

# Zátěž pečovatele u pacienta se schizofrenií

Mgr. Libuše Winklerová<sup>1,2</sup>, Mgr. Anna Vitásková<sup>3</sup>, Bc. Irena Mádrová<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Klinika psychiatrie, FN Olomouc

<sup>2</sup>Ústav ošetrovatelství, Fakulta zdravotních věd, UP v Olomouci

<sup>3</sup>Vědecká knihovna v Olomouci

<sup>4</sup>Infekční oddělení, FN Olomouc

Péče o člověka se schizofrenií je náročná a má svá úskalí. Je-li takto psychicky nemocný člověk v domácí péči rodiny, může docházet k vážným problémům. Kazuistika poukazuje na důležitost edukace a poskytnutí pomoci rodině, která se o psychicky nemocného stará. Ukazuje, jak je důležité věnovat pečujícím rodinám pomoc a zajímat se o jejich situaci a jak vážné mohou být následky neřešených problémů.

**Klíčová slova:** schizofrenie, pečující osoby, domácí péče, burn out syndrom, kvalita života.

## Caregiver burden in a patient with schizophrenia

The care of a person with schizophrenia is challenging and has its obstacles. Serious problems can occur in cases when the mentally ill person is in the home care of the family. The case study shows the importance of education and providing an assistance to the families which are taking care of the mentally ill person. It shows the importance of providing help to these families and takes into concern their situation and how serious the consequences of unresolved issues can be.

**Key words:** schizophrenia, caring persons, home care, burn out syndrome, quality of life.

## Úvod

Schizofrenie je závažné duševní onemocnění, které vážně narušuje život nemocného a klade velké nároky na jeho blízké (1). Pokud je nemocný v ústavní péči, jsou jeho léčba a potřeby řešeny odborným personálem. Péče o tyto pacienty je velice náročná jak po fyzické, tak psychické stránce a v celé řadě případů dochází u ošetrovatelů či sociálních pracovníků k syndromu vyhoření (2). Ještě závažnější může být situace rodinných příslušníků či osob, které se věnují domácí péči. Zatímco v sociálních zařízeních, či nemocničních institucích je věnována pozornost péči o personál a je možné stavu vyhoření předcházet, je v domácím prostředí situace jiná. Pacienti se schizofrenií a jejich rodiny mohou mít pocit stigmatizace (3). Rodina je často vystavena ekonomickým, sociálním

i psychickým tlakům a neumí je řešit. Může tak dojít k závažným problémům. Rodinám by měly být nabídnuty programy, komplexní terapie, které by zahrnovaly jak léčbu pacienta, tak intervenci zaměřenou na jeho rodinu (4). Kvalita života rodin pečujících o pacienty se schizofrenií, kterým nejsou poskytovány psychoedukační intervenční programy, je nižší než u rodin, kterým je tato pomoc poskytnuta (5). Pečující osoby zažívají výrazné psychosociální problémy a je tedy důležité nastavit pomoc těmto rodinám tak, aby byla účinná a pomohla jim už tak obtížnou životní situaci zvládnout.

## Kazuistika

Pan Karel, narozený v roce 1984, svobodný, bezdětný. Psychiatricky je dispenzarizovaný od roku 2000, kdy byl dvakrát hospitalizovaný na kli-

nice psychiatrie pod obrazem akutní přechodné psychotické poruchy. V rámci ambulantní péče byla jeho diagnóza změněna směrem k proce-suálnímu onemocnění – tedy na paranoidní schizofrenii. Následně v roce 2008 byl již veden pod dg. reziduální schizofrenie. Pod touto dg. byl na klinice psychiatrie v letech 2008 až 2021 hospitalizovaný čtyřikrát. Poslední hospitalizace proběhla v období od října do listopadu.

Z osobní anamnézy pacienta stojí za povšimnutí to, že v období adolescence prodělal infekční mononukleózu, ovšem není popsáno, že by byly přítomny neurologické či jiné komplikace onemocnění. Zajímavější a pravděpodobně i klinicky významnější je anamnéza Burkittova lymfomu. Jedná se o v našich podmínkách vzácné závažné nádorové onemocnění. Pacient byl léčen na Klinice dětské hematologie a on-

kologie FN Motol. Dle dostupné dokumentace byl léčen pomocí chemoterapie a toto onemocnění je v dlouhodobé remisi.

Po sociální stránce je pacient svobodný, bezdětný, virgo, heterosexuální orientace, nikdy v minulosti nenavázal žádný milostný vztah. Od dětství žije trvale se svými rodiči. Po absolvování základní školy byl přijat na střední školu. Ovšem vlivem první psychotické ataky, kterou prodělal ve svých 16 letech, byl nucen toto studium ukončit. Jedenkrát se neúspěšně pokusil o dálkové maturitní studium. V roce 2005 mu byl uznán nejprve částečný a poté v roce 2008 plný invalidní důchod. Nikdy se ani parciálně nezapojoval do pracovního procesu.

K poslední hospitalizaci se dostává akutně via ZZS pro relaps psychotické poruchy. V domácím prostředí byl tenzní, hádavý, agresivní vůči předmětům, s nožem v ruce vyhrožoval svým rodičům, kteří aktivovali složky integrovaného zdravotnického systému. Byla nutná i asistence Policie České republiky. Dle sdělení rodiny se stav významně zhoršil v posledním týdnu.

Z psychiatrického vyšetření podle přijímacího lékaře byl pacient paranoidní, úzkostný, agresivní, nebyl schopen navázat validní kontakt. Jeho stav byl vyhodnocen jako aktuálně nebezpečný pro něj nebo jeho okolí a byl tedy přijat na kliniku psychiatrie nedobrovolně (bylo zahájeno detenční řízení). Dále bylo vyjádřeno podezření na lékovou non compliance. Byla zahájena léčba pomocí antipsychotik (risperidon), která měla uspokojivý efekt na tzv. pozitivní symptomatiku (paranoidita). Co však nadále přetrvávalo, byla tzv. negativní symptomatika – emoční i kognitivní ochuzení, snížená spontaneita, nezáměr o okolní aktivity, absence sociálních dovedností, snížená schopnost sebepečce, narušení exekutiv apod.

## Pohled ze strany pečovatelů

Pan Karel od svých mladých let měnil své chování. Byl málomluvný, plachý, uzavíral se sám do sebe, stranil se přátel, ve škole špatně prospíval, komunikace s ním byla stále obtížnější. Díky těmto jeho změnám v chování se postupně obrátil život i jeho rodičům. Jako ošetřovatelé pacienta se schizofrenií zažívali mnoho stresu a emočního vypětí. Věděli, že péče o nemocného syna bude na celý život.

Hledání pomoci v institucionálním prostředí bylo jen dočasným řešením. Zvládnutí stresových situací a emočního vypětí bylo pro rodinu velkou zátěží. Ústředním problémem u tohoto pacienta byla postupná non compliance, která vedla k opakovaným psychotickým epizodám, agresi, úzkosti, nesamostatnosti, neschopnosti kontroly svého jednání a chování a následné opakované ústavní péči.

Po ukončení první ústavní péče byl pan Karel propuštěn do domácího ošetřování. Rodině vzrůstala míra odpovědnosti v péči o duševně nemocného, která je postupně vyčerpávala. Sledování jeho chování a jednání, kontrola užívání medikace byla stále náročnější. Často docházelo k hádkám nejen mezi rodiči, ale zejména mezi otcem a panem Karlem. Bylo zjištěno, že časté konflikty jsou důsledkem neznalosti ze strany rodičů. Neproběhla důsledná a prohloubená edukace, rodina se dostatečně nezajímala o průběh onemocnění, ani jeho následky. Při druhé hospitalizaci bylo nutné rodinu důkladně edukovat, společně s lékařem jsme hledali vhodná řešení. Rodičům byla předána literatura (7) a byli také odkázaní na webové stránky zabývající se problematikou tohoto psychiatrického onemocnění ([www.manoal.cz](http://www.manoal.cz), [www.cdzolomouc.cz](http://www.cdzolomouc.cz)). Účelem edukace bylo nejen pochopení průběhu onemocnění, ale zejména jeho důsledků a dopadu na život pacienta a jeho blízkých. Bylo jim vysvětleno zejména chování pacienta, neschopnost plánovat si a organizovat činnosti, pomáhat rodině s domácími pracemi. Poslední hospitalizaci předcházel konflikt s otcem. Syn nezvládl organizaci své práce, která spočívala v jednoduchém úkolu shrabat listí na velké zahradě. Otec nechápal dezintegraci myšlení a kognitivní deficit vyplývající z povahy onemocnění pacienta.

Péče o pana Karla byla zajištěna v plném rozsahu, avšak nikdo nepomyslel na starost o rodinu. Tito pečovatelé přijali významnou zodpovědnost v důsledku změn životních okolností, které nastaly výskytem těžkého onemocnění v rodině. Poskytovali vyčerpávající fyzickou, psychosociální a časově náročnou neplacenou péči členovi rodiny, umocněnou nedostatkem odpočinku. Rodiče byli tak zahlcení pečovatelskou povinností, že si nevěšili vlastního vyčerpání. V důsledku této celodenní péče docházelo k velké zátěži nazývané „zátěž pečovatele“, která vedla až k jejich postupnému vyhoření.

Pečovatelé sami začali trpět problémy s duševním zdravím. Stres mohl také přispět k tomu, že rodiče onemocněli. U matky vedl ke kardiovaskulárním potížím, u otce k onkologickému onemocnění, oba trpěli depresí a chronickou úzkostí. Nedostatek relaxace a odpočinku způsobil stres i u těchto dříve velmi odolných jedinců. Řešením bylo vyhledání pomoci, převedení odpovědnosti na jiné, zejména na zařízení, která jsou u nás vedena jako CDZ (centrum duševního zdraví). Rodiče potvrdili vypětí zejména po stránce fyzické, emocionální a ekonomické. Potíže spojené s péčí o pacienta s psychickým onemocněním jim přineslo diskomfort v oblasti osobního prožívání radosti, chvíle beznádeje, strádání a absenci příjemných pocitů.

Vyhrocení celé situace jsme řešili spolu se sociální pracovníci. Povedlo se nám vyhledat pro pana Karla sociální bydlení v domě na půl cesty, kde by mohl být zajištěn dohled na přípravu, užití medikace a na jeho psychický stav. Rodina však péči odmítla a rozhodla se ponechat pacienta v domácím prostředí. Dále bude navštěvovat CDZ, kde je zajištěn celodenní program.

## Diskuze

Záměrem kazuistiky bylo poukázat na nutnost edukace a poskytnutí pomoci rodinám, které pečují o člověka se schizofrenií. Pokládali jsme za velmi důležité ponechat pacienta v jeho přirozeném prostředí, zejména pro zlepšení kvality jeho života, a proto jsme volili možnost více edukovat rodinu všemi směry. Pod vedením lékaře proběhla intenzivní rodinná terapie s velmi dobrým efektem. Cílem bylo zlepšení celkového psychického stavu pacienta, zamezení adherence a zlepšení vztahů v rodině. Doporučili jsme rodičům prostudovat probíhající projekt „Služby schizofrenikům v domácím prostředí“. Jedná se o jednu z iniciativ, které aktivně pomáhají při sociální rehabilitaci (6). Museli jsme však podotknout, že ve střední a východní Evropě, včetně České republiky, byly nalezeny jen ojedinělé důkazy o účinných metodách snižujících stigmatizaci a diskriminaci v rodinách, kde byl duševně nemocný. Dále jsme rodinu informovali o tom, že v roce 2018 byla zahájena práce na projektu „Zlepšení kvality života“, kde stigmatizace a diskriminace pacienta souvisela s duševním zdravím. Analýza se netýkala pouze osob trpících schizofrenií, ale také jejich rodin. Snížení těchto atributů duševního onemocnění bylo krucálním

tématem a týkalo se zejména neuspokojení jejich zdravotních a sociálních potřeb, bydlení a integrace do společnosti. V tomto kontextu bylo zjištěno, že stigma a jeho projevy závisely na specifických podmínkách cílové populace a projevovaly se napříč kulturami a prostředími (4). Navrhovaný výzkum rodině pacienta zajišťoval získ dostatečně hlubokých a obsáhlých informací, které se staly základem tvorby rodinného intervenčního programu. Mnoho z rodinných příslušníků pacientů se schizofrenií psychicky strádalo, a proto také vznikl projekt na pomoc a podporu těmto rodinám s názvem „Schizofrenie a rodina: Mapování názorů, postojů a prožitků příbuzných jako základ rodinných intervencí“. Lidé v tomto projektu se

obtěžně vyrovnávali s nelehkou realitou duševního onemocnění v rodině, ale přesto byli připraveni spolupracovat. Jejich životní názory a priority se v důsledku tohoto onemocnění v rodině měnily. Využití jejich motivace pro spolupráci a nabídka relevantních intervencí mohla zásadním způsobem příznivě ovlivnit průběh nemoci u řady pacientů (3).

## Závěr

Léčbě a ošetřování pacientů se schizofrenií je věnována velká pozornost. Žijeme v hektické době, jsme zavaleni ekonomickými, politickými, sociálními problémy, které mohou vyvolávat stres a úzkosti. Přidá-li se k těmto obecným

problémům závažné psychické onemocnění blízkého člověka, kterým schizofrenie je, může být rodina vystavena vážným problémům, které nemusí umět řešit a čelit jim. Je proto důležité věnovat pozornost edukaci těchto lidí a snažit se jim pomoci. Poskytnout jim informace jak řešit nejen ekonomické, sociální, ale i psychické problémy. Rodinné prostředí jistě výrazně pomáhá lidem, žijícím s touto nemocí, ale rodina by neměla na svou obětavost doplácet jakoukoliv deprivací a potížemi. Lze předpokládat, že včasná intervence může předejít krizovým situacím v rodinách a lépe je připravit na život s psychicky nemocným člověkem, ale zároveň nesnížit jejich kvalitu života.

## LITERATURA

1. Höschl C, Libiger J, Švestka J, et al. Psychiatrie. Praha: Tigis; 2002.
2. Maroon I. Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků. Praha: Portál; 2012.
3. Bankovská Motlová L, Dragomirecká E, Novák T, et al. Schizofrenie a rodina: Mapování názorů, postojů a prožitků jako základ rodinných intervencí. Psychiatrie. 2005; 9(Suppl.3):100-104.
4. Krupchanka D, Chrtková D, Vítková M, et al. Experience of stigma and discrimination in families of persons with schizophrenia in the Czech Republic. Social science & medicine. 2018;212:129-135.
5. Margetić BA, Jakovljević M, Furjan Z, et al. Quality of life of key caregivers of schizophrenia patients and associati-
- on with kinship. Central European journal of public health. 2013;21(4):220-223.
6. Svoboda J. K reformě psychiatrické péče. Čes a slov Psychiat. 2016;112(1):55-56.
7. Látalová K. Nemoc zvaná schizofrenie Příručka pro pacienty a jejich blízké. 2012. Mladá Fronta.