

 Medexpress, 2020-01-24 10:02

Raport:

Schizofrenia to choroba całej rodziny



Fot. Getty Images/iStockphoto

Rodziny chorych na schizofrenię mają poczucie wypalenia, nadmiernego obciążenia opieką, niezrozumienia przez otoczenie. Z uwagi na trudność i czasochłonność opieki, często nie mają przestrzeni na realizowanie swoich zainteresowań, czy wyjazdu na urlop. Ze względu na dużą koncentrację na chorym, wśród opiekunów następuje rozluźnienie więzi z dalszą rodziną i znajomymi.

Wystąpienie u pacjenta schizofrenii, a szczególnie jej postaci z objawami negatywnymi, oznacza ogromną zmianę zarówno w życiu osoby chorującej, jak i jej najbliższych. Schizofrenia objawia się zazwyczaj między 20. a 30. rokiem życia i często dotyka osób, które nie mają jeszcze wyrobionej rutyny samodzielnego funkcjonowania. Młody wiek, a także specyfika objawów negatywnych (ubytkowych) powodują, że osoby takie porzucają edukację, nie rozpoczynają pracy zawodowej, a także nie nawiązują bliskich relacji z drugim człowiekiem.

Szacuje się, że ponad połowa zachorowań na schizofrenię ma miejsce przed 30 rokiem życia. Dlatego mówi się, że schizofrenia to choroba ludzi młodych. Przyczyny zachorowania na nią nie zostały do końca poznane, jednak wywoływane przez nią konsekwencje pozostawiają silne piętno na życiu pacjenta, relacjach społecznych, codziennym funkcjonowaniu. Osoby cierpiące na schizofrenię z przeważającymi objawami negatywnymi są apatyczne, nie wyrażają i nie odczytują emocji innych osób, nie mają motywacji do działania, a ich energia życiowa ulega znacznemu obniżeniu. Znaczne nasilenie takich objawów może prowadzić do całkowitego wycofania się chorego z pełnionych do tej pory ról społecznych, czy izolacji od innych ludzi.

Wpływ choroby na rodzinę i bliskich pacjenta

Osoby cierpiące na schizofrenię z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi potrzebują wsparcia w zakresie podstawowych, codziennych zadań i często wymagają całodobowej opieki, którą zazwyczaj sprawuje rodzina. Z tego powodu z chorobą codziennie mierzą się nie tylko sami pacjenci, ale także ich najbliżsi i opiekunowie.

Jak wynika z badania przeprowadzonego na potrzeby raportu „Schizofrenia z objawami negatywnymi. Obciążenie chorobą pacjentów i ich bliskich” (redakcja naukowa prof. Agata Szulc, prof. Jerzy Samochowiec) większość (59%) głównych opiekunów pacjentów deklaruje, że w związku z zachorowaniem bliskiego status materialny ich gospodarstwa domowego uległ pogorszeniu. Wiązało się to m.in. z koniecznością zmniejszenia wymiaru czasu pracy (13%), rezygnacji – mimo możliwości dalszej pracy – z pracy zawodowej lub przejściem na emeryturę (7%), zmianą charakteru pracy, który spowodował obniżenie zarobków (7%). Jednocześnie 6% osób zadeklarowało, że nie mogło przejść na emeryturę – mimo chęci oraz osiągnięcia odpowiedniego wieku – ponieważ są obciążeni koniecznością utrzymywania chorego członka rodziny. Mimo pogorszenia sytuacji materialnej rodziny, 87% opiekunów nie otrzymywało żadnego świadczenia w związku ze schizofrenią pacjenta, natomiast 9% otrzymywało zasiłek dla opiekuna osoby niepełnosprawnej. Średnia miesięczna wysokość świadczenia wynosiła 208 zł netto.

Rodziny pacjentów mają poczucie wypalenia, nadmiernego obciążenia opieką, niezrozumienia przez otoczenie. Z uwagi na trudność i czasochłonność opieki, często nie mają przestrzeni na realizowanie swoich zainteresowań (48%), czy urlop (50%). Ze względu na dużą koncentrację na chorej osobie, wśród opiekunów następuje rozluźnienie więzi z dalszą rodziną i znajomymi. Ponieważ zdarza się, że

część członków rodziny nie akceptuje choroby, a jej objawy – jak wycofanie z życia, niechęć do wykonywania codziennych czynności w domu, jak utrzymanie porządku – traktuje jako objaw lenistwa pacjentów, opieka nad pacjentem ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi staje się powracającym motywem konfliktów wewnątrz rodziny.

Znaczenie objawów negatywnych dla opiekunów

Opiekunowie pacjentów biorący udział w badaniu podkreślali, że podstawowym miernikiem stanu pacjenta jest dla nich głównie nasilenie objawów pozytywnych, tj. wytwórczych, urojeniowych, jak głosy czy halucynacje. Dostrzegane objawy negatywne, o ile nie przybierają skrajnych form (pacjent nie opuszcza pokoju, nie myje się, nie wpuszcza do mieszkania osób, które zna i dotychczas akceptował), są w większym stopniu akceptowane. Ponadto, z wywiadów z opiekunami wynika, że schizofrenia z objawami negatywnymi jest trudna do jednoznacznej interpretacji. Niekiedy objawy postrzegane są jako pogłębienie cech osobowości, bo według słów opiekunów pacjent zawsze był introwertyczny, lubił samotność, był inny niż rówieśnicy. Z tego powodu stabilność lub subtelne pogłębianie się objawów w czasie jest akceptowalne. Dopiero gwałtowne zmiany w zachowaniu chorego są dla opiekunów sygnałem kontaktu z lekarzem.

Jak poprawić funkcjonowanie pacjentów?

Aby codzienne funkcjonowanie pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi mogło ulec poprawie, konieczna jest kompleksowa pomoc, uwzględniająca systematyczne przyjmowanie dobrze dobranych leków, psychoterapię, psychoedukację pacjenta i jego rodziny czy trening umiejętności społecznych. Należy jednak pamiętać, że w przypadku pacjentów cierpiących na schizofrenię z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi, zachęcanie do uczestniczenia w zajęciach terapeutycznych jest szczególnie trudne. Dzieje się tak dlatego, że pacjenci potrafią całymi tygodniami nie opuszczać swojego pokoju, są pozbawieni energii i woli. Jednak dzięki skutecznym formom leczenia, w tym odpowiednio dobranej farmakoterapii, pacjenci mogą stać się bardziej samodzielni, odciążać swoich opiekunów, wrócić do dawnych aktywności.

Lepsze funkcjonowanie chorujących na schizofrenię z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi to także mniejsze koszty systemowe, związane m.in. z długotrwałą hospitalizacją, ze świadczeniami pieniężnymi (np. renty czy zasiłki opiekuńcze) czy kosztami pomocy społecznej (wizyty pracowników ośrodków pomocy społecznej związane z oceną funkcjonowania chorego, sprzątnięciem czy przygotowywaniem posiłków). Niestety, obecnie chorzy ze schizofrenią z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi są leczeni suboptymalnie. Na rynku jest obecny lek o udowodnionej skuteczności w redukcji przeważających i przetrwałych objawów negatywnych i poprawie codziennego funkcjonowania, zawierający substancję czynną o nazwie karpiprazyna. Nie jest on jednak refundowany, a więc nadal pozostaje niedostępny dla większości pacjentów.

inf. pras.