

SCHIZOFRENIA

Ghid însoțitor II:

Percepții ale persoanelor cu schizofrenie
și ale îngrijitorilor





CUPRINS

Echipa redacțională	4
Mulțumiri	5
Introducere și modalitatea de utilizare a prezentului ghid	6
Prima parte.....	8
Experiențe anterioare diagnosticării	9
Tratamentul	22
Activități de zi cu zi	29
Relații, activități sociale și grupuri de suport de la egal la egal.....	33
Să rămânem în bună formă și sănătoși.....	42
Luarea deciziilor (privind banii, locuința, lucrul).....	46
A doua parte.....	48
Suntem îngrijitori – ce avem de făcut	49
Informarea	52
Rutine zilnice	57
Suport pentru îngrijitori	61
Să rămânem sănătoși psihologic și fizic	66
Socializarea cu alte persoane	68
Luarea deciziilor împreună cu persoana și în numele ei.....	70
Concluzii	76
Anexe	78

■ ECHIPA REDACȚIONALĂ

Hilkka Kärkkäinen, Președinte, GAMIAN-Europe

Katerina Nomidou (Chair) (Președinte) Secretar General
GAMIAN-Europe

Silvana Galderisi, Pex-Președinte, Asociația Europeană de
Psihiatrie

Miia Männikkö, Președinte, EUFAMI

Per Torrell, Secretar, EUFAMI

Aadt Klein, Anoiksis, Olanda

Péter Keri, Fundația Awakenings, Ungaria

Koksal Alptekin, Blue Horse, Turcia

Matthieu de Vilморin, Schizo Oui, Franța

■ MULȚUMIRI

Suntem foarte recunoscători și aducem calde mulțumiri pacienților, îngrijitorilor, rudelor și prietenilor care au dedicat timp și au răspuns la sondajul pentru acest ghid. Experiențele împărtășite de participanții la sondaj constituie o sursă bogată de informații despre călătoria lor și înțelegerea schizofreniei.

Elaborarea prezentului ghid a fost susținută de subvenții acordate de Boehringer-Ingelheim și TEVA Pharmaceuticals care nu au avut nicio influență asupra conținutului.

Suportul pentru scrierea și editarea independentă a prezentei publicații a fost oferit de Chiara Samele, Informed Thinking Ltd, Regatul Unit al Marii Britanii.

Coordonarea prezentei publicații a fost asigurată de Nigel Olisa, Director Executiv al GAMIAN-Europe, cu suportul Asistentei pentru Comunicare și Politici GAMIAN-Europe, Daphne Lamirel.

INTRODUCERE ȘI MODALITATEA DE UTILIZARE A PREZENTULUI GHID

Prezentul ghid însoțitor are menirea de a oferi sfaturi practice persoanelor cu schizofrenie, precum și îngrijitorilor lor, prietenilor și familiei. La sfârșitul fiecărei secțiuni, sunt oferite îndrumări despre cum să gestionăm diverse situații care apar de obicei. În Anexa la prezentul ghidului sunt enumerate unele resurse suplimentare.

Informațiile utilizate în acest ghid însoțitor se bazează în totalitate pe experiența directă a persoanelor diagnosticate cu schizofrenie, precum și pe cea a îngrijitorilor, rudelor și prietenilor, și descriu cum au învățat ei să gestioneze și să trăiască cu această afecțiune. Experiențele lor au fost colectate prin intermediul unui sondaj online realizat în 2020.

Prezentul ghid este o continuare a primului Ghid însoțitor despre schizofrenie, elaborat de GAMIAN-Europe în 2016, care și prezintă o amplă imagine de ansamblu a schizofreniei, inclusiv a simptomelor și tratamentului¹.

Chiar dacă există unele suprapuneri cu materialele din primul ghid, prezenta lucrare conține mai multe experiențe proprii ale persoanelor diagnosticate cu schizofrenie, ale îngrijitorilor,

prietenilor și familiei; descoperirile lor și strategiile pe care le-au folosit ca parte a călătoriei lor.

Ghidul este divizat în două părți. Prima parte este dedicată persoanelor diagnosticate cu schizofrenie, iar a doua - celor care susțin persoanele cu această afecțiune (îngrijitori, prieteni și familie). Unele dintre experiențele persoanelor diagnosticate cu schizofrenie și ale îngrijitorilor pot fi foarte asemănătoare. Sugestiile date aici pot fi utile ambelor categorii.

În ghid, atunci când ne referim la cineva diagnosticat cu schizofrenie, folosim mai degrabă cuvântul „persoană”, decât pacient. Îngrijitor este termenul folosit cu referire la rude, prieteni și alte persoane care oferă suport practic și emoțional în mod regulat, dar nu sunt profesioniști plătiți.

Sperăm că prezentul ghid va fi util și informativ.

1. GAMIAN-Europe. 2016. Learning to live with schizophrenia. A companion guide. Accesibil la: <https://www.gamian.eu/wp-content/uploads/Gamian-Schizophrenia-Guide-2016.pdf>

Prima parte

pentru persoanele cu schizofrenie

“Oricine poate avea schizofrenie
dacă ceva nu este bine în viață ...

Dar recuperare există! (P7)



EXPERIENȚE ANTERIOARE DIAGNOSTICĂRII

Atunci când persoanele diagnosticate cu schizofrenie privesc înapoi la ceea ce li s-a întâmplat în viață chiar înainte de diagnosticare, mulți indică evenimente sau situații foarte stresante: intimidare, traume și abuzuri, relații dificile în familie, presiunea examenelor, pierderea cuiva apropiat, ruperea unei relații.

Unele lucruri
din viața mea
mi-au cauzat
durere.

Suicidul celui
mai bun
prieten.

Pierderea locului de
muncă după 20 de ani
de activitate profesională
neîntreruptă ... (P9)

Fiind copil,
am fost supus
abuzului și
violentei. (P14)

Primele simptome ale schizofreniei pot fi înspăimântătoare. Mulți nu înțeleg ce li se întâmplă.

M-am speriat când am auzit voci pentru prima dată; nu știam ce se întâmplă. (P6)

În multe cazuri, oamenii nu știu ce să facă atunci când apar aceste prime simptome, mai ales dacă nu prea cunosc ce este schizofrenia. Unii discută cu cineva apropiat - o rudă sau un prieten, dar mulți nu vorbesc cu nimeni și încearcă singuri să facă față situației.

*Nu am căutat ajutor imediat.
Le-am spus câtorva prieteni prin ce treceam, dar doar atât. (P18)*

Prietenii și familia reacționează diferit atunci când aud despre experiențele unei persoane legate de simptome. Cei mai mulți sunt șocați, devin îngrijorați și le consideră ciudate. Este posibil ca familiei și prietenilor să le fie greu să înțeleagă prin ce trece o persoană cu schizofrenie.

Din cauza stigmatizării acestei afecțiuni, unii oameni preferă să nu vorbească despre aceasta.

Am vorbit despre experiențele mele [de a auzi voci]. Eram sigur că vocile provin dintr-o sursă „exterioară”.

Familia mea nu a fost bine informată și doar a ascultat. Ei nu voiau ca eu să vorbesc despre asta ... (P9)

Nedorința de a destăinui simptomele schizofreniei altcuiva poate persista.

[Părinții mei] s-au speriat [la început]. Încă nu știu ce simt părinții despre asta. Încă nu vorbim prea multe despre asta. (P15)

Inițial, persoana ar putea să nu dorească să spună nimănui despre simptomele sale, dar încurajarea și susținerea acesteia în urma discuției cu un medic este un prim pas important. Vorbind cu un medic de îndată ce își observă primele simptome, persoana va reuși să evite agravarea acestora.

Nu am vorbit cu nimeni timp de câteva luni despre sentimentul de cădere și despre lipsa motivației de a studia, de a socializa și de a continua auto-îngrijirea și treburile casnice. Apoi am vorbit cu mama despre asta și ea m-a încurajat să merg la medicul de familie ... (P5)

Pentru unii oameni, simptomele pot deveni atât de grave, încât să necesite internare în spital. Acest lucru se poate întâmpla destul de brusc sau poate fi necesar dacă persoana a amânat vizita la medic din anumite motive.

Problemele mele erau acute, așa că familia mea a chemat un medic [și am fost dus la spital]... (P4)



Lucruri pe care oamenii le-au considerat utile atunci când le-au apărut primele simptome ale schizofreniei:



Să nu fie singuri atunci când apar primele simptome



Să vorbească cu cineva apropiat, în care au încredere



Să consulte un medic cât mai curând posibil pentru a primi rapid ajutor

OBȚINEREA AJUTORULUI

Poate fi neplăcut să solicitați ajutor profesionist pentru simptomele schizofreniei. De multe ori oamenii nu știu la ce să se aștepte.

Medicul de familie ar putea ajuta cu programarea unei vizite la psihiatru. Unii oameni încearcă să găsească singuri un specialist din domeniul sănătății mintale.

Am decis să găsesc un specialist. Am examinat toate posibilitățile prin intermediul internetului și am decis să accept un screening spitalicesc „inițial” de 2 săptămâni. (P9)

Unele persoane pot fi duse la spital cu ambulanța, dacă există îngrijorări cu privire la siguranța lor.

Medicul meu de familie a observat că comportamentul meu s-a schimbat și mi-a pus câteva întrebări. A spus că întâmpin dificultăți în a controla realitatea și m-a referit la un spital. Am fost dus la spital cu ambulanța. (P16)

În unele cazuri, persoana poate fi dusă la spital de către poliție, dar aceasta este o situație deloc plăcută. Este foarte confuz și deranjant pentru toți cei implicați, în special pentru persoană, și este de asemenea un semn că serviciile de sănătate și persoana respectivă nu au reușit să coopereze în acest aspect important.

La această etapă timpurie, oamenii au de obicei nevoie de lucruri destul de simple: să fie liniștiți și consoleți, să dispună de spațiu pentru a vorbi despre problemele lor și să fie ascultați. Cele mai utile informații în acest moment sunt despre serviciile disponibile de asistență a persoanelor cu asemenea simptome.

Mi-ar fi plăcut să știu despre servicii comunitare, ONG-uri [organizații neguvernamentale] și altele de genul. Și mi-aș fi dorit ca oamenii să-mi spună că pot vorbi despre problemele mele și să nu le țin pe toate în sinea mea. (P14)



RECEPȚIONAREA DIAGNOSTICULUI

Când primesc un diagnostic de schizofrenie, oamenii pot fi șocați, unii se simt furioși sau speriați și mulți vor fi îngrijorați de ceea ce înseamnă acest lucru pentru ei și pentru viitorul lor. Un diagnostic de schizofrenie este pentru mulți oameni o etichetă negativă și stigmatizantă.

[Eram] speriat pentru viitorul meu și îngrijorat de stigmatizare, nu credeam că [diagnosticul] era adevărat. Eram supărat pe felul în care a fost folosit diagnosticul pentru a respinge tot ce am spus ... (P5)

Mi-a fost teamă că dacă am acest diagnostic nu voi mai avea niciodată de lucru. Nu voi mai avea niciodată un partener ... (P9)

Unii oameni ar putea nega și respinge ceea ce le spune psihiatrul.

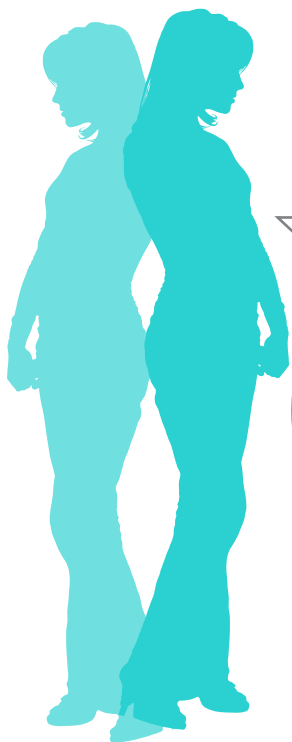
Nu am vrut să înțeleg medicul și diagnosticul, pentru că am simțit durere. Nu credeam că am probleme. Credeam că problema este de alt gen. (P18)

Pe alții diagnosticul de schizofrenie chiar i-a capacitat, deoarece i-a ajutat să-și înțeleagă simptomele și să găsească o cale de a duce o viață satisfăcătoare, în pofida acestora.

Am primit [un diagnostic de schizofrenie] după opt episoade maniacale și fiind la mijlocul unuia dintre ele. Mă bucură să am o denumire pentru simptomele mele. Am folosit [diagnosticul] pentru a mă capacita. (P18)
Mi-a luat mult timp să accept diagnosticul și încă îmi este greu să îl accept ... Nu știam ce înseamnă acest diagnostic. Am găsit un loc unde pot să fac ceva și căruia simt că-i aparțin, așa că poate am avut nevoie de acest diagnostic. Trăiesc o viață normală; Sunt căsătorit, am un copil și am un serviciu... (P15)

SFATURI RAPIDE

Multe persoane cu schizofrenie spun că a fost foarte prețios să înțeleagă faptul că diagnosticul nu îi definește ca oameni. Ei nu sunt doar boala. Această înțelegere este utilă pentru a găsi modalități de a merge mai departe și de a recunoaște aspectele pozitive, cum ar fi punctele forte și calitățile ale persoanei.



Nu-mi atribui rolul de bolnav de schizofrenie și nici nu-l fac identitatea mea ...

Sunt o persoană cu multe, multe fațete și boala mintală/schizofrenia nu este deloc ceea ce sunt eu. (P5)

GĂSIREA INFORMAȚIILOR DESPRE SCHIZOFRENIE

În multe cazuri, când persoana primește diagnosticul, ea știe foarte puțin despre schizofrenie și despre cum aceasta i-ar putea afecta viitorul. Este important să facem câte un pas, poate să nu ne gândim prea departe în viitor, ci să ne informăm mai mult; să aflăm, de exemplu, ce ajutor este disponibil și cum să gestionăm cât mai bine simptomele și starea, în general.

Discuția cu un specialist din domeniul sănătății mintale este o bună modalitate de a afla mai multe despre tulburare, însă unii oameni consideră că aceste discuții nu le oferă întotdeauna suficiente informații pe care ar dori să le primească, mai ales la debutul bolii.

Nimeni nu mi-a explicat ce înseamnă acest diagnostic. La început, m-am speriat că voi fi etichetat. Atunci, la început, nu puteam căuta pe Google și nu știam exact ce să caut. Ulterior, am găsit informații pe internet și am găsit un psihoterapeut și un psihiatru. (P21)

Nimeni nu a fost interesat să-mi explice detaliile, de ce m-au diagnosticat cu schizofrenie. Chiar și după patru ani, încă nu știu. (P5)

Unele persoane cu schizofrenie vor căuta pe internet mai multe informații, dar nu toți au acces la acesta. Cărțile publicate de oamenii care au experiența de a trăi cu schizofrenie pot fi utile pentru a înțelege prin ce au trecut autorii și cum și-au gestionat simptomele.

Este important să fim conștienți de faptul că unele informații de pe internet pot fi incorecte sau nesigure, deci este bine să găsim pagini web de încredere, create de servicii locale sau naționale de sănătate sau de organizații neguvernamentale de sănătate mintală.

Am primit de la spital informații de bază despre simptome, somn și alte informații generale ... Am citit cărți cu istorii personale ale oamenilor cu probleme de sănătate mintală. (P15)

Poate dura ceva timp pentru a înțelege pe deplin ce este schizofrenia, cum afectează o persoană și ce impact poate avea asupra vieții sale și asupra persoanelor apropiate.

După aproximativ 3 ani de la primirea diagnosticului, am aflat mai multe despre asta și cum să găsesc o modalitate de a mă vindeca. (P6)

Informațiile din partea grupurilor comunitare de sănătate mintală și a organizațiilor de suport de la egal la egal sunt un alt mod util de a primi sfaturi de încredere. Sfaturile persoanelor care au trăit experiența de schizofrenie sunt o modalitate excelentă de a afla mai multe despre gestionarea aceastei stări, iar schimbul de experiențe personale ar constitui o parte importantă din recuperare.

Unii oameni susțin că, atunci când au fost diagnosticați pentru prima dată cu schizofrenie, ar fi dorit să primească sfaturi și cuvinte de consolare.

[Că] persoanele cu schizofrenie pot duce o viață fructuoasă și de succes. (P10)

Poți trăi normal dacă îți iei medicamentele. (P11)



[Ce să fac] și cum să funcționez cu schizofrenia și medicamentele ... Am primit multe informații de acest fel de la o organizație neguvernamentală din domeniul sănătății mintale. (P14)

Lucruri pe care oamenii le-au considerat utile atunci când căutau informații despre schizofrenie:

**SFATURI
RAPIDE**



Să folosească informații din surse sigure, cum ar fi serviciile de sănătate sau organizațiile neguvernamentale, informațiile publicate de pe paginile lor web



Să citească istorii personale ale altor oameni diagnosticați cu schizofrenie

Anexa de mai jos include o scurtă descriere a efectelor secundare ale medicamentelor. Pot fi afectate gândirea și memoria, unele persoane adauga în greutate.

Greutatea a început să fie o mare problemă, [și] halucinațiile mele nu au dispărut. I-am cerut [medicului meu] un alt medicament ... (P9)

... Îngrozitor. Efectele secundare erau insuportabile și au redus drastic calitatea vieții mele ... (P5)

Nu mă puteam concentra și eram somnoros tot timpul. (P3)

TRATAMENTUL

Medicamentele antipsihotice constituie elementul de bază în tratamentul schizofreniei și gestionarea simptomelor. De obicei, sunt prescrise de psihiatru sau medicul de familie. Unele persoane consideră că administrarea acestui tip de medicamente este dificilă din cauza efectelor secundare pe care le poate avea.

Este important ca persoana să ia medicamentele care i-au fost prescrise, iar în cazul efectelor secundare greu de suportat să consulte un psihiatru cât de curând posibil. Căutarea medicamentului potrivit și a dozei respective poate necesita câteva încercări cu diverse preparate. Pentru a vedea efectele medicamentelor antipsihotice este nevoie de timp, uneori câteva săptămâni. Este important să luați medicamentele care v-au fost prescrise iar în cazul efectelor secundare greu de suportat să consultați psihiatrul cât de curând posibil.

M-am simțit mai bine după două săptămâni, puteam dormi și eram mai bine dispus. (P8)

În timpul primei spitalizări, am luat niște antipsihotice care m-au amețit foarte tare. După aceea, am schimbat psihiatrul care mi-a schimbat medicamentele și am început să mă simt mai activ și mai prezent. (P21)

Psihoterapia sau terapia prin discuții este un alt tratament important pentru schizofrenie și ceva ce persoanele cu schizofrenie consideră util.

Noi [eu și psihoterapeutul meu] ne ocupăm de traumele din trecut. Folosim psihologia pozitivă. Folosim o comunicare asertivă pentru rezolvarea problemelor. (P9)

Există multe diferite tipuri de terapii prin discuții, inclusiv terapia cognitiv-comportamentală, utilizată pe larg.

Sesiunile sunt de obicei oferite de un psiholog, inclusiv mulți psihiatri sunt instruiți să facă psihoterapie.

Am un terapeut, un expert experiențial și un psihiatru. Lucrez cu ei de aproximativ șase luni și funcționează foarte bine pentru mine, [chiar dacă] la începutul internării nu eram prea vorbăreț. Acum însă îmi pot exprima mai bine sentimentele. (P21)

Nu toate serviciile publice de sănătate mintală prestează persoanelor diagnosticate cu schizofrenie terapie prin discuții, iar unele persoane pot găsi un terapeut privat, dacă își pot permite acest lucru.



SFATURI RAPIDE

Lucruri pe care oamenii le-au considerat utile în tratamentul schizofreniei:



Să ia regulat medicamentele pentru a facilita la gestionarea simptomelor



Să vorbească cu un psihiatru/medic cât mai curând posibil, când efectele secundare ale medicamentelor devin foarte greu de tolerat



Să examineze posibilitatea terapiei prin discuții, în special în combinație cu alte tratamente și activități de suport (cum ar fi medicamentele, formarea abilităților cognitive și sociale și exercițiile fizice)

EVITAREA UNEI CRIZE

Dacă o persoană a trecut printr-o criză, este de asemenea important să învățăm a recunoaște semnele timpurii care o pot provoca. Acumulând experiență, aceste semne pot fi recunoscute la majoritatea oamenilor.

Semnele timpurii ale unei crize sau recăderi variază de la o persoană la alta. Înaintea declanșării unei crize, anumite persoane cu schizofrenie au mai multe gânduri negative, mai multe halucinații vizuale (văd lucruri care pot să nu fie acolo) sau mai persistent ca de obicei aud voci. Este posibil persoana să nu doarmă bine.

[Pentru mine semnele sunt] orice gânduri excesive că sunt urmărit și când mintea mea mă face să cred că cineva va vorbi despre mine sau îmi va face rău. Când se întâmplă asta, știu că trebuie să merg la serviciul de urgență. (P3)

Când nu mă pot opri din plâns și am gânduri suicidare, [atunci] știu că nu sunt bine. (P6)

În primul rând, am frică. Apoi, încep a mă simți deprimat, apoi mă simt chiar psihotic². De cele mai multe ori, frica este cea care preia controlul. (P22)

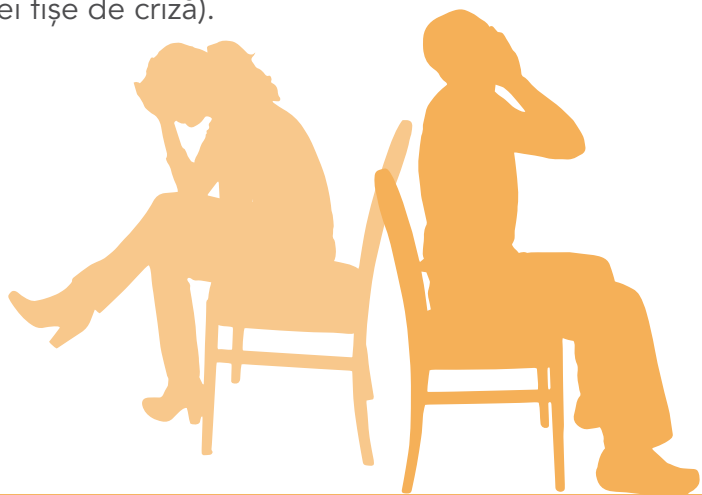
Pentru unele persoane poate fi mai dificil să-și observe semnele recăderii și totuși este un lucru pe care trebuie să-l învețe.

2. Când gândurile unei persoane și modul în care percepe lucrurile devin perturbate și este dificil să-și dea seama ce este real și ce nu.

Simt că este o provocare să recunosc [primele semne ale unei crize] ... Nu vreau o cădere a stării mele de spirit și de aceea lucrez mult pentru a recunoaște [primele semne] o criză.

Odată ce o persoană sau persoanele apropiate pot identifica primele semne ale unei crize, vor lua și măsurile cuvenite pentru a evita transformarea acestei situații în una urgentă. De obicei, aceasta presupune solicitarea ajutorului profesionist cât mai curând posibil pentru a primi sfaturi și a afla ce trebuie de făcut în continuare.

Dacă are loc o criză, persoana își poate exprima preferințele privind îngrijirile și tratamentul pe care dorește să le primească. Aceste preferințe pot fi scrise într-un plan de criză, care include, de asemenea, detalii despre cine urmează a fi contactat și alte informații utile (a se vedea în Anexă modelul unei fișe de criză).



SFATURI RAPIDE

Lucruri pe care oamenii le-au considerat utile pentru a evita o criză:



Să ia medicamentele în mod regulat



Să învețe să recunoască semnele timpurii ale recăderii



Să scrie în prealabil un plan de criză pentru a-și exprima preferințele privind îngrijirile și tratamentul în caz de criză (a se vedea Anexa)

■ ACTIVITĂȚI DE ZI CU ZI

Rutina zilnică a unei persoane poate fi perturbată de simptomele schizofreniei și/sau de efectele secundare ale medicamentelor pe care le ia. Lucrurile pe care o persoană obișnuiește să le facă, cum ar fi trezirea dimineața, spălarea, schimbarea hainelor, mersul la cumpărături, învățătura sau serviciul, întâlnirile cu prietenii pot deveni mai dificile, mai lente sau chiar se pot bloca.

Este ceva ordinar ca oamenii să-și piardă locul de muncă sau să-și întrerupă studiile, în cazul când simptomele devin suficient de persistente și grave.

Persoana poate deveni retrasă și nu are motivația de a-și desfășura rutina zilnică. Este important ca persoana să găsească o modalitate de a stabili un program fix al zilei și timp pentru a face diverse lucruri. Mulți oameni diagnosticați cu schizofrenie participă la diferite activități pentru a fi în mișcare și pentru a avea o structură clară a zilei.

Trebuie de mișcat, de ieșit pentru a merge după produse, de spălat vasele, rufele sau de alergat ori de mers pe jos. Trebuie de găsit energie și să ne menținem curați. Nu am fost în stare să fac toate acestea [la început]. ... dar trebuie neapărat să ieșim afară, chiar dacă este greu. Uneori lucrăm și alteori lucrăm mai puțin. Dar am putut lucra și aceasta a fost principalul! (P12)

Multe persoane cu schizofrenie se implică în activități plătite sau de voluntariat, hobby-uri și contacte sociale pozitive. Tot mai frecvent, serviciile de sănătate și organizațiile de sănătate mintală acordă ajutor pentru găsirea unui loc de muncă plătit. Pe de altă parte, pot aduce satisfacție hobby-uri precum fotografia, lucrul manual, muzica, lectura și arta.

Multe persoane cu schizofrenie consideră foarte benefice activitățile realizate în afara casei, în aer liber, cum ar fi alergatul, mersul cu bicicleta, mersul pe jos, aflarea în natură, grădinăritul, activități care pot ajuta la îmbunătățirea stării de spirit și a stării de bine a persoanei.

A deveni membru al unui club, a face voluntariat sau a adera la un grup sunt modalități bune de a cunoaște oameni și de a socializa. Multor persoane cu schizofrenie le place să se alăture grupurilor de semeni sau oamenilor ca ei, cu aceeași stare sau experiență.

Sunt voluntar într-o asociație de solidaritate care reprezintă pacienții, dar și familiile lor și persoanele apropiate. Sunt, de asemenea, reprezentant al pacienților într-un comitet privind calitatea îngrijirilor în spital... (P23)

Angajarea cu program redus pentru o muncă plătită poate fi o altă opțiune, dacă persoana respectivă este dispusă s-o facă. Acest lucru mai are și beneficiul suplimentar de a aduce niște venituri.

Rutina mea s-a schimbat după ce mi-am pierdut locul de muncă cu normă întreagă. Acum lucrez cu normă redusă și câștig ceva bani. (P9)

Este posibil ca o persoană cu schizofrenie să lucreze cu program deplin, dacă dorește și dacă găsește un loc de muncă potrivit.

Lucrez 5 zile pe săptămână. De asemenea, fac 10 ore de voluntariat în biserica mea în fiecare săptămână. (PA1)



SFATURI RAPIDE



Să găsească un hobby sau o activitate interesantă, fie în casă, fie în exteriorul ei



Să facă voluntariat pentru o organizație locală



Să găsească un loc de muncă cu program deplin sau redus

■ RELAȚII, ACTIVITĂȚI SOCIALE ȘI GRUPURI DE SUPORT DE LA EGAL LA EGAL

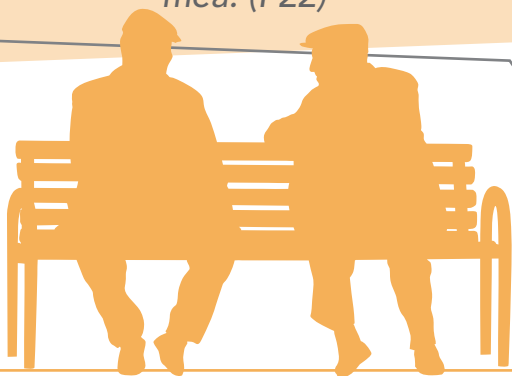
Prietenii pozitive, relațiile familiale și personale apropiate sunt importante pentru persoanele cu schizofrenie. Dragostea și suportul din partea familiei și a prietenilor apropiați sunt aspecte esențiale pentru a ajuta o persoană cu schizofrenie să se simtă bine. A avea o relație bună cu o rudă, soț sau prieten este fundamental pentru acest rol de susținere.

Soțul meu mă ajută ca să pot face singură lucrurile. Și fiica mea este, de asemenea, o persoană importantă care mă ajută să-mi mențin relațiile cu vecinii sau cu oamenii din anturajul ei. (P15)

Atunci când o persoană are multe simptome, ea își poate pierde prietenii și/sau întrerupe legăturile cu persoanele apropiate. Unele persoane cu schizofrenie ar dori să restabilească aceste relații și/sau să-și facă noi prieteni, participând la activități sociale pe care nu le-au încercat mai înainte. Sau pur și simplu să mențină prietenii existente prin întâlniri regulate pentru a socializa.

Mă întâlnesc cu prietenii la sfârșit de săptămână, iar în unele weekenduri cu colegii de muncă. (P15)

Particip la întruniri sociale, evenimente și concerte. Mă întâlnesc cu prietenii și familia mea. (P22)



De asemenea, este util să ai pe cineva cu care să vorbești și în care să ai încredere; să vorbești despre sentimente și să obții ajutor sau suport, dacă este necesar.

Rețelele sociale și platformele de întâlniri online, cum ar fi Zoom, Skype, Discord, sunt un alt mod de a-ți face noi prieteni și a menține prietenii existente. Acestea au devenit o modalitate importantă pentru oameni de a păstra legăturile, în special în contextul pandemiei actuale care împiedică oamenii să-și vadă prietenii și familia. Mulți oameni folosesc rețelele sociale, precum Facebook, Instagram și/sau messenger, pentru a comunica cu prietenii și familia. Alții nu folosesc rețelele sociale și preferă e-mailul sau WhatsApp.

Folosesc doar Gmail. Obişnuiam să folosesc messenger, dar deja nu. De curând, am început să folosesc WhatsApp. Nu folosesc Facebook pentru că nu am încredere în acesta, dar doream să-l folosesc pentru grupuri ... Simt că o utilizare moderată a rețelelor sociale este bună. (P15)

O persoană se poate alătura unui grup sau poate deveni membru al unui club.

Fac parte dintr-un grup de amatori de natură/mers pe jos și mergem la plimbări împreună, ceea ce îmi place. Aceasta mă ajută să socializez cu alte persoane, deoarece nu am prieteni. De asemenea, fac parte dintr-un grup de fotografie și ne întâlnim pentru a ne arăta fotografiile, pentru a ieși și a face fotografii împreună și pentru a lucra la proiecte de grup, ceea ce îmi place de asemenea.

Grupurile de suport de la egal la egal și de auto-ajutorare (grupuri ale persoanelor diagnosticate cu schizofrenie) constituie o altă oportunitate bună de a socializa, de a obține suport și de a afla mai multe despre această afecțiune și despre modalitățile pozitive de a o gestiona.

Aflu multe de la grupurile de suport de la egal la egal. Datorită lor aflu informații care nu sunt scrise în cărți și nu sunt cunoscute de psihiatri. Am posibilitatea de a asculta și de a fi auzit. Este cu adevărat important. (P22)

SFATURI RAPIDE



Să aibă relații pozitive de prietenie și relații strânse de familie, care să ajute la menținerea stării de bine și la gestionarea simptomelor



Să utilizeze rețelele sociale, platformele de întâlniri online și/sau e-mailul pentru a rămâne în contact cu oamenii apropiați și pentru a-și face prieteni noi



Să devină membru al unui club, grup sau grup de suport de la egal la egal

■ DACĂ O PERSOANĂ ARE NEVOIE DE ÎNGRIJITOR

Nu toți cei diagnosticați cu schizofrenie vor avea nevoie de un îngrijitor informal.

Eu locuiesc cu părinții mei. Din fericire, sunt în stare să fac totul pentru mine. (P7)

Multe persoane cu schizofrenie sunt auto-suficiente și pot face lucruri pentru sine. Îngrijitorul este cineva care oferă suport și ajutor unei persoane care nu ar putea să se descurce fără acesta. Îngrijitorii informali pot oferi persoanei suport emoțional și ajutor practic în activități precum cumpărăturile, gătitul, curățenia, gestionarea banilor, în a aminti persoanei să-și ia medicamentele. Poate fi îngrijitor un părinte, soț, frate sau soră, prieten, altă rudă.

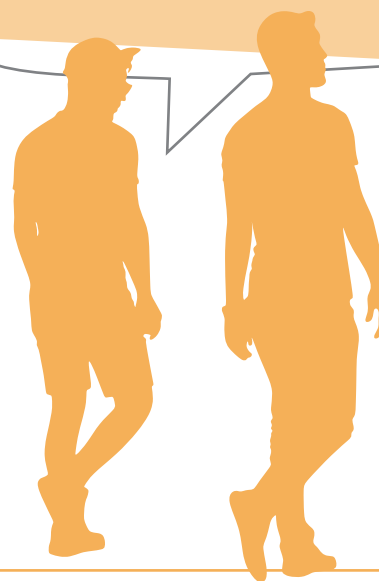
Am un îngrijitor, dar rolul său este doar de a mă ajuta să-mi iau medicamentele. (P23)

Unele persoane cu schizofrenie nu vor s-o accepte drept îngrijitor pe persoana care îi ajută, dar consideră că ajutorul face parte din ceea ce ar trebui să facă familiile și prietenii pentru a se ajuta reciproc.

Ne susținem și ne ajutăm reciproc, așa cum ar trebui să fie în familie: ei nu sunt îngrijitorii mei! Ne oferim reciproc suport emoțional și suport practic, cum ar fi unele favoruri și ne ajutăm la anumite sarcini; asta nu înseamnă a îngriji, asta este viața de familie. (P5)

Din perspectiva îngrijitorilor, suportul emoțional, empatia și înțelegerea sunt printre cele mai importante lucruri pentru a ajuta o persoană să-și gestioneze simptomele.

Fratele meu nu-și înțelege boala sa. Nu își ia medicamentele, nu se implică și se îndepărtează de toată lumea. Stau aproximativ trei luni pe an cu el, mergem la plimbări și vorbim, îl las să vorbească și oricare ar fi realitatea lui – o accept. Încerc să înțeleg ce vede, simte și trăiește. Convorbirile „normale” pe care le aveam înainte de a se îmbolnăvi nu mai au loc. Nu mai trăiește așa cum trăia și ține în secret detaliile despre viața sa curentă. (C10)



Mulți îngrijitori tot le place când persoana poate fi autonomă și independentă. Acest lucru este important atât pentru persoană, cât și pentru cei apropiați, și poate ajuta la reducerea multor potențiale stresuri și dificultăți în relații, menținând, în același timp, persoana cât mai activă posibil.

Nu o ajut activ [pe persoană], deoarece aceasta ar invada intimitatea sa; i-ar reduce responsabilitatea personală și autonomia. Ceea ce avem acum ... este o deschidere. Dacă are nevoie de suport, îl cere. În rezultatul „îngrijirii” sale, monitorizării, gestionării medicamentelor și programărilor, boala a rămas activă, iar sănătatea mea mintală s-a deteriorat. (C5)

Uneori, persoana necesită suport de la un îngrijitor informal și acest lucru ar putea include și suport pentru administrarea medicamentelor.

Ea [persoana] are nevoie de a i se reaminti constant [despre luarea medicamentelor]; din cauza uitării și dezorganizării, mai degrabă decât a refuzului de a le lua. (C2)

Fiul nostru [persoana] trăiește independent, dar îl vedem în fiecare weekend și de două ori pe săptămână. Eu [îngrijitorul] urmăresc foarte atent cum ia medicamentele, mai ales că a avut o recădere din cauza refuzului de a-și lua medicamentele. (C6)

Îngrijitorii pot, de asemenea, ajuta persoana să meargă la un specialist din domeniul sănătății și-i pot ajuta să discute despre doza de medicamente și efectul acestora asupra persoanei.

Unii îngrijitori totuși preferă să încurajeze autonomia și independența persoanei în ceea ce privește gestionarea medicamentelor.

Scrit ce medicamente cumpărăm și îi dau [persoanei] responsabilitatea să le numere și să le pună în cutii, astfel încât totul să fie programat, [ceea ce o ajută] să se simtă mai liberă. (C17)

Ea [persoana] își ia singură medicamentele. Nu are nevoie de ajutor în această privință. Discutăm întotdeauna problema medicamentelor în mod empatic și deschis. Ea poate decide dacă vrea sau nu să urmeze tratament medicamentos (C11)

În mod ideal, decizia dacă o persoană are nevoie de suport din partea unui îngrijitor informal trebuie luată împreună de către persoana respectivă și de potențialul îngrijitor, toate aranjamentele fiind stabilite de comun acord și fiind reciproc benefice.

■ SĂ RĂMÂNEM ÎN BUNĂ FORMĂ ȘI SĂNĂTOȘI

În ultimul timp se pune un accent important pe sănătatea fizică a persoanelor cu schizofrenie. Asta se explică prin faptul că cercetările au arătat că persoanele cu schizofrenie trăiesc cu 15 - 25 ani mai puțin decât persoanele fără această afecțiune. Motivele acestui fapt sunt legate de simptomele schizofreniei, efectele secundare ale medicamentelor (cum ar fi creșterea în greutate) și faptul că persoana devine mai puțin activă și nu mănâncă bine. Persoanele diagnosticate cu schizofrenie sunt mai predispuse să fumeze tutun, fapt care are un efect negativ asupra sănătății lor, precum și asupra modului în care funcționează medicamentele.

Problemele de sănătate fizică ale persoanelor cu schizofrenie pot include hipertensiune arterială, diabet, probleme respiratorii și cardiace. Controalele regulate ale sănătății fizice la un medic de familie pot ajuta în detectarea și tratarea timpurie a problemelor de sănătate fizică.

Uneori, dacă persoana este diagnosticată cu schizofrenie,

Deseori, se suspectează că nu am simptome fizice reale, că e legat doar de starea mea de sănătate mintală. (P16)

poate fi dificil să obțină ajutor pentru o problemă de sănătate fizică. Acest lucru se explică prin faptul că aceste simptome sunt deseori interpretate de medic ca parte a simptomelor de schizofrenie, mai degrabă decât probleme de sănătate fizică separate. Nu toți medicii generaliști înțeleg schizofrenia.

Acest lucru poate provoca întârzieri în examinarea persoanei și în tratarea problemei sale de sănătate fizică, mai ales dacă persoana a mers la secția de urgență a unui spital general. Pentru a evita această situație, unele secții de urgență au un psihiatru de legătură care poate ajuta. Persoana (și cineva apropiat) poate, de asemenea, insista să fie ascultată cu seriozitate de medici, în cazul când aceștia neagă orice probleme de sănătate fizică.

Unele persoane cu schizofrenie au grijă de sănătatea lor fizică, făcând exerciții regulate și având o dietă echilibrată. Unii reduc consumul de zahăr și încearcă să nu fumeze și să nu bea prea mult alcool. Pentru mulți alții este foarte dificil să facă asta, dar înțeleg că trebuie s-o facă.



Este o provocare să am grijă mai mult de sănătatea mea. Simt că mănânc prea mult, așa că vreau să repar asta. Am fluctuații în greutate, pe care vreau să le remediez, de asemenea. (P15)

Fac exerciții, merg și înot. Îmi urmăresc greutatea și nu fumez. Din păcate, îmi este greu să mențin o dietă sănătoasă. (P10)

Chiar și exercițiile ușoare, cum ar fi mersul pe jos, pot fi utile, iar activitățile fizice mai energice, precum mersul la sală, alergatul, mersul cu bicicleta și înotul pot fi benefice pentru îmbunătățirea stării de bine și gestionarea simptomelor.

De obicei, mănânc sănătos, fac yoga, îmi plimb câinele, fac jogging și înot. Îmi urmăresc greutatea și nu fumez. (P21)

SFATURI RAPIDE

Lucruri pe care oamenii cu schizofrenie le fac pentru a rămâne în bună formă și sănătoși:



Fac exerciții fizice regulat – merg, fac jogging, merg cu bicicleta și/ sau înoată



Verifică sănătatea fizică o dată pe an



Discută cu un medic despre orice probleme de sănătate fizică

■ LUAREA DECIZIILOR (PRIVIND BANII, LOCUINȚA ȘI LUCRUL)

Odată ce simptomele schizofreniei se stabilizează, multe persoane sunt capabile să-și gestioneze responsabilitățile de acasă, de la locul de muncă și cele financiare. Alții însă pot avea nevoie de un anumit suport pentru a fi ajutați să-și exercite aceste responsabilități.

Uneori, oamenii își doresc să fie cineva care ar lua decizii în numele lor, mai ales în ce privește familia, relațiile, locul de trai sau alte aranjamente sau contracte cu forță juridică. Totodată, multe alte persoane cu schizofrenie preferă să ia de sine stătător decizii.

Încerc să iau aceste decizii și fac aranjamente de unul singur și până acum am reușit. (P10)

Dacă o persoană dorește ajutor în luarea deciziilor, este important să fie consultată și ascultată, mai degrabă decât să i se spună ce să facă.

Ei [oamenii care încearcă să ajute] fie îmi spun ce să fac, fie iau decizii pentru mine. Ceea ce ar putea fi util uneori este ca, dacă oamenii mă pot ajuta, să înțeleagă ce vreau să fac ... (P5)

O modalitate pozitivă de a le ajuta oamenilor să ia decizii cu privire la chestiunile importante este implicarea altor persoane într-o discuție pentru a explora opțiunile disponibile. Dacă persoana nu este capabilă să facă acest lucru, o opțiune bună este de a avea un susținător, cineva cu care să poată vorbi care să o ajute la luarea deciziilor în numele său.

Părinții și fratele meu [persoana] iau decizii atunci când el este capabil de a o face. (P7)

SFATURI RAPIDE

Lucruri pe care le fac persoanele cu schizofrenie pentru a lua decizii importante:



Încearcă să ia cât mai multe dintre aceste decizii singure, dacă pot, sau cu suportul unei persoane apropiate



Discută despre orice decizie importantă cu oamenii în care au încredere



Caută mai mult suport, dacă este necesar, de la o rudă, un prieten sau un susținător care poate acționa în numele lor

A doua parte

pentru îngrijitori, prieteni și familie

“Nu este nimic de temut, deoarece recuperarea vine cu dragoste, creativitate și disponibilitate. (C8)



SUNTEM ÎNGRIJITORI – CE AVEM DE FĂCUT

Poate fi descurajator și apăsător să auzi că o persoană foarte apropiată – copilul, soțul/soția, o rudă sau un prieten - a fost diagnosticată cu schizofrenie. Reacția pe care o au mulți îngrijitori atunci când aud acest lucru este similară cu reacția persoanei respective – un amestec de emoții și preocupări cu privire la viitor. Unii sunt șocați și/sau confuzi, deoarece nu știu prea multe despre schizofrenie, iar alții sunt ușurați, deoarece aceasta le ajută.

Ușurare. Am putut înțelege prin ce trece fiul nostru. Ne-am putea instrui pentru a afla cum să-l ajutăm pe el, dar și pe noi înșine. La început, ne temeam să ne gândim la ce fel de viață [persoana ar putea] să se aștepte și dacă va avea vreodată o viață fericită și independentă. (C7)

Ruda apropiată sau prietenul care își asumă rolul de a susține persoana trebuie să se gândească la ceea ce înseamnă acest diagnostic atât pentru ei, cât și pentru persoana respectivă.

Știam că, din acea zi, urma să lupt pentru el, deoarece văzusem că unchiul meu lua tot mai multe medicamente în exces și nu voiam același lucru pentru fratele meu. Vroiam să-l protejiez, să-l țin în siguranță. (C10)

Unii oameni apropiați ai unei persoane cu schizofrenie nu doresc să-și asume rolul de îngrijitor, deoarece aceasta poate schimba relația lor și pentru că nu vor să-i ia persoanei independența și autonomia.

Nu sunt de acord ca familiilor să li se atribuie titlul de îngrijitor. Asta creează confuzie. Acest lucru a afectat stima de sine a rudei mele și mă făcea să mă simt vinovat pentru că doream să-mi trăiesc propria viață. De asemenea, aceasta implică că ruda mea nu este capabilă să-și trăiască propria viață. (C5)

Aceste sentimente mixte nu înseamnă că o rudă apropiată sau un prieten nu va susține persoana în orice mod posibil. Acest fapt arată că situația ar putea fi dificilă pentru ei chiar și atunci când vor să fie alături de persoana respectivă și să-i acorde suport, când are nevoie.

O rudă apropiată sau un prieten care oferă suport în mod regulat poate constata că de fapt devine îngrijitor. După cum s-a descris în prima parte, suportul practic oferit de îngrijitor poate include ajutor în ceea ce ține de cumpărături, gătit, curățenie, administrarea medicamentelor și vizitele programate.

Efectuarea activităților în comun și acordarea suportului emoțional prin ascultare și discuții sunt la fel de importante și este ceea ce de fapt fac mulți îngrijitori. Ascultarea și discuțiile cu o persoană nu sunt întotdeauna ușoare; unele lucruri pot fi dificile pentru persoană și poate să nu știe cum să rezolve o anumită problemă sau cum să găsească informațiile și suportul de care are nevoie.

Îngrijirile pe care le acord fratelui meu constau în a-l asculta, multe contradicții și cerințe atunci când sună. [Merg] la plimbări, mănânc sau fac yoga cu el. Îl ascult povestind cum se simte și îi propun lucruri care să-l ajute, îi ofer informații ulterioare.

Eu intervin din culise, încercând să comunic preocupările sau să obțin ajutor pentru susținerea stării sale de bine. (C10)

INFORMAREA

Îngrijitorii sau rudele apropiate/prietenii urmează să se gândească la toate informațiile pe care trebuie să le înțeleagă; prin ce trece persoana și cum o pot susține cel mai bine atunci când este necesar. Pentru multe rude/prieteni/îngrijitori aceasta va include necesitatea de a cunoaște simptomele cu care se confruntă persoana, modul în care acestea pot fi gestionate cel mai bine și efectele medicamentelor, precum și acțiunile în caz de criză.

[Pentru mine, ruda/îngrijitorul] a fost preocuparea cum să înțeleg diferitele simptome, cum să acționez în timpul episoadelor psihotice și cum s-o susțin cel mai bine [pe persoană] în procesul de recuperare. Aceste informații sunt cele mai greu accesibile sau de găsit și nu sunt întotdeauna disponibile de la medici sau de la profesioniști din domeniul sănătății. (C7)

Informațiile, după cum se explică în secțiunea „Obținerea informațiilor despre schizofrenie”, trebuie să provină din surse de încredere, cum ar fi paginile web ale serviciilor de sănătate și organizațiilor de sănătate mintală.

SUPORT PENTRU SĂNĂTATEA FIZICĂ ȘI STAREA DE BINE

Dacă persoana are probleme de sănătate fizică, este posibil să aibă nevoie de suport din partea unui îngrijitor sau prieten. Accesul la serviciile corespunzătoare de sănătate pentru aceste probleme poate fi o provocare, dacă se știe că persoana este diagnosticată cu schizofrenie (A se vedea secțiunea „Să rămânem în bună formă și sănătoși”). Este posibil să fie necesar ca îngrijitorii să acorde persoanei suport pentru a accesa serviciile de asistență medicală în cazul problemelor de sănătate fizică. O mai bună comunicare între serviciile de asistență medicală primară și cele de sănătate mintală ar fi foarte benefică, deși deseori lipsește. O modalitate bună de suport a unei persoane diagnosticate cu schizofrenie de către serviciile de asistență medicală primară este:

Dacă specialiștii din domeniul sănătății fizice și sănătății mintale ar comunica mai des și ar acționa ca un tot întreg, s-ar asigura o mai bună accesibilitate pentru clienți și servicii care susțin necesitățile lor. (C16)



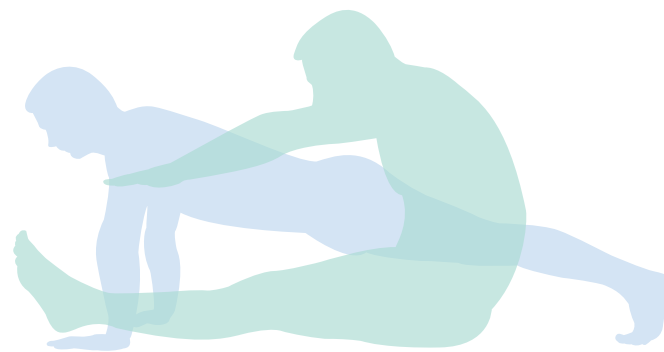
Și de avut:

O mai bună înțelegere a modului cum se simte persoana suferindă și un spațiu special destinat pacienților cu probleme de sănătate mintală în secțiile de urgență. (C10)

Îngrijitorii pot, de asemenea, oferi suport și sfaturi pentru ca persoana să mănânce bine și să facă regulat mișcare, mai ales dacă s-a îngrășat în urma administrării medicamentelor antipsihotice.

Încercăm să mergem și să petrecem cât mai mult timp afară, de 3 sau 4 ori pe zi ... De asemenea, ne place să cumpărăm mâncare adecvată și să gătim. Fiul meu este interesat de bucate ... (C8)

Dacă persoana fumează tutun, poate fi dificil de a o convinge să reducă numărul de țigări fumate pe zi sau să renunțe la fumat, mai ales dacă este fumător înrăit.



Pentru mine personal, este foarte dificil când ești doar tu cu persoana să abordezi continuu problema fumatului. (C8)

Pentru o persoană care ia medicamente antipsihotice este deosebit de important de a fuma mai puțin sau de a renunța definitiv la fumat, deoarece fumatul de tutun reduce efectul medicamentelor antipsihotice. Profesioniștii din domeniul sănătății pot oferi sfaturi cu privire la modalitățile de a înceta fumatul.

Unii îngrijitori au învățat ce funcționează cel mai bine în a ajuta persoana să ducă o viață sănătoasă.

[Este] important să nu „sâcâți”. [Persoana] a renunțat la produsele din tutun și folosește o țigară electronică ca înlocuitor al nicotinei ... (C7)

Funcționează bine să ghidați prin exemplu și să faceți activități împreună. Acest lucru are avantajul suplimentar de a le ajuta și îngrijitorilor să rămână în formă și sănătoși.

Facem exerciții fizice împreună și funcționează fantastic. (C17)

Lucruri de făcut atunci când acordați suport unei persoane diagnosticate cu schizofrenie:

**SFATURI
RAPIDE**



A oferi suport practic și emoțional, după necesitățile, și a ajuta persoana să-și mențină cât mai mult posibil propria independență și autonomie



A afla din surse de încredere informațiile necesare pentru a acorda suport persoanei diagnosticate cu schizofrenie



A susține sănătatea fizică și starea de bine a persoanei prin activități comune, încurajând-o să mănânce bine și să găsească modalități de a fuma mai puțin tutun sau de a renunța la fumat

RUTINE ZILNICE

Nu toți cei diagnosticați cu schizofrenie vor avea nevoie zilnic de un îngrijitor. Multe persoane cu schizofrenie pot duce și chiar duc o viață independentă. Există situații în care persoana cu schizofrenie necesită mai mult suport emoțional și practic din cauza simptomelor continue și/sau a efectelor secundare ale medicamentelor. În asemenea situații, acordarea suportului poate deveni o parte obișnuită a rutinei zilnice a unui îngrijitor, de rând cu celelalte lucruri care trebuie făcute.

Îl duc la supermarket, la clinica locală de sănătate mintală și mă asigur că el [persoana] își ia medicamentele și merge la programări la medicul său.

[Îl] încurajez, când este bine, să gătească pentru sine. Alteori, gătesc pentru toată familia. Îl informez despre ce se întâmplă în comunitate și activitățile care ar putea fi de interes pentru el. Ajut cu activitățile zilnice, cum ar fi să-l ajut sau să-i reamintesc să-și facă ordine în odaie și să-și spele hainele, etc. (C7)

O susțin [persoana] în activitățile ei zilnice. O motivez. Încerc să-i ofer suficient spațiu pentru ca să devină independentă. (C11)

SĂ LUĂM O PAUZĂ

Având o rutină zilnică atât de încărcată, este important îngrijitorii să găsească ceva timp și pentru ei pe parcursul zilei sau să împartă acordarea suportului cu alte persoane care pot s-o facă.

Încercăm s-o facem pe rând. Încercăm să ne acordăm reciproc timp liber, astfel încât celălalt să-și recapete puterea. Uneori ajută și copiii noștri. Încercăm să ne modelăm programul astfel încât să ne putem relaxa.

Pentru unii îngrijitori poate fi dificil să găsească timp să se relaxeze, să plece în vacanță sau să facă alte activități de agrement, dar este important să o facă atunci când este posibil, chiar și pentru o perioadă scurtă de timp.

[Este greu să fac lucrurile pe care mi-aș dori], deoarece ea [persoana] are nevoie ca cineva să fie aproape, în caz că-i trebuie ajutor. (C11)

Foarte rar [avem timp pentru noi înșine], numai atunci când [persoana] este bine. Când nu se simte bine, nu ieșim decât după mâncare, etc. Chiar și atunci când se simte bine, nu mergem peste hotare. Orice pauză este de câteva zile și trebuie să ne asigurăm că este cineva care îl cunoaște [persoana] bine și care poate fi sunat sau că poate rămâne cu un prieten pentru o perioadă scurtă de timp. (C7)

O MODALITATE ALTERNATIVĂ DE ÎNGRIJIRE

Unii îngrijitori au descoperit o altă abordare față de îngrijiri, numită recuperarea familiei. Aceasta înseamnă că îngrijitorii adoptă moduri utile de a trăi, a gândi, a simți, a se comporta și a fi, în general, care nu depind de recuperarea sau starea de bine a persoanei cu schizofrenie.

Recuperarea familiei înseamnă asumarea responsabilității personale pentru propriile [ale îngrijitorului] emoții, așteptări, temeri, comportamente și suport în proces. Aceasta implică înțelegerea provocărilor cu care ne confruntăm în familie, inclusiv a propriului stres și a modului în care aceasta ne afectează ca persoane. Aceasta înseamnă înțelegerea modului în care comunicăm pentru a ne satisface necesitățile mai eficient. Recuperarea familiei înseamnă respectarea și acceptarea faptului că, deși noi vedem lucrurile diferit, există unele abilități esențiale pe care le putem valorifica pentru a trăi o viață cu speranță, empatie, egalitate și autonomie. A învăța să avem grijă de rudele noastre și a ne simți susținuți este ceea ce înseamnă recuperarea familiei. (C5)

SFATURI RAPIDE

Lucruri la care să ne gândim, dacă acordăm suport zilnic unei persoane diagnosticate cu schizofrenie:



Să găsim timp în fiecare zi sau săptămână pentru a face o pauză și să planificăm din timp activități de agrement sau vacanțe



Când este posibil, să împărțim suportul de care are nevoie persoana cu o rudă sau un prieten apropiat în care persoana are încredere și pe care o cunoaște bine



Să vedem cum poate fi inclusă recuperarea familiei în suportul acordat persoanei

SUPORT PENTRU ÎNGRIJITORI

Îngrijitorii au și ei de multe ori nevoie de suport, mai ales că situația lor poate fi provocatoare din punct de vedere emoțional.

Îmi este greu să mă detașez. Situația cu fratele meu este adesea traumatizantă și o criză care îmi rămâne în mintea mea. (C10)

Unii îngrijitori consideră că este util să-și împărtășească experiențele și să afle mai multe despre gestionarea situației și despre emoțiile lor. Este bine dacă au cu cine să vorbească. Acest lucru se poate face informal, cu prietenii apropiați, rude și, în unele cazuri, cu persoana în cauză.

Pot discuta despre orice cu fiul meu (persoana). (C12)

Îl am pe soțul meu și pe prietenii mei [cu care să vorbesc]. (C4)



Unii îngrijitori își găsesc un terapeut sau un consilier cu care să vorbească despre situația lor.

Am avut un terapeut cu care puteam vorbi despre dificultățile mele. Aș recomanda acest lucru tuturor îngrijitorilor, ca fiind cel mai valoros lucru de făcut atunci când aveți grijă de alții. (C17)

Grupurile comunitare sau organizațiile îngrijitorilor pot fi un mare suport pentru îngrijitori. Acestea îi ajută să se simtă mai puțin singuri, le oferă șansa de a-și împărtăși propriile experiențe de susținere a unei persoane cu schizofrenie, de a auzi istoriile altor îngrijitori aflați într-o situație similară și de a învăța noi strategii despre cum să gestioneze astfel de situații.

Merg la un grup de suport pentru îngrijitori o dată în două săptămâni. Astfel, este mai ușor să știi că nu ești singurul care are asemenea probleme. (C13)

Unii îngrijitori devin membri în organizații de îngrijitori, făcând voluntariat și instruindu-i pe alții privind suportul acordat, fapt pe care-l consideră foarte prețios.

Sunt implicat în consiliul unei asociații pentru membrii familiei persoanelor cu boli mintale și beneficiaz de suport și de un sentiment de valoare, făcând acest lucru. (C6)

În unele țări din Europa nu sunt grupuri de îngrijitori, astfel e mai dificil de găsit un asemenea tip de suport, totuși unii îngrijitori au aderat la grupuri de acest gen din alte țări și participă la activitățile lor. Tehnologia poate fi un instrument util de suport între îngrijitorii din diverse țări.

Nu există un astfel de grup în țara mea, dar există un grup minunat de suport în [țara vecină], la Fundația Awakenings. Am făcut naveta încolo timp de un an, iar în prezent participăm la întâlniri Zoom. Acest lucru ajută foarte mult. (C11)

Unii îngrijitori participă la mai multe grupuri, iar alții merg împreună cu persoana cu schizofrenie.

Primesc ajutor de la două grupuri de suport de la egal la egal. Avem conversații de grup și ele ajută. Nu este ușor să merg cu persoana de care am grijă, dar funcționează și ajută foarte mult. (C17)

SFATURI RAPIDE

Ce pot face îngrijitorii pentru a găsi suport:



Să găsească pe cineva care înțelege situația cu care să vorbească – un prieten, o rudă sau un terapeut/consilier



Să se alăture unui grup sau unei organizații de îngrijitori pentru a împărtăși și a auzi experiențele altor persoane aflate într-o situație similară



Să devină voluntar într-un grup de îngrijitori sau o altă organizație pentru a le ajuta altora, dacă le permite timpul

■ SĂ RĂMÂNEM SĂNĂTOȘI PSIHOLOGIC ȘI FIZIC

Este important ca îngrijitorii și persoana cu schizofrenie să se mențină sănătoși din punct de vedere psihologic și fizic. Aceasta presupune mai multe lucruri, inclusiv a dormi suficient, a rezerva timp pentru relaxare, a mânca bine, a socializa și a cere ajutor, atunci când este nevoie.

Încerc, pe cât este posibil, să mă mențin sănătos și să păstrez contactele cu prietenii buni. Îmi place foarte mult să citesc și să merg la filme...(C6)

Alimentația bună și exercițiile fizice sunt, de asemenea, importante pentru sănătatea fizică a îngrijitorilor.

Încercăm să mâncăm multe legume în fiecare zi. Fac niște antrenamente. Dacă reușesc, ies la plimbare în fiecare zi. (C13)

Îngrijitorii se pot confrunta și ei cu probleme de sănătate mintală; depresia și anxietatea sunt frecvente, în cazul lor. Îngrijitorii consideră utile exercițiile fizice și-și rezervă timp pentru activități plăcute. În acest sens sunt utile yoga, consilierea și meditația.

Mă simt îngrijorat de vremurile care vor veni și uneori deprimat. Dar întotdeauna depășesc aceste stări făcând ceva care îmi place – cumpărături, mers pe jos și cu bicicleta ... (C6)

*[Am] anxietate.
Consilierea și
meditația mă ajută.
(C18)*



Uneori, îmi vine să plâng. Mă plâng soțului meu, prietenilor și rudelor. Apoi spun: „OK, acum să mergem înainte. Să nu pierdem ziua.”(C10)

Unii îngrijitori iau medicamente pentru problemele lor de sănătate mintală și fac eforturi pentru a rămâne în bună formă.

Am medicamente pentru a-mi suprima problemele de sănătate mintală. Ar fi un coșmar, dacă aș începe să mă simt rău. Fac multe pentru a avea grijă de mine, astfel încât acest lucru să nu se întâmple. (C17)

■ SOCIALIZAREA CU ALTE PERSOANE

Unii îngrijitori au multe activități zilnice și nu au timp să se întâlnească cu alte persoane pentru a socializa. În timp ce unii încearcă pe cât este posibil să-și facă timp pentru aceasta, altora le este greu să o facă, deoarece nu se simt motivați să socializeze.

Nivelul de stres, atunci când ești îngrijitor, este uneori intens și nu am chef să întâlnesc pe cineva pentru a socializa, mai ales când starea morală este joasă. Din cauza stigmatizării sănătății mintale, oamenii tind să se închidă și să nu se deschidă ori să se întâlnească pentru a-și împărtăși grijile de zi cu zi. Este o zi bună atunci când sună cineva sau bate la ușă și te ascultă. (C8)

Stigmatizarea bolilor mintale poate afecta, de asemenea, îngrijitorii și îi poate determina să se izoleze și/sau să se simtă singuri. Atunci când își fac prieteni, unii îngrijitori preferă să găsească oameni care înțeleg situația lor, motiv pentru care este benefic să se alăture unui grup de îngrijitori sau unei organizații similare.

Este un ajutor enorm când ai prieteni care înțeleg. Nu este de ajutor atunci când trebuie să te prefaci că totul este bine! (C8)

Timpul investit pentru a întâlni oamenii și a face noi prieteni care înțeleg situația unui îngrijitor este timp petrecut bine și cu folos. Asta vă poate ajuta în dificultățile apărute în timp ce îngrijiți de o persoană dragă.



■ LUAREA DECIZIILOR ÎMPREUNĂ CU PERSOANA ȘI ÎN NUMELE EI

Plus la suport emoțional și practic, îngrijitorul poate oferi și ajutor în gestionarea locuinței și afacerilor financiare ale persoanei, precum și în contactele cu profesioniștii din domeniul sănătății. Uneori, persoana cu schizofrenie poate să nu fie în stare să gestioneze aceste lucruri de una singură sau starea de sănătate îi poate limita capacitatea de a lua decizii importante cu privire la aranjamente sau contracte cu forță juridică. Atunci, îngrijitorul poate ajuta persoana respectivă la luarea deciziilor.

Eu și soția mea [luăm decizii] împreună cu profesioniștii din domeniul sănătății și un tutore legal. (C6)

Deciziile în numele persoanei se iau de regulă în mod informal (fără implicarea unei autorități juridice). Chiar dacă multe dintre decizii sunt luate de îngrijitor, acestea pot fi importante din punct de vedere juridic și financiar.

Tatăl meu supraveghează lucrurile, dar nu are autoritate juridică. Tata anulează cardul bancar al fratelui meu, când acesta îl pierde și îi comandă unul nou. Tata încearcă să-l oprească pe fratele meu să facă retrageri bancare mari. (C10)

Îngrijitorii își pot asuma responsabilitatea de a acționa în interesul major al persoanei, dar ei pot să nu discute întotdeauna cu ea despre detaliile curente, dacă lucrurile se complică.

Eu iau toate deciziile, unele le discut [cu persoana], altele nu. Nu a fost întotdeauna așa, [numai atunci când situația de sănătate a persoanei] a devenit mai complicată. (C17)

Există situații în care un îngrijitor și restul familiei ajută la treburile persoanei respective. Acest lucru poate deveni stresant pentru toți cei implicați.

Eu [iau deciziile în numele persoanei]. Frații pot fi de ajutor, dar am înțeles după câțiva ani că viața lor este blocată de îngrijorările față de persoană, de părinții lor, în special de mama lor.

Presiunea asupra unui părinte este enormă.

Deci, totul trebuie să fie organizat, planificat și susținut de îngrijitor. (C8)

Gestionarea treburilor persoanei poate consuma mult timp, în special în ceea ce privește locuința și chestiunile financiare.

Părinții mei se duceau întotdeauna la biroul de consiliere a cetățenilor sau în birouri pentru locuințe sociale sau alergau după asistenții sociali pentru a încerca să găsească un loc sigur de trai pentru fratele meu. ... (C10)

Multe persoane cu schizofrenie preferă să ia decizii în mod independent sau să le ia împreună cu îngrijitorul și alte persoane implicate.

De obicei, ea [persoana] este cea care ia deciziile despre sine și noi o susținem. Nu poate lucra suficient pentru a deveni pe deplin independentă, așa că noi o susținem și financiar. (C11)

Toți [luăm decizii], [persoana], eu [îngrijitorul] și tatăl lui. (C1)

Persoana poate avea nevoie de mult suport pentru a duce o viață independentă.

Fiul nostru este fericit că trăiește independent, în propria lui casă, dar toată responsabilitatea este pe umerii noștri și povara este uneori grea, mai ales când ne gândim la viitor, atunci când nu vom mai putea avea grijă de el. (C6)

Luarea deciziilor în numele persoanei necesită o diplomatie delicată, uneori aceasta presupune cunoașterea când este și când nu este cazul să ne implicăm în treburile personale.

Trebuie să fiu foarte atent. El [persoana] se va enerva, dacă eu mă ocup [de treburile sale personale]. Trebuie să mă retrag. (C13)



Deciziile privind problemele de sănătate vor implica profesioniști din domeniul sănătății. Nu toți profesioniștii din domeniul sănătății sunt dispuși să discute despre simptomele sau medicamentele persoanei cu un îngrijitor, chiar dacă acesta este o rudă apropiată. Persoana cu schizofrenie va trebui să acorde permisiunea, pentru ca acest lucru să nu fie considerat drept o încălcare a confidențialității. Îngrijitorii le pot oferi profesioniștilor din domeniul sănătății informații utile cu privire la progresul persoanei sau îi pot informa când aceasta se simte rău. În mod ideal, și acest lucru ar trebui discutat și convenit în prealabil cu persoana respectivă.

SFATURI RAPIDE

Ce pot face îngrijitorii pentru a ajuta la luarea deciziilor în numele persoanei:



Să știe când să ajute în gestionarea treburilor persoanei și să o facă cu acordul acesteia



Să ajute la menținerea de durată a independenței persoanei și să-i gestioneze treburile doar atunci când este necesar



Să convină cu persoana despre cum să discute cel mai bine cu profesioniștii din domeniul sănătății privind progresul lor sau când li se înrăutățesc simptomele

Concluzii

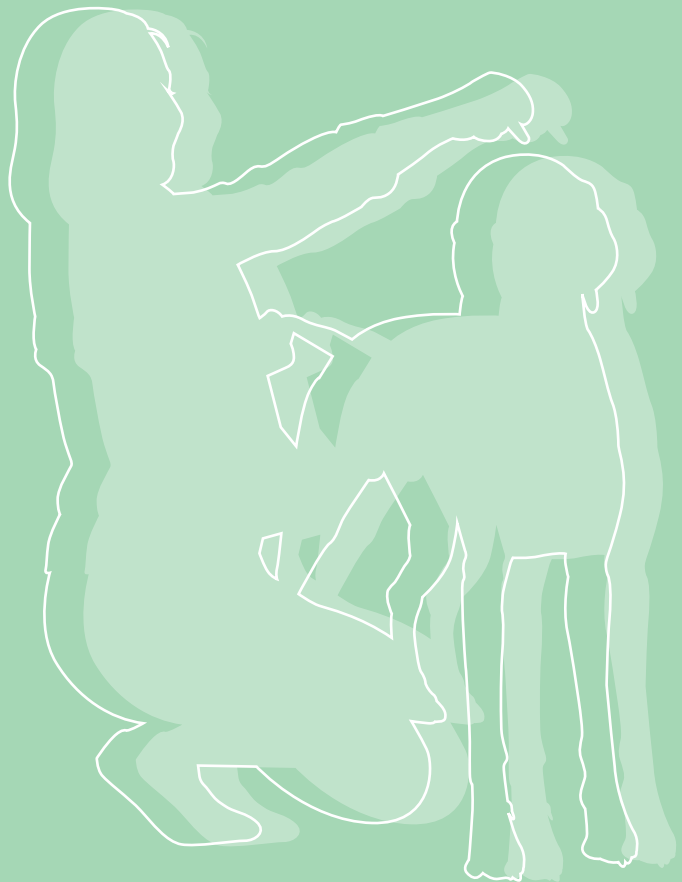


Prezentul ghid a fost elaborat în baza experiențelor și istoriilor persoanelor diagnosticate cu schizofrenie și ale îngrijitorilor. Când îi ascultăm, putem vedea că este foarte posibil ca persoanele să ducă o viață bună și să-și mențină independența. Toate persoanele consultate pentru acest ghid au devenit experți ai propriei vieți, știind ce înseamnă pentru ei starea lor și cum să depășească limitele acestei stări pentru a trăi bine.

Pentru unii acest lucru este mai dificil, dar sunt totuși capabili să-și obțină independența cu suportul persoanelor apropiate, alături de profesioniștii din domeniul sănătății.

Prezentul ghid conține multe sugestii care pot ajuta la gestionarea schizofreniei din momentul diagnosticării și pe parcursul călătoriei ulterioare, indiferent dacă este vorba de recuperare completă sau de simptome continue. Aceasta implică un efort atât pentru persoanele diagnosticate cu schizofrenie, cât și pentru îngrijitori, pentru a menține, pe cât este posibil, starea lor de bine socială, psihologică și fizică.

Anexe



SIMPTOMELE SCHIZOFRENIEI EFECTE SECUNDARE ALE MEDICAMENTELOR ANTIPSIHOTICE

Simptomele schizofreniei pot fi simțite în diferite moduri și pot include:

- halucinații – a auzi sau a vedea lucruri care nu există în afara minții;
- delir – convingeri ciudate care nu se bazează pe realitate;
- gânduri confuze bazate pe halucinații sau delir;
- pierderea interesului pentru activitățile de zilnice;
- lipsa interesului față de igiena personală;
- dorința de a evita oamenii, inclusiv prietenii.



Persoanele diagnosticate cu schizofrenie sunt deseori tratate cu antipsihotice. Este important de știut ce efecte secundare pot avea medicamentele antipsihotice asupra unei persoane, deoarece fiecare va reacționa diferit la acestea. De obicei, medicamentul este însoțit de un prospect informativ pentru pacient cu enumerarea efectelor secundare existente. Deși nu toți le vor avea, efectele secundare ale antipsihoticelor pot include:

- Rigiditate și tremur;
- Agitație inconfortabilă (acatizie);
- Mișcări ale maxilarului, buzelor și limbii (diskinezie tardivă);
- Probleme sexuale cauzate de modificări hormonale;
- Somnolență și lentoare;
- Creștere în greutate;
- Risc sporit de a face diabet;
- Constipație;
- Gură uscată;
- Vedere neclară.

FIȘA DE CRIZĂ

Prezenta fișă de criză conține informații despre mine și despre persoana care urmează a fi contactată în caz de urgență. Eu pot avea un episod de boală mintală, deci vă rog să aveți răbdare când îmi puneți întrebări și să păstrați calmul.

Informații despre mine

Numele meu:

Situația medicală/diagnosticul:

Medicamentele curente:

Dacă voi avea nevoie de tratament/îngrijiri de urgență, vă rog să mă duceți la (spital sau un alt loc sigur). Prefer să fiu tratat la spitalul:

Denumirea

Adresa

.....

Telefon

Prefer tratamentul medicamentos de urgență care m-a ajutat în trecut:

Am următoarele alergii:

Date de contact în situații de urgență:

În cazul situațiilor de urgență/criză, vă rog să contactați

îngrijitorul/ruda/prietenul meu:

1. Numele persoanei de contact (relația cu Dvs.):

Telefon mobil (sau alt număr de contact):

2. Numele persoanei de contact (relația cu Dvs.):

Telefon mobil (sau alt număr de contact):



FIȘA DE CRIZĂ

Vă rog să mă ajutați să contactez serviciile corespunzătoare.

Numele medicului meu și datele sale de contact sunt:

Numele:

Număr de telefon (în orele de lucru):

Spitalul sau centrul de urgență:

Număr de contact în afara orelor de lucru:

Alte contacte importante

În caz de urgență, vă rugăm să contactați:

Contact important 1

Nume

Adresa

.....

.....

Telefon

Mobil

Contact important 2

Nume

Adresa

.....

.....

Telefon

Mobil

Alte informații:

Grupa de sânge

Medicamente

.....

Asigurarea medicală

Alte informații

.....



RESURSE PENTRU INFORMARE SUPLIMENTARĂ

Organizații pentru informare suplimentară	Ce fac	Portal web
EUFAMI - Federația Europeană a Asociațiilor Familiilor Persoanelor cu Boli Mintale	Organizația europeană reprezentativă pentru asociațiile de suport familial din toată Europa. EUFAMI promovează interesele și starea de bine a familiilor și îngrijitorilor afectați de boli mintale severe	http://www.eufami.org/
GAMIAN-Europe - Alianța globală a rețelelor de advocacy pentru boli mintale – Europa	O organizație paneuropeană, orientată spre pacient, care reprezintă interesele persoanelor afectate de boli mintale și care pledează pentru drepturile lor	http://www.gamian.eu/
Intervoice - Rețeaua internațională a celor care aud voci	O rețea a persoanelor care aud voci, văd vedenii sau au alte percepții neobișnuite	http://www.intervoiceonline.org/
Mind	O organizație caritabilă care oferă consiliere și suport pentru a-i capacitate pe cei care se confruntă cu o problemă de sănătate mintală	http://www.mind.org.uk/information-support/types-of-mentalhealth-problems/schizophrenia/
Shine	O organizație caritabilă care oferă informații și suport pentru îngrijitori	https://www.shinecharity.org.uk/information/support-for-carers

Acest ghid a fost tradus și publicat în Republica Moldova în baza unui acord de parteneriat semnat între GAMIAN-Europe și proiectul moldo-elvețian MENSANA - „Suport pentru reforma serviciilor de sănătate mintală în Moldova”.

Toate drepturile de autor asupra materialului informațional aparțin GAMIAN-Europe.

<https://www.gamian.eu>

