

Pogosto nerazumljena bolezen



Tina Kralj

Piše: Tina Kralj

Shizofrenijo, enako kot druge psihoze, v splošni javnosti redno spremljajo napačne predstave. Najpogostejši sta, da gre pri osebah s shizofrenijo za razcepljeno osebnost in da so to zelo nasilni posamezniki. To ni res. Ljudje s shizofrenijo se med psihiotično epizodo bolezni predvsem lahko nenavadno vedejo, kar vznemirja okolico, niso pa ob tem nič bolj pogosto nasilni, kot so nasilni drugi ljudje iz drugih vzrokov.

VSAK STOTI

Glede na to, da je pogosti razlog za odklanjanje zdravil, ki sicer nedvomno pomagajo, pomanjkanje uvida v bolezen, so pomoč in razumevanje bližnjih ter redni stiki s terapevti ključni za dolgoročno ugoden potek bolezni. Morebitne spremembe v dostopnosti zdravnikov psihiatrov zaradi

varčevalnih ukrepov v zdravstvu bi pomembno vplivale na potek bolezni pri številnih bolnikih. »Gre namreč za ljudi, ki imajo zaradi bolezni po večini malo pomembnih oseb v življenju. Zdravnik, na katerega se lahko dolgoročno zaneajo in ki mu lahko zaupajo, je lahko ključen za boljšo kakovost njihovega življenja.«

Shizofrenija je duševna bolezen, ki je prisotna pri približno enem odstotku prebivalstva.

V Sloveniji jo ima tako 20.000 ljudi, vsako leto jih na novo odkrijejo kakšnih 400. Med obolelimi je približno enako število žensk in moških,

»Bolnik s shizofrenijo lahko doživlja tudi zelo nenavadne občutke, na primer da del misli ni več njegov, ampak je ločen od običajnega miselnega toka, se vriva kot tuje misli. Morda čuti tudi, da njegova posamezna dejanja ne izvirajo iz njega, ampak so povzročena od zunaj.«

vendar moški v povprečju zbolijo prej, med 16. in 25. letom, ženske pa nekaj let pozneje. Kadar zbolijo posamezniki zelo zgodaj, pred 16. letom, govorimo o shizofreniji z zgodnjim začetkom, ki ima praviloma težji potek in slabšo prognozo.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Številne raziskave nakazujejo, da je razvoj shizofrenije verjetno dvostopenjski proces, pri katerem morajo biti že v začetku prisotni določeni dedni dejavniki, vendar nato v nadaljevanju dejavniki okolja dokaj enakovredno vplivajo na to, ali se bo bolezen dejansko razvila. Tveganje, da se bo shizofrenija pojavila pri potomcih, če jo ima eden od staršev, je od tri do pet odstotkov (v primerjavi z enim odstotkom splošnega tveganja v populaciji). Če sta bolna oba starša, je tveganje še nekoliko večje, vendar nikakor ni nujno, da bodo otroci zboleli. Tudi če zbolijo na primer eden iz para enojajčnih dvojčkov, ki si v celoti delita dedni material, ima drug le 50-odstotno verjetnost, da se bo bolezen pojavila tudi pri njem. Zbolijo lahko vsak med nami ne glede na izobrazbo.

Pri dejavnikih okolja so pomembni tisti, ki na različne načine vplivajo na razvoj možganov. »Dejavnik tveganja je lahko na primer težja okužba z virusom gripe v drugem trimesečju



Asist. mag. Jure Bon, dr. med., spec. psihiater, Psihiatrična klinika Ljubljana: »Pred izbruhom prve psihoze človek pogosto lahko postane tesnoben ali depresiven. Če že takrat poišče pomoč, mu z zdravili in s psihoterapevtskimi programi lažje pomagamo, da se psihični proces ne bi nadaljeval ali stopnjeval. Vsekakor naj čim prej pridejo k nam. Pri tem je veliko odvisno tudi od ozaveščenosti (ali strahu) staršev.«

likah v klinični sliki, ki pa niso zanesljive. Strokovnjaki glede na spremembe v znanstvenem razumevanju občasno spremenijo klasifikacije duševnih motenj. Mag. Bon: »V bližnji prihodnosti se v klasifikacijah verjetno ne bo več tako poudarjalo podtipov duševnih motenj, ampak bodo večji pomen dobili sindromi oziroma skupki simptomov. Pri shizofreniji lahko govorimo o psihičnem sindromu z motnjami zaznav in blodnjavostjo; dezorganiziranim sindromu, za katerega so značilne motnje v urejenosti miselnega toka in vedenja. Za negativni sindrom pa so značilni plitvost čustvovanja, upad volje in energije, izguba sposobnosti občutenja užitka, osiromašeno mišljenje, upad kognitivnih sposobnosti. Za bolnike z negativnim sindromom svojci neredko nepravilno sklepajo, da so leni, vendar je njihovo pasivno vedenje podobno vedenju tistih ljudi, ki jih prizadene depresija.«

POMEN KOGNITIVNIH MOTENJ

Motnje kognitivnih sposobnosti so morda med najpomembnejšimi simptomi shizofrenije, saj lahko človeka povsem onespособijo za delovanje. »Motenj kognitivnih procesov pri bolnikih na zunaj niti ne zaznavamo dobro, natančno jih lahko opredeljujemo le z nevropsihološkimi testi. Bolniki imajo na primer težave z izvršilnimi sposobnostmi, torej tistimi, za katere je odgovoren predvsem frontalni režanj naših možganov. To je sklop temeljnih sposobnosti, ki človeku omogoča, da si je v vsakdanjem življenju sposoben zastavljati cilje, tvoriti načrte, kako jih doseči, ter jih nato tudi izvajati in uresničiti, nadzorovati njihovo ustreznost. Tak bolnik lahko kljub izrazitim blodnjam kar dobro funkcionira v vsakdanjem življenju. Če pa so okvarjene kognitivne sposobnosti, je prav mogoče, da bo na zunaj videti le len in ga bodo tako tudi obravnavali, v resnici pa ne bo zmožl opravljati osnovnih življenjskih aktivnosti in zdržati pri delu. Pestile ga bodo še motnje pozornosti, pešal mu bo delovni spomin. Tak človek včasih ne

nosečnosti. Takrat namreč v možganih zarodka novo nastali nevroni potujejo do svojih stalnih mest in virus gripe lahko moti ta proces. Taki in drugačni vplivi na razvoj možganov se seštevajo in se pri dedno obremenjenih posameznikih nato pozneje v življenju pokažejo kot shizofrenija.« Med jasno dokazanimi dejavniki tveganja za pojav shizofrenije pri potomcih je tudi stradanje v nosečnosti. V nasprotju s prepričanjem, ki so veljala v preteklosti, pa odnosi v družini

in vzgoja verjetno niso pomembni dejavniki tveganja. »Najbrž le v primeru zelo stresnih družinskih razmer v zgodnjem otroštvu, za katere se zdaj ve, da lahko povzročajo trajnejše spremembe v delovanju možganov.«

PREVEČ ALI PREMALO

Bolezen se lahko izraža na različne načine. Ker bolezenski mehanizmi še niso razjasnjeni, zdajšnje delitve shizofrenije temeljijo na raz-

■ ZNAKI OZIROMA SIMPTOMI SHIZOFRENIJE:

- Psihični simptomi: izguba uvida v bolezen, formalne motnje mišljenja (nerazumljiv tok misli), halucinacije oziroma motnje zaznavanja (predvsem prisluhi, včasih pa tudi telesne halucinacije ali prividi), zmotna prepričanja oziroma blodnje (preganjalne, nanašalne, veličinske), spremenjeno zaznavanje lastne osebnosti, identitete.
- Negativni simptomi: plitvejša čustvovanja, motnje volje, energije in občutenja užitka, spremenjeni interesi, lahko tudi depresivno razpoloženje (nevarnost samomorilnih misli).
- Kognitivni simptomi: upad spoznavnih sposobnosti, motnje koncentracije, pozornosti, spomina.

zmore gledati niti televizije, ampak morda cele dneve sedi v sobi, kadri in gleda v zrak.«

LAHKO BI JO NAPOVEDALI

Za nastanek in potek shizofrenije naj bi bilo odločujoče, kako se razvijajo možgani. »Pri natančnejšem preučevanju bolnikovega življenja pred boleznijo se pogosto pokaže, da so bili simptomi prisotni že pred prvo psihotično epizodo. Ti ljudje so bili morda že od otroštva nekoliko drugačni od sovrstnikov. Lahko so pozneje shodili, imeli več drugih zapletov v razvoju. Pojavljajo se lahko t. i. mehki nevrološki znaki, ki jih le stežka opredelijo kot patološke tudi za to področje specializirani otroški psihiatri in ne-

Kako prepoznati znake, ki napovedujejo novo epizodo shizofrenije:

- motnje spanja
- sanje ali misli, ki vznemirjajo
- vnovičen pojav glasov ali ti postajajo bolj izraziti
- zmedene misli, težave s sporazumevanjem
- pomanjkanje energije
- nemir, tesnoba ali depresivno razpoloženje.

vrologi. Premorbidno obdobje lahko zaznamuje postopno stopnjevanje težav, po navadi pa postanejo opaznejše neke po koncu osnovne šole, v srednji šoli nato začnejo popuščati kognitivne sposobnosti.« Ko omenjeno premorbidno obdobje preide v prodromalno, tj., da se že kažejo znaki, tudi okolica začne jasneje opaziti, da s tako osebo nekaj ni v redu.

»Najbolje bi bilo, da bi prav vse bolnike s shizofrenijo ujeli že v tej prodromalni fazi, torej še pred izbruhom očitne psihotične epizode, in jih čim prej začeli zdraviti. Prek opazovanja razvoja možganov pri bolnikih so namreč ugotovili, da je prva psihotična epizoda povezana z nekajletnim obdobjem, v katerem se možgani zelo spreminjajo, in sicer se v področjih, ki so povezana s shizofrenijo, zelo hitro začne izgubljati možgansko tkivo.« Kot je še povedal mag. Bon, mehanizmov teh sprememb za zdaj še ne razumejo dobro in zato tudi ne znajo vzročno zdraviti, vendar raziskave kažejo, da antipsihotična zdravila verjetno upočasnjujejo potek sprememb.

CILJI ZDRAVLJENJA

Psihoz in drugih duševnih motenj ni mogoče dokazati s posebnimi laboratorijskimi ali slikovnimi preiskavami. Vedno gre za klinično oceno psihiatra. »Še več,« dodaja sogovornik, »spoznanja o biološkem ozadju različnih duševnih motenj vse bolj kažejo, da duševne bolezni verjetno preveč umetno ločujemo med seboj. Za postavitev pravilne diagnoze je zato velikokrat potrebno veliko časa, opazovanje poteka več let.« Pa ni nevarnosti, da bi tako osebo napačno zdravili? »Pravzaprav ne, saj vedno zdravimo izraženost simptomov. Prek diagnoz se psihiatri predvsem lažje orientiramo, kakšen je predviden potek bolezni, in usklajujemo medsebojno znanje, kako obravnati bolnike.«

Prvi cilj zdravljenja pri akutni psihotični epizodi je umiriti stanje, torej ublažiti psihotične simptome, na primer občutke preganjavice, s ciljem, da minejo v celoti. Akutno zdravljenje lahko poteka v bolnišnici ali ambulantno. Nadaljnji cilj je prehod v vzdrževalno obravnavo s postopnim zniževanjem odmerka antipsihotičnih zdravil, če je to mogoče. Ključni cilj je nato pomoč posamezniku pri vnovičnem vključevanju v družbo, pri čemer večjo težo dobijo psihoterapevtski ukrepi. Shizofrenija za zdaj ni ozdravljiva, jo je pa mogoče dobro nadzirati. Približno tretjina ljudi se po prvi psihotični epizodi lahko kljub občasnim težavam vrne na podobno stopnjo delovanja kot pred boleznijo. »Vendar je to danes, v družbi, ki ima čedalje manj razumevanja za šibkejša člene, vse težje.«

ZDRAVILA POMAGAJO

V drugi tretjini so tisti, ki po nastopu bolezni ne morejo več doseči podobne stopnje funkcioniranja kot pred boleznijo, vendar se dokaj dobro prilagodijo in ostanejo delno samostojni, s podporo institucionalne in skupnostne psihiatrije, staršev, nevladnih organizacij. Tretjina pa je tistih, ki ne zmorejo biti samostojni. Ti običajno bivajo v krogu ožje družine ali v kateri izmed ustanov skupnostne obravnave – denimo v po-

Zdravila so gotovo ključni del zdravljenja shizofrenije. Ozdraviti je sicer pri večini bolnikov ne morejo, nadvse učinkovito pa lahko lajšajo predvsem psihotične simptome. Zdravila je treba jemati tudi v času izboljšanja bolezni oziroma dovolj dolgo; kdaj je čas za zmanjšanje odmerkov ali morebitno postopno ukinitve, naj vedno odloči zdravnik. V nasprotnem primeru se bodo psihotični simptomi zelo verjetno ponovili, vsak tak zagon bolezni pa je po navadi težji od predhodnega in zahteva daljše zdravljenje.

sebnih bivalnih skupinah, ki jih pri nas v obliki stanovanjskih skupnosti za zdaj organizirajo predvsem nevladne organizacije, ali pa v socialnovarstvenih zavodih.

Glede na ocene strokovnjakov naj bi le tretjina bolnikov s shizofrenijo ustrezno sodelovala pri zdravljenju. Mag. Jure Bon pravi: »Ključen je uvid v bolezen, ki

ga večina bolnikov nima. Ob psi-

hotični epizodi sami iščejo pomoč v bolnišnici predvsem tisti bolniki, ki so ob bolezenskih doživetjih prestrašeni. Vendar nato kmalu po tem, ko zdravila ublažijo preganjavico ali druge psihotične občutke, začnejo razmišljati, da je bolezen minila in da zdravljenja ne potrebujejo več, v ospredje pride tudi strah pred stigmatiziranoostjo in želja po distanciranju od psihiatričnega zdravljenja. Zato moramo po navadi v zelo kratkem času poskušati z bolnikom vzpostaviti dober, zaupen odnos, ki omogoča

NIKAR »TRAVE«!

(Redno) kajenje marihuane v adolescenci je zelo pomemben dejavnik tveganja, ali bo nekdo, ki je biološko preobčutljiv, shizofrenijo razvil ali ne. Marihuana namreč deluje tako, da sprošča velike količine dopamina v možganih. Posameznik, pri katerem se morda že razvijajo negativni simptomi bolezni, to začasno občuti kot ugoden psihični učinek, vendar je ta občutek varljiv. Marihuana namreč spodbuja razvoj biokemične nestabilnosti v delovanju posameznih možganskih režnjev. Komu torej mag. Bon še posebej odsvetuje kajenje »trave«? »Vsakomur, ki ob kajenju čedalje pogosteje začne doživljati neprijetne občutke, na primer blago preganjavico ali preobčutljivost na pripombe ali dejanja ljudi v okolici. Ti občutki se ob rednem kajenju še stopnjujejo in lahko pomenijo že začetek psihotičnih simptomov.« Enako opozorilo velja za jemanje stimulantov, na primer ekstazija ali amfetaminov.

nadaljevanje zdravljenja kljub odsotnosti polnega uvida bolnika v svojo bolezen.«

KAJ PA PSIHOTERAPIJA?

Vsak bolnik s shizofrenijo intenzivnejših oblik psihoterapije, kot razlaga sogovornik, niti ne potrebuje. Zagotovo pa bi se moral vsak bolnik skupaj s svojci čim bolj seznaniti z boleznijo, kar po navadi poteka v t. i. psihoedukacijskih programih. »Klasične oblike psihoterapije lahko praviloma precej bolj pomagajo osebam z depresijo oziroma anksiozno motnjo, težave je možno odpraviti tudi brez uporabe zdravil. Pri psihozah pa velja, da je bolezen precej bolj biološko pogojena, povezana s spremenjenim stanjem delovanja možganov. Zato imajo velik pomen zdravila ter reden stik s psihiatrom, po navadi v obliki ambulantne obravnave.«

KDAJ SKUPNOSTNA PSIHOTERAPIJA

Je za bolnike s shizofrenijo pri nas dobro poskrbljeno? »Bolnišnična obravnava je dobra,« odgovarja sogovornik. Težje pa je zagotoviti pomoč tistim bolnikom, ki ne dosežejo dobre remisije bolezni in polne samostojnosti. Njim bi življenje močno olajšal polno delujoč sistem skupnostne psihiatrije. »Ta pri nas žal še ni dobro razvita kljub prizadevanjem strokovnjakov v institucijah in nevladnih organizacijah; pa bi jo nujno potrebovali. Gre za kadrovske bolj zahtevno pomoč bolnikom izven bolnišnic, v lokalnem okolju, pri kateri bi zdravniki psihiatri tesno sodelovali z zdravniki in drugimi zdravstvenimi sodelavci na primarni ravni, obenem pa tudi z vsemi drugimi partnerji v procesih obravnave tovrstnih bolnikov, torej svojci, nevladnimi organizacijami in socialnimi delavci. Potrebna bi bila bolj jasna sistemska urejenost področja, povezana s sprejemom nacionalnega programa duševnega zdravlja. Stanje se je sicer začelo izboljševati po sprejemu novega zakona o duševnem zdravju in postopoma vse bolj stabilnem financiranju zdravstvenih in socialnih služb, vendar se ob gospodarski krizi v državi že pomembno slabša,« še opozarja mag. Jure Bon.

KAJ LAHKO NAREDITE SAMI

- Redno jemljite zdravila.
- Ne uživajte psihoaktivnih snovi, kot so marihuana ali stimulansi.
- Pazite na reden ritem spanja in budnosti.
- Bodite zmerni pri alkoholu.
- Poiščite skupino za samopomoč.
- Predvsem pa – sprejmite svojo bolezen.

Bolezen ne spreminja človekove narave

Gospo Taro (ime je spremenjeno) smo spoznali prek Ozare. Zelo dobro je vedela, kako želi govoriti o svoji shizofreniji. Še posebej je poudarila, da je prej živela kot nekakšna ptička na veji, ki so ji drugi govorili, kaj naj misli in govori. Med zdravljenjem shizofrenije pa se je sama morala naučiti razmišljati. In še nekaj: »Sam moraš poskrbeti zase.« To jo je naučila po njenih besedah izjemna psihologinja, ki je vodila skupino za samopomoč v enem izmed centrov za socialno delo. Tara se je vanjo vključila po smrti partnerja, v strahu, kako bo odslej vse zmogla sama. Srečali sva se decembra, osem let po omenjenem težkem obdobju. Med pogovorom sva se precej nasmejali. Tara sama poskrbi za vse.

Piše: **Tina Kralj**, Fotografije: **Tara**

»Začelo se je v mojih zgodnjih dvajsetih. Nenadoma sem postala promiskuitetna in ves čas sem čutila velik strah, tresle so se mi roke. Nisem vedela, kako naj si pomagam. Navadila sem se vsako popoldne po službi oditi v gostilno na kozarec



Tari pomoč nevladnih organizacij veliko pomeni. »Lahko pridemo nekam, kjer nam ni treba poslušati pridig ali neumnosti. Lahko malo postokamo, rečemo tudi kaj trapas-tega, pa nas zaradi tega ne pošljejo takoj v bolnišnico. Tega me je bilo ves čas strah.«

vina. Tako so se mi umirile roke. Zdravniku sprva vsega tega nisem upala povedati.«

Tako je Tara živela kar nekaj časa. Vmes se je vendarle odpravila po pomoč in dobila pomirjevala, ki pa niso zalegla. Končalo se je na ameriškem konzulatu v Zagrebu, v takrat še skupni državi, kjer je zahtevala vizo za bivanje v Združenih državah Amerike. Končala je v tamkajšnji psihiatrični kliniki, od koder so jo prepeljali v ljubljansko, kjer je ostala tri mesece, izvedela za svojo diagnozo in se začela zdraviti.

V naslednjih letih je Tara po večini ostajala doma, saj zaradi stranskih učinkov zdravil ni mogla delati. Med drugo hospitalizacijo, sledila je pet let po prvi, so jo invalidsko upokojili. Stara je bila 33 let, takrat je v bolnišnici ostala pet mesecev.

»Med obema bivanjema v bolnišnici sem spoznala svojega partnerja. Najin odnos je bil poseben, edinstven, kljub številnim težavam. Vedel je, kaj potrebujem. Živela sva v velikem pomanjkanju, med izleti k Savi sva s seboj vzela

»Tista psihologinja me je naučila, naj me ne moti, če se kdo obrne stran. Včasih me je to zbolelo. Danes me ne več.«

le čaj ali kavo, jedla pa sadje, ki sva ga narabutala tam okoli. Vendar so bili to lepi časi.«

Tara sprva nekako ni želela verjeti, da je zbolela. Potem je shizofrenijo sprejela. Ko jo je, se je njeno stanje precej izboljšalo. Odtlej ji ni bilo več treba v bolnišnico. »Vem, da imam – kot vsi drugi – slabša in boljša obdobja.

Najpomembneje pa je, da sem začela razmišljati. Prej nikoli nisem, po vrnitvi iz bolnišnice pa sem. Potem sem tudi bolje opa-

zovala ljudi, laže sem vzpostavljala odnose, razumela sem njihove odzive.«

Danes Tara ve, da je na koncu morala vse narediti sama. Tudi sedaj je tako, poudarja, vse odločitve mora sprejeti sama. »Včasih moram tudi kaj odkloniti, a to velja za vsakogar. Vedno sta na

»Kam in kako po pomoč v duševni stiski« je naslov knjižice, ki je prosto dostopna na spletu in v kateri je mogoče najti vsa osnovna pojasnila o ukrepanju ob soočenju z lastno duševno motnjo ali v primeru, da jo ima nekdo izmed bližnjih.

izbiri vsaj dve možnosti – da nekaj vzameš ali da greš naprej. In sama jemljem le tisto, za kar menim, da je zame najboljše.« Na vse dogodke sicer ni imela vpliva: »Nobena hospitalizacija ni bila po moji volji.« Kljub temu je zaupala zdravniku, tudi danes jim. Tara redno jemlje svoja zdravila.

Ko je Tarin partner umrl, se je morala postaviti na lastne noge. »Zdaj se sprehajam sama, poslušam radio, televizije pa ne gledam. Rada berem in se ukvarjam s fotografijo. Prijatelj nimam. Ugotavljam, da z drugimi uporabniki storitev nevladnih organizacij – sama sodelujem z Ozaro – nekako ne zmoremo vzpostaviti res pravih prijateljskih vezi. Vendar si želim nekoga, ki bi mu lahko zaupala prav vse, kar se mi plete po glavi.«

Taro sem vprašala, ali kdaj razmišlja, kako bi njeno življenje teklo, če se ji ne bi zgodila shizofrenija. »Verjetno nič posebej drugače. Bolezen ne spreminja človekove narave. Ostala sem isti človek kot pred prvim izbruhom. Res imamo bolniki težka zdravila z nekaterimi hudimi stranskimi učinki, zato smo bolj utrujeni, debeli, imamo prebavne težave. Sicer pa nismo drugačni.«

SHIZOFRENIJA V SLOVENIJI

V minulih dveh desetletjih se je v Sloveniji dobro razvila mreža storitev, ki jih ljudem s težavami v duševnem zdravju in njihovim svojcem nudijo nevladne organizacije. Nekatere med njimi, ki izvajajo dopolnilne programe duševnega zdravja v skupnosti, so:

- ALTRA – Odbor za novosti v duševnem zdravju
- NOVI PARADOKS, Slovensko društvo za kakovost življenja
- DRUŠTVO OZARA SLOVENIJA, Nacionalno združenje za kakovost življenja
- ŠENT, Slovensko združenje za duševno zdravje
- VEZI, Društvo za duševno zdravje in kreativno preživljanje prostega časa (območje Krasi)
- HUMANA, Združenje svojcev pri skrbi za duševno zdravje (Gorenjska)



»Če imam diagnozo shizofrenija, še ne pomeni, da sem nenormalna. Imam se za popolnoma normalno žensko, s svojimi potrebami, željami in pogledi.«