

Otevřeně o schizofrenii a rodině

Významná role příbuzných pečujících o pacienty se schizofrenií v léčbě tohoto onemocnění byla tématem sympozia společnosti Gedeon Richter na 20. česko-slovenském psychiatrickém sjezdu v Brně v listopadu 2023. Přednášky byly věnovány knize německého psychiatra Petera Falkaie, která je nyní přeložena do češtiny pod názvem Otevřená kniha a do slovenštiny pod názvem Úprimná kniha. MUDr. Patarák ve svém vstupu přiblížil základní moto této knihy – psychosociální složku schizofrenie, jako významný faktor ovlivňující výsledky léčby. Z ní vyplývá potřeba edukace a podpory pečujících osob, pro něž samotné je péče o jedince se schizofrenií velmi zatěžující, a přitom pro dosažení dobrého výsledku terapie zásadní. Prof. Mohr popsal jednotlivé kapitoly této knihy. Jejich názvy jsou: 1) Schizofrenie přehledně, 2) Tři kroky k odstranění stigma, 3) Překonat vs. vzdát se, 4) Terapeutické možnosti, 5) Vyrovnat se se svými emocemi, 6) Zaměstnání? – pečovatel hrdina, 7) Pečujte také sami o sebe a 8) Léčba schizofrenie v době po pandemii covid-19.

Upřímně o Otevřené knize

Podle přednášky MUDr. Michala Pataráka, PhD.
(II. psychiatrická klinika SZÚ, FNsP F. D. R. Banská Bystrica, Slovensko)

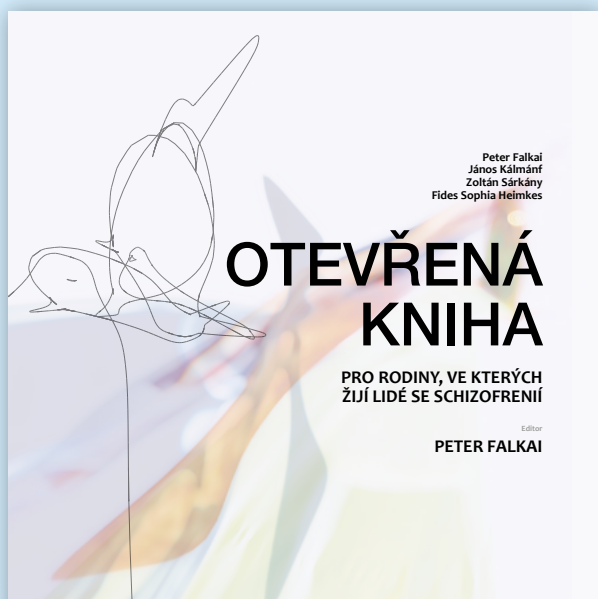
Otevřená kniha, ve slovenštině Úprimná kniha, je obsáhlá publikace určená pro osoby pečující o pacienta se schizofrenií. Odráží významnou roli příbuzných a partnerů pacientů v léčbě tohoto onemocnění a přináší cílené informace pro pečovatele – nezdravotníky.

Schizofrenie jako psychosociální porucha

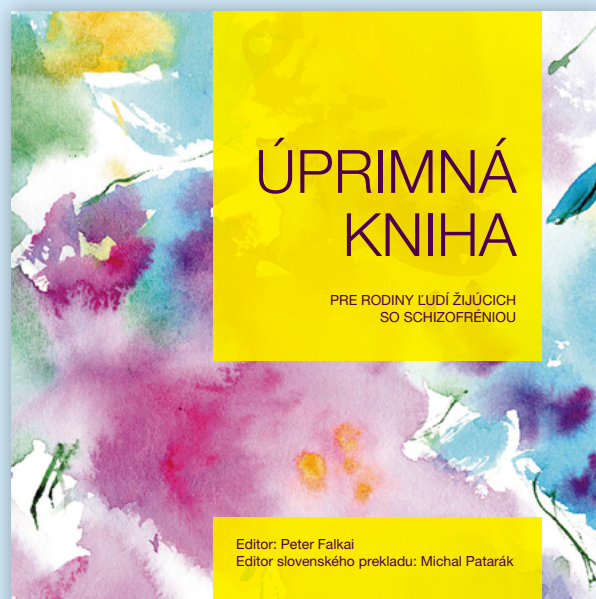
Motem knihy je zjištění, že samotná léčba cílená na biologickou podstatu schizofrenie nestačí. Pacienti u psychiatra a dalších zdravotníků nejvíce oceňují porozumění, povzbuzení a nasměrování v životních krizích a nejvíce je trápí problémy s partnerem, s rodinou či finanční potíže. Relaps onemocnění se objevuje i při dobře nastavené léčbě a je mnohdy dán faktory, jako je sociální situace či psychosociální ukotvení.

Psychické poruchy jsou spíše syndromy, které nejsou definované pouze příčinou ani biologickými parametry. Nejedná se jen o poruchy mozku s komplexními neurobiologickými charakteristikami, ale také o psychosociální poruchy spojené s psychosociálními riziky, jako je zanedbávání, trauma, zneužívání, chybění důležité vztahové osoby, migrace či chudoba. S tím souvisí i obrat v chápání bludů. Vysoká heterogenita příčin a manifestací bludů totiž neumožňuje jednotnou teorii tohoto sympto-

Knihu lze volně stáhnout:



<https://schizofrenie.cz/verejne/wp-content/uploads/2023/10/otevrena-kniha.pdf>



<https://schizofrenia.com/verejnost/kniha>

mu. Bludy jsou sice neurobiologicky podmíněné, ale mají sociální konotace, souvisejí s prožíváním skutečnosti ve vztahu k druhým osobám – jde o dysfunkce aspektů sociální kognice (1).

Skutečnost, že psychofarmakologická léčba často selhává není dána její neefektivitou. Medikace používaná v psychiatrii je účinná, podobně jako farmakoterapie v jiných oborech. Bylo doloženo, že antidepresiva jsou v prevenci relapsu účinnější než kyselina acetylsalicylová v prevenci kardiovaskulárních příhod (2). Zajímavým zjištěním také je, že neužívání antipsychotik je u pacientů se schizofrenií spojeno s vyšší celkovou mortalitou (včetně kardiovaskulární mortality a suicidií) a užívání antipsychotik ji snižuje téměř o polovinu (2). Aby mohla být psychofarmakologická léčba účinná, musí ji pacient užívat, což má řadu psychosociálních dopadů. Měl by proto vědět, proč má léčbu užívat, s čímž souvisí dostatek informací o samotné poruše, postoj nemocného k vlastnímu onemocnění. Důležité jsou i podmínky pro užívání léčby, kam patří užívání psychoaktivních látek, vztahy, sociální kompetence, stres, denní režim, spánek, pocit sebehodnoty, existenciální ukotvení a schopnost seberegulace. S tím vším může pacientovi pomoci pečující osoba, která mu mnoho věcí dokáže empaticky vysvětlit v domácím prostředí. Důležité je proto pochopení poruchy i ze strany příbuzného.

Péče o pacienta se schizofrenií v rodině – zatěžující ale zásadní

Primárním objektem psychiatrie není mozek, ale osoba žijící ve vztazích (3). Pro každého člověka je v nemoci velmi důležitá jeho rodina. Současná globalizace a urbanizace vede spíše k rozrušování rodiny a komunity. Převládá zaměření na výkon, ekonomický prospěch, akcentace osobního štěstí, ideál věčného mládí, zdůrazňování nezávislosti namísto prosociálnosti a sebehodnoty namísto pomoci potřebným. To provází krize rodiny, jejímž důsledkem může být i zvýšený nápor na pečovatele o chronicky nemocné. Pokud zůstává pečovatelem jediný člověk, bývá přetížený a sám potřebuje podpůrnou síť.

Právě pečujícím o nemocné schizofrenií je věnována Úprimná kniha. Jak uvádějí její autoři: „Tato kniha nezakrývá, nepřetváří se, nezaobaluje, je otevřená, bez příkras pojmenovává

problémy a hledá konkrétní řešení.“ Věnuje se pocitům a prožitkům ošetřovatelů, jako je soucit, vina, hanba, hněv, zatvrzelost, strach, úzkost, izolace, osamělost či únava. Zdůrazňuje, že pečovatel nemusí být dokonalý, že ačkoliv sdílí schizofrenii se svým příbuzným, nesmí přebírat zodpovědnost za nemocného ani aktivitu v tom, v čem by měl být aktivní sám nemocný. Vysvětluje, že příznaky schizofrenie jsou břemenem i pro pečovatele, že jeho vztah s nemocným může být ambivalentní, ale že zdroje ambivalence je třeba řešit, že i pečovatel může být stigmatizovaný, může zažívat stres, být více vulnerabilní a i on může potřebovat psychiatrickou pomoc. Kniha rovněž řeší, jak má ošetřovatel reagovat na různé situace a chování pacienta, jak komunikovat s nemocným v různých stádiích schizofrenie, jak mu pomáhat s léčbou, jak řešit užívání psychoaktivních látek a závislosti, co dělat, když si chce nemocný ublížit, jak společně s ním rozhodovat, a nerozhodovat za něj, a v neposlední řadě, jak má pečovatel pomoci sám sobě a jak se o sebe starat.

Kniha je doprovázena ilustracemi. Příkladem problematiky, kterou se publikace zabývá, je stigmatizace. Stigma včetně interního stigmatu bývá důvodem toho, proč je těžké vyrovnat se se schizofrenií i v období remise. Dosáhnout tohoto vyrovnání může trvat i mnoho let. Pomáhá tomu osvěta a informovanost. Klíčovou sociální intervencí u schizofrenie je proto destigmatizace. A právě Otevřená kniha/Úprimná kniha je bohatým zdrojem destigmatizačních možností.

Otevřená kniha: rodina a schizofrenie

Podle přednášky prof. MUDr. Pavla Mohra, Ph.D. (Národní ústav duševního zdraví, Klecany)

Pokud člověk onemocní schizofrenií, je první reakcí rodinných příslušníků úzkost, obava, hledání příčin a chyb, které k tomu vedly. Nejblíže osobám pacientů se schizofrenií může ve spolupráci se zdravotníky a samotným pacientem pomoci schizofrenii zvládnout informovanost. Řadu potřebných informací mohou tito pečovatelé nalézt právě v Otevřené knize (ve slovenštině Úprimná kniha).

Osm kapitol knihy

Kniha má 8 kapitol.

První část je věnována **základním informacím o schizofrenii** – typu poruchy, statistickým údajům, rizikovým faktorům, neurobiologickým změnám, příznakům a průběhu onemocnění. **Zvláštní pozornost je třeba věnovat negativním příznakům, které spolu s kognitivními nejvíce narušují fungování pacientů.**

Druhá kapitola se zabývá **stigmatem** pacienta a celé rodiny (společenským, internalizovaným a institucionálním) a třemi kroky k jeho odstranění: přiznání, pochopení a zmírnění. Uvádí mýty a falešné názory na duševní poruchy a také potřebu edukace a boje s předsudky.

Kniha se snaží pokrýt situace, se kterými se můžou pečovatelé o pacienty se schizofrenií setkat.

Třetí kapitola proto rozebírá situaci, před kterou jsou při diagnóze schizofrenie u příbuzného postaveni – otázku **vzdát se nebo překážku překonat**. Schizofrenie je často diagnostikována u mladého člověka, který má vstoupit nebo vstupuje do samostatného života. Kniha vysvětluje, jak přijmout změnu plánů, a vlastní emoce a jak je zvládnout. Doporučuje zaměřit





se na problém a na smysl péče a nastavit si realistická očekávání.

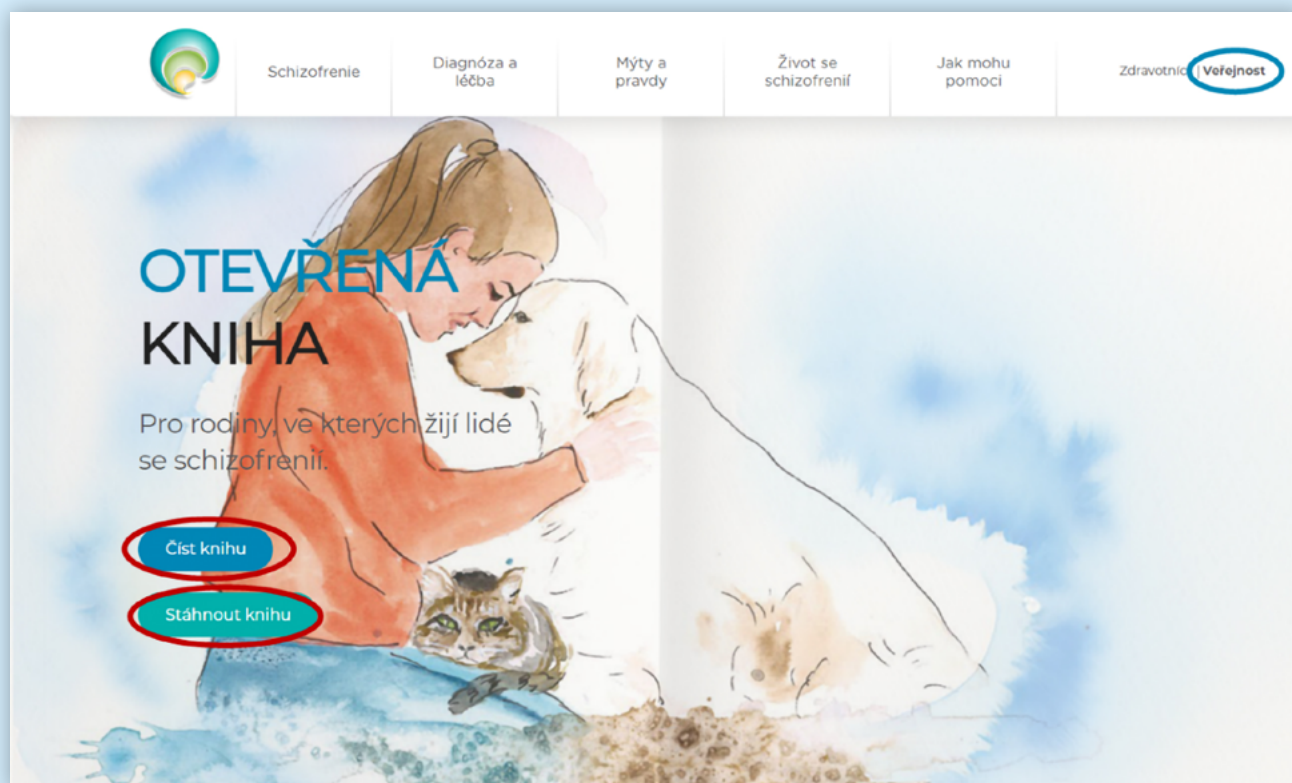
Pro pečovatele je důležitá i **čtvrtá kapitola o terapeutických možnostech** u schizofrenie. Rozebírá zdravý životní styl, fyzickou aktivitu, léčbu antipsychotiky včetně možných nežádoucích účinků a významu adherence, dále psychoterapii, rodinnou terapii, nácvik sociálních

dovedností a další možnosti, jako je elektrokonvulzivní terapie, arteterapie, zooterapie, komunity, relaxace, mobilní aplikace či telemedicína. **V dlouhodobé léčbě schizofrenie nacházejí uplatnění nová antipsychotika, která jsou dobře tolerována a současně mají potenciál zmírnit negativní příznaky, jako je např. kariprazin.**

Pátá kapitola je věnována **emocím** samotných pečovatelů. Ukazuje, že je přirozené prožívat řadu pozitivních i negativních emocí. Nabádá, že je třeba soustředit se i na sebe, všimnout si pozitiv, uvědomit si své silné stránky a nastavit si dosažitelné cíle, ale také že je nutné naslouchat, respektovat druhého a rozhodovat společně nikoliv direktivně. Dotýká se i pocitu viny, studu, hněvu, strachu, pocitu izolovanosti a bezmoci, emoční únavy či deprese. Popisuje, jak řešit emočně nabitě chování pacienta, jako je hostilita, násilí, agrese, suicidalita či odmítání léčby.

Šestá kapitola vychází z faktu, že **role pečovatele o nemocného se schizofrenií se vyrovná zaměstnání na plný úvazek**. Autoři v ní pečovatelům radí zůstat pozitivní a připravit si plán z důvodu pocitu kontroly. Vytvořit předvídatelné prostředí a rutinu pro nemocného a podporovat ho ve zdravých návycích (jíst, spát, cvičit), pomoci mu zachovat si osobní, sociální a pracovní fungování a být mu

Kde „OTEVŘENOU KNIHU“ najdete?



www.schizofrenie.cz

nápomocen při léčbě a řešení abúzu. Ukazují jak se chovat v různých fázích nemoci, jak s pacientem komunikovat, snížit jeho emoční zátěž, řešit relapsy a zvládat krize. V neposlední řadě se věnují otázkám finančním a právním a bydlení.

Kniha obsahuje i **kapitolu sedmou** věnovanou tomu, jak má pečovatel **pečovat sám o sebe**. Zabývá se stravováním, spánkem, cvičením, uvádí rady, jak snížit stres a vyvarovat se vyhoření, jak si nalézt čas sám pro sebe, i že je třeba znát své limity a říct si včas o pomoc.

Autoři připravili i **kapitolu osmou** o léčbě schizofrenie v době **po pandemii covidu-19**. Popisují v ní dopad této pandemie a souvisejících opatření na schizofrenii, věnují se dodržování restrikcí, přerušení péče a zvýšenému riziku relapsů, přednostnímu očkování pacientů se schizofrenií, ale i dezinformacím a konspiračním teoriím.

Poselství knihy

Pečovat dennodenně o pacienta se schizofrenií a být pro něj osobou emočně nejbližší je velmi náročné povolání. Otevřená kniha/Úprimná kniha může pomoci těmto lidem najít

odpovědi na otázky, které možná ani nedokážou formulovat, na které se bojí zeptat, nebo které si odmítají připustit.

Poselství knihy je několik. Snaží se pečovatelům sdělit, že:

- nejsou sami, ale jsou součástí týmu zdravotníků a sociálních pracovníků, kteří o pacienta pečují,
- záleží na nich, jejich pomoc je důležitá, protože oni jsou pacientovi každý den nablízku,
- pomáhat je mnohdy odměňující, přináší pocit vítězství, pokroku,
- je důležité myslet i na své duševní zdraví a říct si včas o pomoc,
- předpokladem účinné pomoci je informovanost.

Konečným cílem léčby a komplexní péče je dosáhnout funkční remise nemocných se schizofrenií, tak aby našli plnohodnotné uplatnění v životě a mohli vést plnohodnotný, kvalitní život a mít svůj osud ve vlastních rukách.

Jak knihu získat – praktické informace

Knihu je možné číst online nebo si ji stáhnout a vytisknout nebo uložit do čtečky.

Je dostupná v češtině na

<https://schizofrenie.cz/verejne/wp-content/uploads/2023/10/otevrena-kniha.pdf>

a ve slovenštině na

<https://schizofrenia.com/verejnost/kniha>.

Na knihu se nevztahují autorská práva, jakoukoliv její část je možné volně kopírovat a používat dál.

K rodinám pacientů jí pomáhají dostat organizace SYMPATHEA, Nová Sympathea, Sdružení Ondřej (v Praze), SPDN ČR (v Brně), svépomocné rodičovské skupiny v regionech, Centrum pro rozvoj duševního zdraví, Platforma pro reformu psychiatrie, Metropolitní zdravotnický servis a další.

Zpracovala MUDr. Zuzana Zafarová

LITERATURA

1. Williams D. The Social Turn in Delusion Research. Handbook of Philosophy of Delusions. 2023 – preprint. https://www.researchgate.net/publication/369838345_The_Social_Turn_in_Delusions_Research

2. Leucht S, Sifakis S, Engel RR, et al. How Efficacious Are Antipsychotic Drugs for Schizophrenia? An Interpretation Based on 13 Effect Size Indices. Schizophr Bull. 2022 Jan 21; 48(1): 27-36.

3. Fuchs T. Psychiatry between Psyche and Brain. In Defence of the Human Being: Foundational Questions of an Embodied Anthropology. Oxford, 2021.