

3. Pokonać vs. Poddać się



Zmiana planów

Rodzina odgrywa kluczową rolę w radzeniu sobie ze schizofrenią. Zapewnia długoterminową opiekę i stałe wsparcie, a większość osób dotkniętych chorobą pozostaje z rodziną lub do niej wraca.

Głównymi opiekunami w zdecydowanej większości gospodarstw domowych są rodzice chorego. W wielu przypadkach odpowiedzialność za opiekę spada na nich, zanim jeszcze dowiedzą się o diagnozie.

Najbardziej znaczący wpływ schizofrenii polega na tym, że trwale zmienia codzienne życie całej rodziny. Każda decyzja i każde działanie koncentruje się na osobie chorej, a opiekunowie starają się minimalizować wpływ choroby na karierę zawodową, życie społeczne, zdrowie fizyczne i samopoczucie emocjonalne swojego bliskiego.

ukończenie szkoły,
znalezienie stabilnej pracy,
rozwijanie wartościowych
przyjaźni,
zawarcie małżeństwa,
posiadanie dzieci

Pełnią oni funkcję punktu odniesienia do rzeczywistości, będąc jednocześnie źródłem wsparcia, zachęty i motywacji. Schizofrenia zmienia również plany, jakie rodzina miała wobec przyszłości swojego bliskiego. Te plany mogły obejmować ukończenie szkoły, znalezienie stabilnej pracy, rozwijanie wartościowych przyjaźni, zawarcie małżeństwa, posiadanie dzieci, a w ogólnym ujęciu – prowadzenie udanego życia.

Ważne jest jednak, aby pamiętać, że schizofrenia niekoniecznie przekreśla te plany. Dzięki odpowiedniej opiece oraz wspólnemu wysiłkowi całej rodziny

**WIELE Z TYCH PLANÓW
MOŻE STAĆ SIĘ
RZECZYWISTOŚCIĄ.**



Akceptacja emocji

Po początkowym szoku wywołanym diagnozą schizofrenii wielu opiekunów czuje, że straciło swoje plany, marzenia i oczekiwania związane z ukochaną osobą. Obawiają się również, że sytuacja nigdy nie powróci do stanu sprzed diagnozy. Jest to naturalna reakcja, a rozpoznanie i akceptacja tych uczuć mogą w rzeczywistości ułatwić długoterminowe, skuteczne zmierzenie się z chorobą. Jest to jednak aktywny proces, który wymaga pracy i pochłania znaczną ilość energii. W trakcie tego procesu możesz doświadczyć szerokiego spektrum emocji, takich jak gniew, poczucie winy, smutek, otępienie, samotność, a także

drażliwość, trudności ze snem, utratę apetytu czy problemy z koncentracją.

Płynnym sposobem na zaakceptowanie tych emocji jest pozwolenie sobie na przeżycie pełnego cyklu emocjonalnego.

Choć na początku może to nie wydawać się łatwe, warto przejść od emocjonalnego odrętwienia do akceptacji nowych okoliczności i spojrzeć na przyszłość z nowej perspektywy.

Jeśli spróbujesz ignorować lub tłumić swój dyskomfort emocjonalny, sytuacja nie stanie się łatwiejsza. Wręcz przeciwnie, takie podejście może jedynie pogłębić problem w dłuższej perspektywie. Możesz utknąć w stanie odrętwienia, odczuwając gniew, ból i urazę. Jeśli te emocje nie zostaną rozwiązane, mogą zostać przeniesione na inne relacje lub sytuacje, do których nie pasują. Bardzo ważne jest, aby pamiętać, że diagnoza schizofrenii nie jest wyrokiem ostatecznym. Osoba, którą się opiekujesz, nadal istnieje za objawami, a wiele planów, które miałeś, wciąż może być możliwych do zrealizowania lub wymaga jedynie drobnych korekt. Prawdziwym celem przejścia przez te emocje jest zmierzenie się z nimi i podejście do kolejnego etapu życia z ciekawością. To pozwoli Ci zaakceptować chorobę, przyjąć swoją rolę jako opiekuna, a także zapewnić, że **OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MOŻE ŻYĆ PEŁNIĄ ŻYCIA.**

Strategie radzenia sobie z trudnościami

Opieka nad osobą chorującą na schizofrenię może mieć ogromny wpływ na całą rodzinę. Tak niekorzystną sytuację określa się mianem obciążenia. Ten rodzaj obciążenia wynika z nagromadzenia nieprzyjemnych doświadczeń, wyzwań, wydarzeń naznaczonych stresem, problemów emocjonalnych i istotnych zmian życiowych, które negatywnie wpływają na opiekuna. Aby zmniejszyć swoje fizyczne i psychiczne obciążenie, członkowie rodzin osób zmagających się ze schizofrenią rozwijają tzw.

STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z TRUDNOŚCIAMI.

Ogólnie rzecz biorąc, strategie radzenia sobie oznaczają sposób, w jaki ludzie reagują na trudne warunki, które mogą powodować nadmierny stres. Bycie opiekunem członka rodziny chorego na schizofrenię może być stałym źródłem wysokiego poziomu stresu.

Jako opiekun musisz zmierzyć się z szerokim zakresem problemów, w tym z obowiązkami opiekuńczymi, własnym cierpieniem emocjonalnym, objawami schizofrenii, systemem opieki zdrowotnej oraz społecznym piętnem. Radzenie sobie ze schizofrenią jest zatem procesem trwającym całe życie. Od pierwszego epizodu psychozy i zobaczenia diagnozy zapisanej w dokumentacji medycznej, po codzienne trudności związane z objawami negatywnymi.



Istnieją trzy główne metody radzenia sobie ze stresem:

SKONCENTROWANA NA EMOCJACH, SKONCENTROWANA NA PROBLEMACH oraz SKONCENTROWANA NA ZNACZENIU.

Jak sugeruje nazwa, metoda skoncentrowana na emocjach polega na minimalizowaniu negatywnego wpływu, jaki stres wywiera na nasze emocje.

Radzenie sobie skoncentrowane na problemach ma na celu bezpośrednie rozwiązanie stresujących sytuacji poprzez rozwiązywanie problemów lub eliminowanie źródła stresu. Natomiast w metodzie skoncentrowanej na znaczeniu korzystamy z naszych przekonań,

wartości i celu życiowego, aby znaleźć motywację i pozytywne aspekty w trudnych chwilach.

Ze względu na to, że każda osoba, każda rodzina i każdy przypadek schizofrenii są inne, strategie emocjonalnego radzenia sobie, jakie stosują opiekunowie, mogą znajdować się na szerokim spektrum.

Na jednym końcu tego spektrum znajduje się **CAŁKOWITA POZYTYWNOŚĆ**: poczucie kontroli, przekonanie, że wszystko jest takie samo jak wcześniej, oraz nadzieja na wyleczenie w niedalekiej przyszłości.

Na drugim końcu znajduje się **CAŁKOWITA NEGATYWNOŚĆ**: poczucie rezygnacji, przekonanie, że nic już nie będzie takie jak wcześniej, oraz brak nadziei na przyszłość.

**POZYTYWNE
EMOCJE**

**NEGATYWNE
EMOCJE**

TE DWA SKRAJNE PODEJŚCIA ZNAJDUJĄ ODZWIERCIEDLENIE W NAJLEPSZYCH I NAJGORSZYCH SCENARIUSZACH, JAKIE OPIEKUNOWIE WYOBRAŻAJĄ SOBIE DLA PRZYSZŁOŚCI SWOICH BLISKICH:

„W moich marzeniach moja córka stanie na nogi. Nadrobi zaległości w edukacji, znajdzie pracę, która będzie ją satysfakcjonować, pozna wspaniałego mężczyznę i założy rodzinę. Wtedy moja córka będzie mogła samodzielnie troszczyć się o siebie i swoją rodzinę. Nawet jeśli zdarzałyby się sporadyczne trudności, nie musiałabym się już o nią martwić i mogłybyśmy znów spędzać razem czas bez trosk”.

„Mój najgorszy koszmar to to, że mój syn nigdy nie stanie na nogi. Że będzie gnił w swoim pokoju, pozbawiony jakiegokolwiek motywacji, uwięziony w swoich urojeniach, całkowicie odizolowany i zaniedbany. Co się z nim stanie, kiedy mnie już nie będzie? Na pewno nigdy więcej nie miałabym spokojnej nocy, nieustannie próbowałabym do niego dotrzeć. Nie wiem, czy kiedykolwiek jeszcze mogłabym być szczęśliwa”.

„Mój najlepszy scenariusz to taki, w którym znajdziemy lek, który pomoże pozbyć się głosów, które słyszy moja córka. Albo taki, w którym nauczy się z nimi radzić. Żeby nie była już codziennie tak dotknięta i obciążona. Wtedy wiedziałabym, że czuje się lepiej, a ja czułabym się lepiej razem z nią. Może wtedy mogłabym znów pojechać na wakacje, nie mając wyrzutów sumienia z powodu dobrej zabawy”.

„Najgorsze, co może się stać, to to, że moja córka doświadczy kolejnego nawrotu choroby, potem następnego i jeszcze jednego, aż w końcu straci pracę. Że nie będzie już w stanie opiekować się swoimi dziećmi, a nawet sobą samą. Że jej dzieci zostaną jej odebrane, a wtedy nie będzie już miała dla kogo żyć”.

ZATRZYMAJ SIĘ NA CHWILĘ I ZASTANÓW, JAK POSTRZEGASZ SIEBIE, OSOBĘ, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, ORAZ CHOROBE. GDZIE ZNAJDUJESZ SIĘ NA TYM SPEKTRUM? JAKIE MASZ OCZEKIWANIA WOBEC PRZYSZŁOŚCI?

1. Radzenie sobie skoncentrowane na emocjach

Badania wskazują, że członkowie rodzin osób chorujących na schizofrenię najczęściej stosują strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach, a najpowszechniejszą z nich jest unikanie zmierzenia się z problemem. Ten mechanizm radzenia sobie nie jest ograniczony do stresu związanego z chorobą bliskiej osoby; może występować we wszystkich rodzajach stresujących sytuacji. Mamy tendencję do odpychania stresujących myśli zamiast konfrontowania się z nimi. W ten sposób nie sprawdzamy, czy były one prawdziwe, ponieważ staramy się je ukryć, wkładając w to dużo energii. Z czasem myśli, które odepchnęliśmy, zaczynają wdzierać się do naszej świadomości lub niespodziewanie nas nachodzą. W ten sposób mamy poczucie, że nie jesteśmy w stanie kontrolować negatywnych uczuć, a na dłuższą metę jesteśmy zdani na ich łaskę.

W związku z tym próbujemy tłumić je jeszcze bardziej, tworząc błędne koło.

Radzenie sobie skoncentrowane na emocjach jest mniej skuteczne w zmniejszaniu stresu opiekuna.

W konsekwencji **MOŻE MIEĆ SILNY NEGATYWNY WPŁYW** nie tylko na samego opiekuna, ale także na osobę chorującą na schizofrenię. Badania wykazały, że stosowanie zaprzeczania jako strategii radzenia sobie może prowadzić do znacznego obciążenia opiekuna. W niektórych przypadkach radzenie sobie skoncentrowane na emocjach może zapoczątkować ciąg wydarzeń prowadzących do całkowitego unikania chorego członka rodziny, pozostawiając go wyłącznie pod opieką służb psychiatrycznych. Mechanizmy radzenia sobie stosowane przez opiekunów mogą również wpływać na jakość życia chorego, w tym na częstotliwość nawrotów choroby i hospitalizacji.

2. Radzenie sobie skoncentrowane na problemach

Z kolei osoby, które stosują strategie radzenia sobie skoncentrowane na problemach, odczuwają znacznie mniejsze obciążenie. Do takich strategii należą: akceptacja odpowiedzialności, poszukiwanie informacji, ocena pozytywów i negatywów, planowe rozwiązywanie problemów oraz szukanie wsparcia społecznego. W przypadku schizofrenii oznacza to podejmowanie działań, które ułatwią życie zarówno Tobie, jak i Twojemu bliskiemu, takich jak: dołączanie do grup wsparcia, zapewnienie opieki medycznej i zasobów finansowych, dbanie o zrównoważoną dietę, odpowiednia ilość snu, zdobywanie wiedzy i bycie na bieżąco, i wiele innych.

Znalezienie odpowiedniej grupy wsparcia może pomóc złagodzić początkowe poczucia winy, dezorientacji i gniewu oraz wypracować metody radzenia sobie ze stresem związanym z opieką nad bliską osobą chorującą na schizofrenię.

Warto zauważyć, że jednym z efektywnych podejść jest przeniesienie części odpowiedzialności z jednej osoby na całą rodzinę.

Takie działanie może wspierać poczucie przynależności i postawę „jesteśmy w tym razem”, co w rzeczywistości może wzmocnić więzi rodzinne. Takie podejście pozwala zarówno Tobie, jak i osobie, którą się opiekujesz, przyjąć bardziej aktywną postawę wobec choroby. Zamiast czuć się przytłoczonym pozornie nierozwiązywalnymi problemami, można rozbić je na mniejsze, bardziej przystępne zadania.

Radzenie sobie skoncentrowane na problemach wymaga dużo energii psychicznej i emocjonalnej, ale przynosi również największe korzyści zarówno dla Ciebie, jak i dla Twojego bliskiego. Co więcej, istnieją dowody na to, że **TAKIE PODEJŚCIE POPRAWIA JAKOŚĆ ŻYCIA**. Pamiętaj, aby angażować swojego bliskiego w każdą decyzję dotyczącą zarządzania objawami, terapii, a nawet codziennego życia. Wspólne podejmowanie decyzji nie tylko wzmocni Waszą więź, ale także zwiększy szansę na skuteczne wdrożenie podjętych działań.



3. Radzenie sobie skoncentrowane na znaczeniu

Jeśli chodzi o radzenie sobie skoncentrowane na znaczeniu, jego celem jest pomoc w spojrzeniu na stresujące wydarzenia życiowe z innej perspektywy oraz generowanie pozytywnych emocji.

Ten rodzaj radzenia sobie obejmuje strategie, które pozwalają aktywnie kontrolować sytuację i nadać codziennej rutynie większe znaczenie. Jedną z takich strategii jest próba dostrzeżenia korzyści wynikających



ze stresującego wydarzenia, które zmieniło nasze życie.

Te korzyści mogą obejmować rozwój mądrości, cierpliwości i kompetencji, wyraźniejsze docenianie życia, lepsze zrozumienie tego, co jest ważne, czy też bardziej stabilne relacje społeczne.

Aby naprawdę docenić te korzyści, musimy aktywnie przypominać sobie o ich istnieniu, często na co dzień.

Inną strategią jest dostosowanie naszych celów do zmienionych okoliczności. Oznacza to porzucenie celów, które przestały być możliwe do realizacji, i znalezienie nowych, które są wartościowe. Wzmacniając pozytywne emocje, można złagodzić stres związany z porzucaniem starych celów.

Może być również konieczne przeorganizowanie priorytetów. Choć ten proces może być źródłem stresu, może przynieść odnowione poczucie celu i pomóc skupić się na tym, co jest naprawdę ważne.

Możesz także nadawać zwykłym wydarzeniom pozytywne znaczenie. Na przykład sprzątanie po osobie, którą się opiekujesz, możesz postrzegać jako wyraz miłości.

Pragnienie, aby czuć się dobrze, ma ogromne znaczenie dla utrzymania dobrego samopoczucia psychicznego i fizycznego w trudnych momentach.

Ludzie często wspominają trudne chwile jako kluczowe momenty, które zmotywowały ich do stania się bardziej autentyczną wersją siebie. W takich okolicznościach pozytywne emocje odgrywają kluczową rolę, pomagając spojrzeć na pewne wydarzenia w bardziej pozytywnym świetle, zachować energię potrzebną do radzenia sobie z trudnościami, a także odnaleźć sens w stresie i cierpieniu.

Budowanie realistycznych oczekiwań

Jak w przypadku wszystkiego, co obejmuje dwie skrajności, prawda leży gdzieś pośrodku.

Nastąpił znaczący postęp w leczeniu schizofrenii, a wielu objawów choroby, których się obawiasz, można zapobiec lub złagodzić ich wpływ. Jednocześnie opieka nad osobą chorującą na schizofrenię może być trudnym doświadczeniem dla całej rodziny.

Posiadanie planu i poczucia celu, zarówno dla Ciebie, jak i dla osoby, którą się opiekujesz, może znacząco poprawić przebieg choroby. Dowiedz się o schizofrenii jak najwięcej.

Współpracuj z osobą, którą się opiekujesz, aby wspólnie odkryć, co najlepiej sprawdzi się w Waszej sytuacji. Badania pokazują, że brak wiedzy na temat schizofrenii prowadzi nie tylko do negatywnego nastawienia wobec chorób psychicznych, ale także do wyższego wskaźnika nawrotów choroby.

Najlepszym sposobem na zapewnienie opieki, której potrzebuje Twój bliski, jest wypracowanie realistycznych oczekiwań



typu „złoty środek” dotyczących Waszej wspólnej przyszłości i przebiegu choroby. Możesz to osiągnąć, zdobywając jak najwięcej wiedzy o schizofrenii oraz zapoznając się ze wszystkimi możliwymi środkami zapobiegania i opcjami leczenia.

Opracuj plan działania z jasno określonymi obowiązkami, który pomoże Ci pokonywać przeszkody i zyskać większą kontrolę w przyszłości. Skoncentruj się na znajdowaniu rozwiązań dla napotykanych problemów. Uwzględnij wszystkie środki, które mogą zapobiec najgorszym scenariuszom i promować te najlepsze.

Upewnij się, że określisz nie tylko swoje obowiązki, ale także zadania osoby, którą się opiekujesz. Dzięki temu wzmocnisz jej poczucie własnej wartości i znacząco poprawisz jakość jej życia.

Musisz również wziąć pod uwagę opcje rehabilitacji, aspekty finansowe i prawne oraz inne praktyczne środki, które pozwolą Ci lepiej zrozumieć, jak wygląda dalsza droga. Przydatne informacje na wszystkie te tematy znajdziesz w kolejnych rozdziałach tego przewodnika.

Referencje

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.