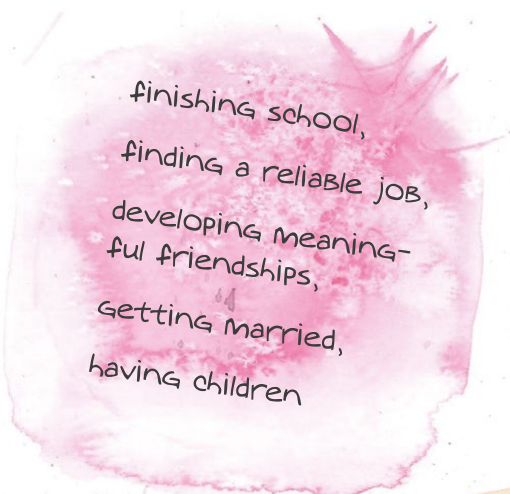


Změna plánů

Klíčovou roli při zvládání schizofrenie hraje rodina. Poskytuje dlouhodobou péči a trvalou pomoc a většina nemocných zůstává se svými příbuznými, nebo se k nim vrací.

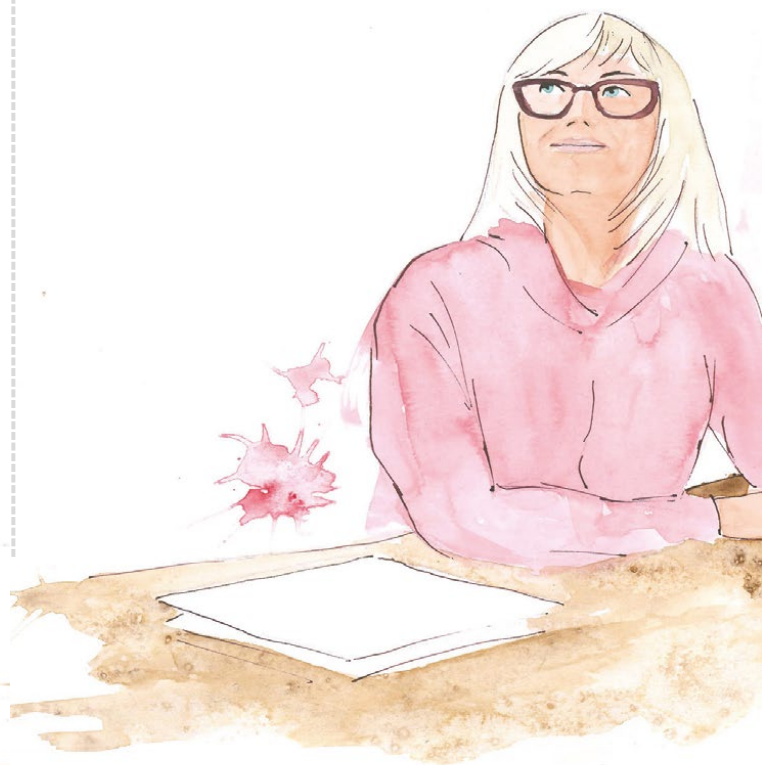
V naprosté většině domácností jsou hlavními pečovateli rodiče. V mnoha případech přejímají odpovědnost za péči ještě předtím, než se dozví diagnózu.

Nejvýznamnějším dopadem schizofrenie je skutečnost, že trvale změní každodenní život celé rodiny. Vzhledem k tomu, že každé rozhodnutí a každý čin se soustředí na jedince se schizofrenií, pečovatelé se snaží zmírnit dopady nemoci na kariéru, společenský život, fyzické a emoční zdraví. Působí jako kritérium reality



finishing school,
finding a reliable job,
developing meaningful friendships,
getting married,
having children

a slouží jako zdroj podpory, povzbuzení a energie. Schizofrenie také mění plány, které měla rodina ohledně budoucnosti svého blízkého. Mezi tyto plány patří dokončit školu, nalézt spolehlivé zaměstnání, navázat smysluplné přátelství, sňatek, děti, celkově úspěšný život. Je však důležité mít na paměti, že schizofrenie nemusí nutně všechny tyto plány zrušit. S náležitou péčí a společným úsilím celé rodiny se **MNOHÉ Z TĚCHTO PLÁNŮ MOHOU USKUTEČNIT.**



Přijímání emocí

Po prvním šoku způsobeném diagnózou schizofrenie má mnoho pečujících pocit, že přišli o své plány, sny a očekávání týkající se milovaného člověka. Obávají se rovněž, že se situace již nikdy nemusí vrátit do stavu, v jakém byla předtím. Je to přirozená reakce a rozpoznání těchto pocitů a jejich přijetí může ve skutečnosti usnadnit dlouhodobou úspěšnou konfrontaci s nemocí. Je to také aktivní proces, který vyžaduje práci a spotřebovává značné množství energie.

Během tohoto procesu můžete zažít širokou škálu emocí, jako je hněv, pocit viny, smutek, otupělost, osamělost, ale také podrážděnost, problémy se spánkem, ztrátu chuti k jídlu a potíže se soustředěním.

Hladkým způsobem,
jak tyto emoce
přijmout, je
dovolit si



prožít kompletní emoční cyklus.

I když se to zpočátku nemusí zdát snadné, je pro vás prospěšné přejít od citové otupělosti k přijetí nových okolností a podívat se na svou budoucnost z nové perspektivy.

Pokud se budete snažit ignorovat nebo potlačovat své emocionální nepohodlí, věci se nezmění. Naopak, vaše snaha je v dlouhodobém horizontu jen zhorší. Můžete ustrnout ve stavu otupělosti, pociťovat hněv, bolest a zášť.

Pokud tyto pocity nevyřešíte, promítnou se do jiných vztahů nebo situací, kam nepatří.

Je velmi důležité vzít v úvahu, že diagnóza schizofrenie neznamena, že to je rozhodující situace. Člověk, o kterého pečujete, stále zůstává za svými příznaky a mnohé z plánů, které jste měli, mohou být stále dosažitelné nebo je třeba je jen mírně upravit.

Skutečným smyslem procházení všemi těmito emocemi je postavit se jim čelem a přistupovat k další etapě svého života se zvědavostí. To vám pomůže akceptovat nemoc a přijmout roli pečovatele, zatímco se postaráte o to, že **OSOBA, O KTEROU PEČUJETE, BUDE MOCI ŽÍT NAPLNO.**

Strategie zvládání

Péče o člověka se schizofrenií si může vybrat svoji daň na celé rodině. Takové nepříznivé situaci se říká břímě. Tento typ zátěže je výsledkem souboru nepříjemných zážitků, výzev, událostí poznamenaných stresem, emočních problémů a zásadních životních změn, které mají na pečující osobu negativní vliv. Aby snížili svou fyzickou a psychickou zátěž, rodinní příslušníci osob se schizofrenií rozvíjejí tzv.

STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ.

Obecně platí, že zvládání je způsob, jakým lidé reagují na náročné podmínky, které mohou způsobit nepřiměřený stres. Být pečovatelem o rodinného příslušníka se schizofrenií může být stálým zdrojem vysoké hladiny stresu.

Jako pečující osoba se musíte vypořádat s celou řadou problémů, včetně svých pečovatelských povinností, emočních potíží, příznaků schizofrenie, systému duševního zdraví a společenské stigmatizace. Zvládání schizofrenie je tedy celoživotní proces. Od první epizody psychózy a seznámení se s diagnózou v lékařské zprávě až po obtíže, které přinášejí v každodenním životě negativní příznaky.



Obecně existují tři hlavní způsoby zvládání stresu:

ZAMĚŘENÉ NA EMOCE, ZAMĚŘENÉ NA PROBLÉM a ZAMĚŘENÉ NA SMYSL.

Jak už název napovídá, pomocí zvládání zaměřeného na emoce se snažíme minimalizovat negativní dopad stresu na naše emoce.

Zvládání zaměřené na problém se zaměřuje na přímé řešení stresových situací prostřednictvím řešení problémů nebo odstranění původu stresu. Při zvládání zaměřeném na smysl využíváme svá přesvědčení, hodnoty a životní cíle, abychom našli motivaci a pozitivitu v těžkém období.

Vzhledem k tomu, že každý člověk, každá rodina a každý případ schizofrenie je jiný, lze strategie zvládání emocí, které pečovatelé používají, rozložit do širokého spektra. Na jednom konci tohoto spektra je naprostá **POZITIVITA**: pocit kontroly, přesvědčení, že vše je jako dříve, a naděje na vyléčení v nepříliš vzdálené budoucnosti. Na druhém konci spektra je kompletní **NEGATIVITA**: pocit rezignance, přesvědčení, že už nic nebude jako dříve, a beznaděj, pokud jde o budoucnost.



**POZITIVNÍ
POCITY**



**NEGATIVNÍ
POCITY**

TYTO DVA EXTRÉMY SE ODRÁŽEJÍ TAKÉ
V NEJLEPŠÍCH A NEJHORŠÍCH SCÉNÁŘÍCH,
KTERÉ SI PEČOVATELÉ PŘEDSTAVUJÍ, POKUD
JDE O BUDOUCNOST SVÝCH BLÍZKÝCH:

„Mým zbožným přáním je, aby se
moje dcera postavila na vlastní nohy.
Dokončí školu, najde si práci, která ji
bude naplňovat, potká skvělého muže
a založí rodinu. Pak by se moje dcera
mohla samostatně postarat o sebe
a svou rodinu. I kdyby se občas vyskytly
nějaké neúspěchy, už bych se o ni
nemusela bát a mohly bychom zase
trávit čas spolu bez obav.“

„Mou nejhorší noční můrou je, že se
můj syn už nikdy nepostaví na vlatní
nohy. Že zakrní ve svém pokoji bez
jakékoli motivace, spoutaný svými
bludy, zcela izolovaný a zanedbaný.
Co s ním bude, až tu už nebudu?
Určitě bych už neměla klidný spánek,
neustále bych se k němu snažila dostat.
Nevím, jestli bych mohla být ještě někdy
šťastná.“

„Nejlepší, co se může stát je, že
najdeme léky, které zbaví moji dceru
hlasů. Nebo že se s nimi naučí žít. Že už
ji to nebude tak pronásledovat a trápit
každý den. Pak bych věděla, že se cítí
lépe, a já bych se cítila lépe také. Možná
bych pak mohla zase jet na dovolenou
bez výčitek svědomí, že jsem se dobře
se bavila.“

„Nejhorší, co se může stát, je,
že moje dcera bude mít další relaps,
pak další a další a nakonec přijde
o práci. Že se už nedokáže postarat
o své děti, a dokonce ani o sebe.
Že jí budou děti odebrány, a pak už
nebude mít pro co žít.“

**CHVÍLI SE ZAMYSLETE NAD TÍM, JAK
VIDÍTE SEBE, ČLOVĚKA, O KTERÉHO
PEČUJETE, A NEMOC. KDE SE V TOMTO
SPEKTRU NACHÁZÍTE? JAKÁ OČEKÁVÁNÍ
MÁTE DO BUDOUCNA?**

1. Zvládání zaměřené na emoce

Studie ukazují, že rodinní příslušníci osob se schizofrenií používají většinou strategie zvládání zaměřené na emoce a nejčastější strategií je vyhýbání se problému. Tento typ zvládání se neomezuje pouze na stres z toho, že má člověk nemocného člena rodiny; může se vyskytnout ve všech možných stresových situacích. Máme tendenci stresující myšlenky odhánět, namísto toho, abychom jim čelili. Tímto způsobem nedokážeme zjistit zda jsou vůbec pravdivé, neboť vynakládáme velké množství energie, abychom jim zabránili. Časem se myšlenky, které jsme odsunuli, začnou vkrádat do našeho vědomí nebo na nás nečekaně vyskočí. Máme tak pocit, že nejsme schopni negativní pocity ovládat, a jsme jim dlouhodobě vydáni na milost a nemilost. . Proto se je snažíme potlačit ještě více a vytváříme začarovaný kruh.

Zvládání zaměřené na emoce je při snižování stresu pečovatele méně užitečné.

V důsledku toho **MŮŽE MÍT SILNÝ NEGATIVNÍ DOPAD** nejen na pečovatele, ale i na osobu se schizofrenií. Studie ukázaly, že používání popření jako strategie zvládání může vést ke značnému zatížení pečovatele. V některých případech může zvládání zaměřené na emoce spustit řetězec událostí, které vyústí v úplné vyhýbání se členu rodiny s duševním onemocněním a k jeho předání do služeb psychiatrické péče. Mechanismy zvládání u pečujících osob mohou také ovlivnit kvalitu života nemocného, včetně frekvence relapsů a hospitalizací.



2. Zvládání zaměřené na problém

Naopak ti, kteří se uchylují ke strategiím zaměřeným na problém, zažívají mnohem menší zátěž. Mezi tyto strategie patří přijetí odpovědnosti, vyhledávání informací, hodnocení pozitiv a negativ, plánovitě řešení problémů a hledání sociální podpory. V případě schizofrenie to znamená přijmout opatření, která vám i vašemu blízkému usnadní život, například: zapojit se do podpůrných skupin, zajistit si lékařskou péči a finanční zdroje, mít vyváženou stravu, dostatek jídla a pitného režimu, spánek, získat informace apod.

Nalezení vhodné podpůrné skupiny může pomoci zmírnit původní pocity viny, zmatku a hněvu a vytvořit si metody, které vám pomohou v tom, jak zvládnout stres, když má někdo blízký schizofrenii. Významnou metodou je přenesení odpovědnosti od vás na ostatní členy rodiny.

Může to přispět k posílení pocitu sounáležitosti a také postoji „jsme v tom všichni společně“, které mohou skutečně posílit

rodinné vazby. Tento přístup umožňuje vám i osobě, o níž pečujete, zaujmout k nemoci spíše aktivní postoj. Místo toho, abyste se cítili zahlceni zdánlivě neřešitelnými problémy, můžete k nim přistoupit tak, že je rozdělíte na menší a přístupnější. Zvládání problémů vyžaduje mnoho duševní a emocionální energie, ale zároveň přináší nejvíce výhod jak vám, tak vašemu blízkému. Navíc existují důkazy, že zvládání problémů zaměřené na problém

ZVYŠUJE KVALITU ŽIVOTA.

Dbejte na to, abyste svého blízkého zapojili do všech rozhodnutí týkajících se léčby jeho symptomů, terapie a dokonce i každodenního života. Společné rozhodování nejen posílí vaše pouto, ale také zvýší šanci, že se vaše rozhodnutí uskuteční.



3. Zvládání zaměřené na smysl

Pokud jde o zvládání zaměřeného na smysl, jeho cílem je pomoci nám vidět stresující životní události z jiné perspektivy a vyvolat pozitivní emoce. Tento typ zvládání zahrnuje strategie, které umožňují aktivně kontrolovat situaci a naplnit každodenní běžné činnosti větším smyslem. Jednou z těchto strategií je snaha najít výhody související se stresující událostí, která změnila náš život.



Mezi tyto výhody patří prohloubení moudrosti, trpělivosti a kompetence, větší úcta k životu, lepší pochopení toho, co je důležité, nebo bezpečnější sociální vztahy. Abychom si těchto výhod skutečně vážili, musíme si aktivně připomínat jejich existenci a to často na denní bázi.

Další strategií je přizpůsobení našich cílů změněným okolnostem. To znamená opustit cíle, které již nefungují, a najít nové, hodnotné. Posílením pozitivních emocí lze zmírnit stres z opuštění starých cílů. Možná potřebujete přehodnotit pořadí priorit. I když tento proces bývá stresující, může oživit pocit smysluplnosti a pomoci soustředit se na to, co je nejdůležitější.

Pozitivní význam můžete dát i běžným událostem. Například úklid po člověku, na kterém vám záleží, lze považovat za projev lásky. Přání cítit se dobře má velký význam pro udržení pocitu duševního a fyzického zdraví v těžkých dobách.

Lidé často vzpomínají na těžká období jako na zásadní okamžiky, které je podnítily k tomu, aby se stali autentičtější verzí sebe sama. Za těchto okolností hrají klíčovou roli pozitivní emoce, vedou lidi k tomu, aby konkrétní události viděli v lepším světle, zachovali si energii pro zvládnutí a také nalézali smysl ve stresu a utrpení.

Vytváření realistických očekávání

Stejně jako u všeho, co zahrnuje dva extrémy, pravda leží někde uprostřed. V léčbě schizofrenie bylo dosaženo značného pokroku a mnoha projevům nemoci, kterých se obáváte, lze předejít nebo je možné zmírnit jejich dopad. Současně je péče o osobu se schizofrenií náročnou zkušeností pro celou rodinu. Mít plán a pocit smysluplnosti, a to jak pro vás, tak i pro osobu, o kterou pečujete, dokáže významně zlepšit průběh onemocnění. Najděte si o schizofrenii co nejvíce informací.

Spolupracujte s člověkem, o nějž pečujete, abyste zjistili, co vám nejlépe vyhovuje. Studie ukazují, že nedostatek informací o schizofrenii vede nejen k negativnímu postoji k duševním poruchám, ale také k vyššímu počtu relapsů.

Nejlepším způsobem, jak zajistit péči, kterou váš blízký potřebuje, je vypracovat realistický střednědobý plán konkrétních očekávání pokud jde o vaši společnou budoucnost a průběh nemoci. Toho lze dosáhnout tím, že se o schizofrenii dozvíte co nejvíce informací a budete informováni o všech možných preventivních opatřeních a možnostech léčby.



Vypracujte si akční plán s jasnými odpověďmi, který vám pomůže překonat překážky a získat v budoucnu větší kontrolu. Zaměřte se na hledání řešení problémů, se kterými se setkáváte. Zabývejte se všemi opatřeními, která mohou odvrátit nejhorší scénář a podpořit nejlepší scénář. Ujistěte se, že jste stanovili nejen své povinnosti, ale také povinnosti osoby, o kterou pečujete. Tím posílíte její důvěru a výrazně zlepšíte kvalitu jejího života.

Musíte také zvážit možnosti rehabilitace, finanční a právní aspekty a další praktická opatření, která vám umožní mít jasnější představu o budoucí cestě. O všech těchto tématech najdete užitečné informace v dalších kapitolách tohoto průvodce.

Odkazy

1. Healthy grieving [Internet]. University of Washington. [cited 2020 Dec 23]. Available from: <https://www.washington.edu/counseling/resources-for-students/healthy-grieving/>
2. Dayton T. Why We Grieve: The Importance of Mourning Loss [Internet]. HuffPost. [cited 2020 Dec 23]. Available from: <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*. 2019 Apr 10;6(2):148–53.
4. Schizophrenia [Internet]. American Association for Marriage and Family Therapy. [cited 2020 Dec 23]. Available from: https://www.aamft.org/Consumer_Updates/Schizophrenia.aspx
5. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety Stress Coping*. 2008 Jan;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*. 2015 Nov 11; 29:288.

Poznámka

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines.

Poznámka

Poznámka

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines.

Poznámka



Peter Falkai, MD, PhD

je profesor a děkan Fakulty psychiatrie a psychoterapie univerzity Ludwig-Maximilians-University (LMU) v Mnichově v Německu, je také prezidentem Evropské psychiatrické asociace (European Psychiatric Association – EPA), členem Mezinárodní společnosti pro výzkum schizofrenie (Schizophrenia International Research Society – SIRS) a mnoha dalších mezinárodních a německých vědeckých společností. Jeho 30leté zkušenosti v oblasti psychiatrie se zaměřují zejména na neurobiologii psychotických poruch, konkrétně na schizofrenii. Během jeho lékařské kariéry se podílel na nespočtu vědeckých činností souvisejících s výzkumem a léčbou schizofrenie a v současnosti participuje na mnoha dalších vědeckých aktivitách, včetně iniciativy „Transnationale Psychiatrie“. Prof. Falkai je též odborníkem pro financování institucí, které vykonávají recenze vědeckých publikací, přičemž celková výška financí na podporu výzkumu od roku 1994 představuje sumu 15 000 000 EUR. Je autorem 30 knih a různých publikací, vytvořil například léčebné postupy pro léčbu schizofrenie pro WFSBP.

Za svou práci dostal několik ocenění, naposledy cenu Kurt-Schneider-Preis v roce 2015. Prof. Peter Falkai v současnosti žije v Mnichově v Německu.



János Kálmán, MD, PhD

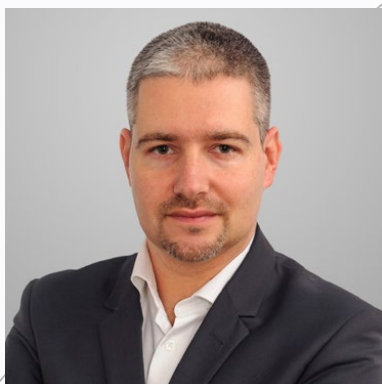
je od roku 2014 děkanem Fakulty psychiatrie na Segedínské univerzitě v Maďarsku. Je členem výborů mnoha odborných a vědeckých komisí, ze kterých nejvýznamnější jsou Výbor pro klinické neurovědy Maďarské akademie věd, Maďarský psychiatrický výbor a Maďarská psychiatrická asociace. Díky jeho zájmu o obor biologické psychiatrie a psychofarmakologie 36leté zkušenosti prof. Kálmána zahrnují vynikající výzkumné aktivity a post profesora psychiatrie na Segedínské univerzitě v Maďarsku. Jeho publikační činnost je bohatá na vědecké články, kterých publikoval už 272.

Jeho neustálý výzkum v oblasti psychiatrie a psychofarmakologie byl oceněn například cenou za oblast vývoje a výzkumu od Světové federace biologické psychiatrie a cenou pro inovativního psychofarmakologa. Prof. János Kálmán v současnosti žije v Segedínu v Maďarsku.



Fides Sophia Heimkes

je psycholožka s titulem M. Sc. z Fakulty psychiatrie a psychoterapie na Mnichovské univerzitě Ludwig-Maximilians-University (LMU) v Německu. Její zkušenosti v oblasti psychologie zahrnují i léčbu pacientů s psychózou a poskytování podpory jejich pečovatelům. Léčí mladé lidi se schizofrenií na nemocničních odděleních a v ambulanci. Je též členkou týmu „ambulance post-COVID-19“ pro pacienty s perzistentními dlouhodobými symptomy onemocnění COVID-19, kteří jsou léčeni mezioborovým přístupem, tedy odborníky z několika fakult LMU. Fides Sophia Heimkes v současnosti žije v Mnichově v Německu.



Zoltán Sárkány, MD

je lékař, který se už v mládí začal zajímat o vědecký výzkum a psaní. Při své práci zkombinoval dvě dominantní oblasti svého zájmu a proměnil je ve vášeň ve službách vědy a vzdělávání. Spolupracuje s výzkumníky při tvorbě úzko specializovaných vědeckých publikací a podílí se na přípravě materiálů pro informování pacientů a jejich rodin lehkou stravitelným a motivujícím způsobem. Zoltán Sárkány v současnosti žije v městě Târgu Mureș v Rumunsku.



Co kdyby vám někdo řekl, že nemoc neznamená omezení, ale způsob života?

**Jako pečovatel o osobu se schizofrenií byste měli vědět,
že ačkoliv lék na tuto nemoc ještě zdaleka není k dispozici,
vyhlídky jsou pozitivní.**

**Na světě žije 20 miliónů lidí se schizofrenií a patrně taky právě tolik pečovatelů,
kteří prožívají život podobný tomu vašemu. Jeden z nejupřímnějších typů pomoci,
kterou vaše blízká osoba skutečně potřebuje, se odvíjí od toho,
do jaké míry jste schopni tuto diagnózu zpracovat, pochopit její okolnosti,
zabránit stigma a vydržet jeho dopad, kontrolovat svoje emoce,
hledat řešení na zlepšení stavu s cílem celý proces ulehčit a zmírnit účinky tohoto onemocnění.
Navíc vaše těsná spolupráce s lékařským týmem a zdravotníky
je nepochybně základní podmínkou zdraví a pohody vaší blízké osoby.**

**Dokážete při všech těch povinnostech a úkolech pečovatele,
které musíte zvládat a které mohou být někdy mimořádně náročné,
neustále zajišťovat pohodlí a neztratit přitom sám sebe?**