

JAK KREWNI PACJENTÓW PSYCHIATRYCZNYCH SPOSTRZEGAJĄ SYTUACJĘ CHOROBY ICH BLISKICH? FENOMENOLOGICZNY MODEL PERCEPCJI SYTUACJI CHOROBY PSYCHICZNEJ

Łukasz Palt
Uniwersytet Śląski

Abstrakt. Największy wpływ na zdrowienie pacjentów z choroby psychicznej mają krewni tych osób. Sprawowanie przez nich opieki często przyjmuje formę zastępowania chorego we wszystkich „normalnych” obowiązkach. Wiąże się to z obciążeniami, które z jednej strony obejmują zajmowanie się krewnym, a z drugiej jego objawy chorobowe oraz ich konsekwencje. Obciążenia równoważone są poprzez różne źródła wsparcia, m.in. rodzinę i znajomych oraz instytucje publiczne. Celem niniejszego badania było stworzenie fenomenologicznego modelu percepcji sytuacji choroby psychicznej przez krewnych osób nią dotkniętych. 11 osób odpowiedziało na pytania zawarte w częściowo ustrukturalizowanych wywiadach. Zestawiono ze sobą ich wypowiedzi pod kątem poruszania wspólnych wątków oraz mówienia o podobnych przeżyciach. Wyniki pokazały, że najistotniejszym czynnikiem wpływającym na ilość oraz jakość obciążeń jest rodzaj choroby psychicznej, a przez to związana z nią symptomatologia oraz funkcjonowanie chorego. Czynniki łagodzącymi obciążenia były sieć wsparcia społecznego oraz psychoedukacja. Z kolei wpływ działania instytucji społecznych okazały się dodatkowymi źródłami stresu, a nie wsparcia, jak oczekiwały tego osoby badane.

Słowa kluczowe: sprawowanie opieki; choroba psychiczna; obciążenia opiekunów; wsparcie; fenomenologia sytuacji choroby psychicznej.

Wstęp

Zachorowania na zaburzenia psychiczne są coraz częstszyimi przypadkami w zachodnim społeczeństwie. Według prognoz aż połowa mieszkańców USA do 54 r.ż. zapadnie na jakiś rodzaj choroby psychicznej (Carson, Butcher i Mineka, 2011). W Polsce rozpoznanie choroby psychicznej stwierdzono wobec 3,7-3,8 mln osób (Glinowiecki, 2012), co wynosi 10% społeczeństwa. Pod względem obciążeń powodowanych schorzeniem, choroby psychiczne lokują się na drugim miejscu, po chorobach serca i przed nowotworami (Seligman, Walker i Rosenhan, 2003). Biorąc pod uwagę, że zachowanie rodziny jest ważnym czynnikiem wpływającym na proces zdrowienia (Glinowiecki, 2012), spora część trudności wynika-

jących z sytuacji choroby psychicznej staje się udziałem bliskich, którzy sprawują opiekę nad krewnym chorym psychicznie.

„Sprawowanie opieki jest wspieraniem pacjenta emocjonalnie, fizycznie lub finansowo, koordynowaniem jego leczenia, pielęgnowaniem go, transportowaniem go, robieniem zakupów, zajmowaniem się domem, zarządzaniem finansami i dzieleniem mieszkania” (Ak i in., 2012, s. 331). Można zatem powiedzieć, że sytuacja choroby psychicznej wymusza na rodzinie zastępowanie jednego z jej członków we wszystkich czynnościach związanych z „normalnym życiem”. Z tego względu szczególnymi funkcjami rodziny w sytuacji ciężkiej choroby są: (1) tworzenie fizycznej przestrzeni i warunków odpowiednich dla chorego i sytuacji chorowania, (2) kontrolowanie przebiegu choroby, obserwowanie objawów, stawianie pierwszej diagnozy, wykonywanie prostych czynności pielęgnacyjnych, nadzorowanie zachowania chorego, realizowanie zaleceń profesjonalistów, (3) bycie łącznikiem między chorym a światem zewnętrznym oraz (4) dawanie wsparcia socjalnego i emocjonalnego (Glinowiecki, 2012).

Choroby psychiczne, jak i inne przewlekłe schorzenia, pociągają za sobą pewne obciążenia dotyczące cały system rodzinny. Można je podzielić na: (1) obiektywne, bezpośrednio powodowane przez stan chorobowy (np. utrata dochodu) oraz (2) subiektywne, będące stanem psychicznym (związanym z emocjami wywoływanymi przez chorobę). Niezależnie od tego podziały wyróżniono również pięć typów obciążeń, które dotyczą bliskich sprawujących opiekę nad pacjentem psychiatrycznym. Należą do nich: (1) zadania domowe / praktyczne, (2) atmosfera w domu, (3) duże zdarzenia (związane zwykle z objawami choroby lub przemocą), (4) finanse i (5) konsekwencje emocjonalne (Ak i in., 2012). Dużą grupę obciążeń stanowią także zachowania chorobowe pacjentów. Rodziny osób cierpiących na schizofrenię cechują się większą dezorganizacją (Derks i in., 2012), ponadto zgłaszają większą ilość obciążeń związanych z funkcjonowaniem chorego – im jest ono bardziej uciążliwe, tym silniejszego stresu doświadczają krewni pacjentów (Sharif, Shaygan i Mani, 2012). Również funkcjonowanie emocjonalne jest silnie obciążające dla systemu rodzinnego dotkniętego chorobą psychiczną. 45-75% członków rodzin schizofreników jest opisywanych jako negatywnie nastawionych do innych osób z tej rodziny, apodyktycznych i kontrolujących, unikających kontaktu werbalnego oraz odwzajemniających więcej zachowań negatywnych niż pozytywnych (Hooley, 2004). Oprócz tego choroba psychiczna powoduje wiele lęków, które dodatkowo pogarszają funkcjonowanie emocjonalne krewnych (Hadryś, Adamowski i Kiejna, 2011). Najważniejsze z nich to obawy o: (1) zdrowie krewnego, (2) przyszłość rodziny i (3) jej status finansowy. Ostatnią grupę obciążeń stanowi stygmatyzacja społeczna, dotycząca pacjentów i ich rodziny. Jej częstość zależy od rodzaju choroby. Doświadczają jej wszystkie rodziny osób uzależnionych od substancji psychoaktywnych, 83% rodzin osób cierpiących na fobie, 61% rodzin pacjentów z depresją oraz 59% rodzin schizofreników (Al-jiboori, 2010).

Obciążenia spowodowane chorobą psychiczną powinny być równoważone przez sieć wsparcia. Jest to „sieć społeczna, która pełni funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji. Na tę sieć składają się wszystkie grupy rodzinne, przyjacielskie, towarzyskie, sąsiedzkie, grupy współpracowników, instytucje oraz osoby profesjonalnie przygotowane do udzielania pomocy” (Glinowiecki, 2012, s. 88). Szczególnie ważne dla funkcjonowania rodzin zdaje się być jakość kontaktów z instytucjami publicznymi oraz służbą zdrowia (Sjöblom, Hellzèn i Lilja, 2013). Najistotniejsze z punktu widzenia rodzin pacjentów są dostępność

oraz pomocność personelu medycznego (Varol Tas, Guvenir i Cevirm, 2010). Innymi czynnikami wpływającymi na odczuwane wsparcie ze strony służby zdrowia były: (1) otwartość (udostępnianie informacji), (2) potwierdzanie (komunikowanie rodzinom, że postrzega się ich jako osoby ważne) i (3) współpracę (ocenianie ich opinii jako istotnych) (Ewertzon i in., 2011). Z kolei od pielęgniarek psychiatrycznych oczekiwano przede wszystkim nawiązywania relacji z krewnymi pacjenta i z nim samym, zachęcanie do efektywnego radzenia sobie z chorobą, przekazywanie informacji godnych zaufania oraz sprawowanie zadowalającej opieki nad chorym krewnym (Kertchok, Yunibhand i Chaiyawat, 2011). Innym istotnym czynnikiem poprawiającym radzenie sobie z chorobą bliskiej osoby oraz obniżającym obciążenia jest psychoedukacja (Sharif, Shaygan i Mani, 2012). Poprawia ona również jakość kontaktów ze służbą zdrowia (Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir i Wright, 2013), zwiększa ilość otrzymywanego wsparcia społecznego i skraca czas hospitalizacji (Chien i Chan, 2013), a także ułatwia motywowanie pacjenta do większej samodzielności (Huguelet i in., 2012).

Celem niniejszego badania było pogłębienie zrozumienia problematyki rodzin dotkniętych problemem choroby psychicznej. Wydaje się, że zainteresowania badaczy koncentrują się przede wszystkim na chorobach psychicznych jako takich oraz pacjentach, jako osobach bezpośrednio z nimi związanych. Pomimo dużej ilości prac poświęconych rodzinom, które stanęły przed omawianym problemem, wciąż jest to temat nie tak dokładnie zbadany, jak sama natura chorób psychicznych i ich wpływ na osoby, które na nie cierpią. Biorąc pod uwagę fakt, że rodzina jest jednym z najistotniejszych czynników wpływających na proces zdrowienia (Przywarka, 2002), tym istotniejsze wydaje się poznanie jej punktu widzenia na sytuację choroby psychicznej i konsekwencje z niej wynikające. Z tego powodu zdecydowano się na wybór jakościowej metodologii badań, gdyż testy często dają zbyt wąski obraz eksplorowanego obszaru (Damianakis i Woodford, 2012). Ponadto wybrano paradygmat fenomenologiczny jako najbardziej odpowiedni ze względu na cel badań, gdyż umożliwia on zebranie jak najpełniejszego obrazu badanego materiału.

Material i metody

Uczestnicy badania

W badaniu wzięło udział jedenaście osób w wieku 18-61 lat, ze średnią wieku wynoszącą 43,45 lat. Trzech badanych było mężczyznami. Większość osób miało wykształcenie średnie, cztery osoby miały wykształcenie wyższe, zaś jedna wykształcenie podstawowe. Tylko dwoje badanych określało swoje warunki materialne jako niezadowalające. Wśród krewnych osób badanych cztery osoby cierpiały na schizofrenię, jedna osoba miała chorobę afektywną dwubiegunową, dwie osoby cierpiały na zaburzenia lękowe, a jedna – na zaburzenie osobowości typu borderline. Cztery osoby mieszkały w dużym mieście, sześć w średnim mieście, zaś jedna w małym mieście. Jeśli chodzi o stosunek pracy badanych, to dwie osoby były w trakcie pobierania nauki, trzy osoby pracowały na samodzielnym stanowisku w sektorze usług, dwie osoby zajmowały stanowisko techniczne, dwie osoby pełniły stanowiska kierownicze, jedna osoba przebywała na emeryturze, a jedna była bezrobotna. Stopień pokrewieństwa z osobą chorą był następujący: pięć osób było rodzicami (w tym jeden mężczyzna),

dwaj mężczyźni byli małżonkami, jedna osoba była wnukiem, jedna była rodzeństwem, a jedna osoba synową osoby chorej.

Dane zebrano od osób, które dobrowolnie zgodziły się na udział w badaniu. Wszyscy badani zostali poinformowani o poufności zebranych wyników oraz sposobie ich prezentowania, który nie narażał naruszenia tajemnicy badania. Jedynym warunkiem zostania zakwalifikowanym do badania było pokrewieństwo z osobą, która w przeszłości otrzymała diagnozę psychiatryczną. Nie było konieczne, aby ta osoba aktualnie poddawała się leczeniu. Starano się przy tym wyselekcjonować do badania przypadki maksymalnie zróżnicowane, aby uzyskać jak najpełniejszy obraz analizowanego problemu (por. Stasik i Gendźwił, 2012). Z tego względu dobierano badanych ze względu na zróżnicowanie miejsca zatrudnienia (a więc potencjalnego statusu socjoekonomicznego), wieku, stopnia pokrewieństwa z badanym oraz miejsca zamieszkania.

Procedura badawcza

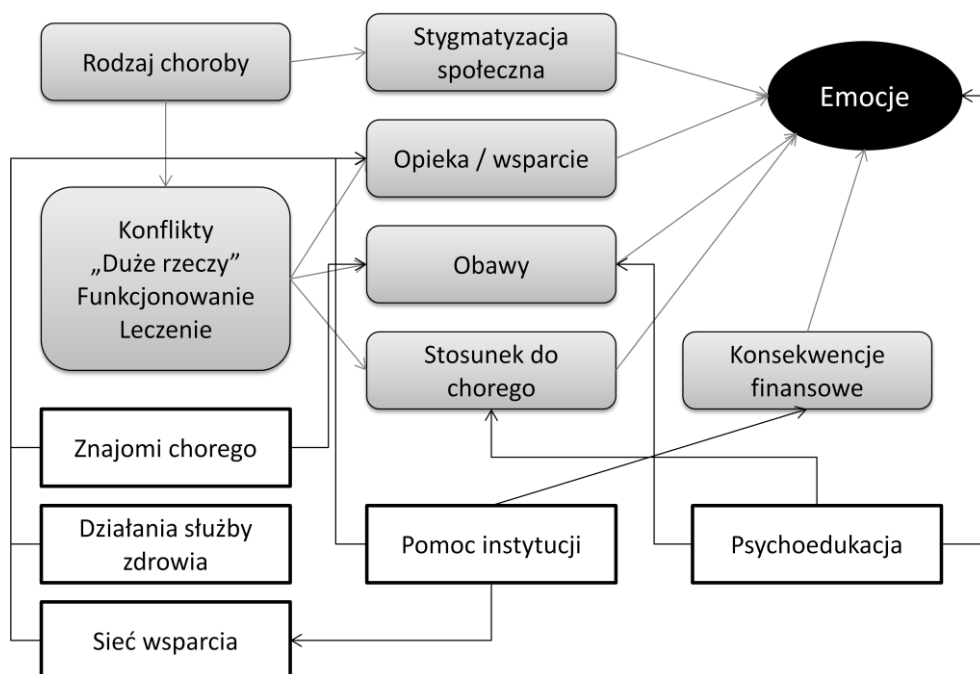
Jak już wspomniano, niniejsze badanie zostało zaprojektowane zgodnie z zasadami podejścia fenomenologicznego (Denzin i Lincoln, 2008; Lester, 1999). Umożliwia ono spojrzenie na badane zjawisko z punktu widzenia osoby w nim osadzonej i poznanie jej oglądu danej sprawy. W tym celu zdecydowano się na wywiad częściowo ustrukturalizowany, jako pozwalający na nawiązanie lepszego kontaktu z osobą badaną oraz uzyskanie od niej swobodniejszych i pełniejszych odpowiedzi, niż ma to miejsce w przypadku wywiadu ustrukturalizowanego (Stemplewska-Żakowicz, 2011). Jest on ponadto lepiej dopasowany do przyjętego paradygmatu badawczego (Gudkova, 2012). Skonstruowany wywiad składał się z 47 pytań dotyczących informacji socjodemograficznych, informacji o chorym krewnym, obciążeniach, emocji, wsparcia i kontaktów z instytucjami publicznymi. Badanie było przeprowadzane przez osoby przeszkolone w tym celu, które były uczestnikami projektu badawczego stworzonego przez autora niniejszej pracy w ramach dotacji na działalność statutową Kół Naukowych Uniwersytetu Śląskiego. Badacze nie byli zaangażowani w przygotowanie projektu badawczego, co miało zapewnić jak najmniejsze ukierunkowywanie odpowiedzi badanych (por. Glinka i Hensel, 2012). Upewniono się również, że osoby przeprowadzające badanie nie mają w swoich rodzinach osób chorych psychicznie. Miało to na celu zachowanie jak największej obiektywności badania, jako sytuacji, która nie powinna osobiście angażować badacza (por. Cohen, 2000). Odpowiedzi osób badanych były zapisywane w trakcie wywiadu przez badaczy na specjalnie przygotowanych arkuszach.

Wywiady były analizowane zgodnie ze strategią indukcyjną, pozwalającą na interpretowanie materiału zebranego w badaniach bez odwoływania się do założeń badawczych (Maxwell, 2012). Zrezygnowano ze skorzystania ze specjalistycznego oprogramowania, gdyż zarzuca mu się mechaniczne zestawianie danych, uniemożliwiające korzystanie z intuicji badacza (Weitzman, 2000). Wypowiedzi badanych były porównywane ze sobą w celu wyłonienia powtarzających się wypowiedzi, pomysłów, punktów widzenia czy historii (Chenail, 2012). Łączono w jedną grupę wypowiedzi osób badanych o podobnym znaczeniu semantycznym albo opisujące podobne sytuacje w podobny sposób. Udało się w ten sposób pogrupować wypowiedzi, uzyskując klasterzy zawierające podobne wypowiedzi na takie same tematy. Następnie owe klasterzy zostały połączone w graficzny model zgodnie z tym, co badani

postrzegali jako przyczynę, a co jako skutek. Pozwoliło to uzyskać fenomenologiczny model percepcji sytuacji choroby psychicznej przez krewnych pacjentów psychiatrycznych.

Wyniki

Analiza wypowiedzi osób badanych i ułożenie ich we wspólne grupy tematyczne pozwoliły wyróżnić trzy sfery: (1) emocje, (2) obciążenia i (3) źródła wsparcia. Badani opisywali emocje przede wszystkim jako konsekwencje oddziaływania obciążeń, choć pewne elementy źródeł wsparcia również miały na nie bezpośredni wpływ. W kategorii emocji mieszczą się dwie podgrupy, które zależały od stopnia uciążliwości obciążeń oraz prężności źródeł wsparcia. Z kolei na obciążenia składały się: (1) rodzaj choroby, (2) funkcjonowanie pacjenta, które obejmowało: konflikty, „duże zdarzenia”¹, codzienne funkcjonowanie i przebieg leczenia, (3) stygmatyzację społeczną, (4) rodzaj sprawowanej opieki i dawanego wsparcia, (5) obawy, (6) stosunek do chorego oraz (7) konsekwencje finansowe. Zaś wśród źródeł wsparcia można było wyróżnić: (1) znajomych chorego, (2) działania służby zdrowia, (3) sieć wsparcia, (4) pomoc instytucji oraz (5) psychoedukację. Jak już było to wspomniane, wymienione grupy tematyczne ułożono zgodnie z tym, co badani uważali za przyczynę, a co za skutek (względnie co z ich wypowiedzi można było odczytać jako przyczynę, a co jako skutek). Powstały w ten sposób fenomenologiczny model spostrzegania sytuacji choroby psychicznej został zaprezentowany na rys. 1. Obciążenia są reprezentowane przez szare prostokąty z zaokrąglonymi rogami, elementy wsparcia umieszczono w białych prostokątach, a emocje zostały oznaczone czarną elipsą.



Rysunek 1. Fenomenologiczny model postrzegania sytuacji choroby psychicznej; źródło: opracowanie własne.

¹ Pomijając ten termin, wszystkie wyrazy oraz zwroty zawarte w cudzysłowie oznaczają cytowanie wypowiedzi osób badanych. Uwaga ta dotyczy wyłącznie części prezentującej wyniki badań.

Obciążenia

Rodzaj choroby. Największy wpływ na wagę i dokuczliwość obciążeń miał rodzaj choroby. Bezpośrednio wpływa on na doświadczanie stygmatyzacji społecznej oraz elementy funkcjonowania pacjenta, które miały największe znaczenie dla obciążeń związanych z opieką i wsparciem, obawami spowodowanymi chorobą oraz stosunkiem do chorego. Choroby zostały podzielone na dwie grupy: (1) „lekkie”, czyli zaburzenia lękowe i depresja oraz (2) „ciężkie”, czyli schizofrenia, choroba afektywna dwubiegunowa i zaburzenie osobowości typu borderline. Podział ten związany jest ze spostrzeganą ilością oraz dokuczliwością obciążeń. Badani, którzy doświadczali choroby krewnego zaliczanej do pierwszej grupy, zgłaszali mniejszą ilość obciążeń, oceniali je jako mniej uciążliwe, a ponadto mówili o mniejszej ilości negatywnych emocji, a także nie doświadczali silnych emocji gniewu i złości wobec pacjenta oraz siebie. Z kolei osoby badane, których krewny chorował na którąś z chorób wymienionych w drugiej grupie, zwykle mówiły o większej konieczności sprawowania opieki nad nim oraz większym zakresie obowiązków z tego wynikających. Ponadto gorzej oceniali oni funkcjonowanie chorego, a także odczuwali oni więcej emocji związanych ze złością oraz strachem.

Funkcjonowanie chorego. Pierwszą grupą obciążeń związanych z funkcjonowaniem chorego były konflikty. Badani, których krewni cierpieli na choroby z grupy 1 zwykle nie doświadczali z nimi starć lub były one sporadyczne. Często były one opisywane jako „normalne, nie wykraczające poza to, co zdarza się w normalnych rodzinach”. Z kolei w grupie 2 konflikty zdarzały się bardzo często i równie często przybierały dramatyczny obrót. Sześć osób badanych zgłosiło fizyczne ataki chorego na nich samych albo bycie świadkiem takiego ataku na kogoś ze swoich bliskich, w tym jeden na tyle poważny, że konieczna była interwencja pogotowia, aby go opanować. Wiele osób z tej grupy mówiło także o „cichych dniach” oraz odmawianiu przez chorego nawiązywania kontaktu, co zwykle prowadziło do kłótni z nim. Osoby, których bliscy cierpieli na schizofrenię, mówiły także o tym, że chorzy krewni często zachowywali się agresywnie bez jakiegokolwiek wyraźnej przyczyny, co powodowało pogłębienie antypatii względem nich.

Przez „duże zdarzenia” rozumiane były wydarzenia silnie stresujące, spowodowane zachowaniem chorego, które wymykało się spod kontroli rodziny. W przypadku grupy 1 żadna osoba badana nie zgłosiła takiego incydentu. Z kolei w grupie 2 zdarzały się one bardzo często. Badani najczęściej mówili o napadach agresji i fizycznych atakach na nich spowodowanych urojeniami i omamami. Trzy osoby opisały próbę samobójczą, której podjęła się osoba chora (każda zakończyła się hospitalizacją). Dwie osoby zgłosiły napady autoagresji, przy czym jedna z nich opisała ciąg takich napadów, w których chory najpierw podcinał sobie żyły (lecz nie z intencją samobójczą), a następnie zjadał strupy i ropę, która po jakimś czasie pojawiała się na ranach. Jedna osoba badana opisywała również, że jako mała dziewczynka musiała być świadkiem sytuacji, w których chory krewny regularnie bił jednego z jej rodziców. Wszystkie osoby badane, które opisywały jakiegokolwiek przypadki „dużych zdarzeń” wspominały, że wspomnienia z nimi związane są zwykle dla nich „traumatyczne oraz powodują niekiedy silne lęki w kontakcie z chorym”.

W przypadku pytań o codzienne funkcjonowanie chorego, wyróżniono trzy rodzaje udzielanych odpowiedzi. Dwie osoby badane oceniły je jako bardzo dobre, tzn. chory wyka-

zywał się dużą samodzielnością oraz regularnie spełniał zalecenia specjalistów, dzięki czemu objawy były opanowane. Obie te osoby zostały zakwalifikowane do grupy 1. Następna grupa odpowiedzi dotyczyła oceniania funkcjonowania chorego jako znośnego, choć niekoniecznie dobrego. Badani opisywali chorych jako częściowo samodzielnych, lecz wymagających pomocy w kilku obszarach codziennego życia (zwykle obejmowały one kontakty z urzędami oraz robienie zakupów i gotowanie). Krewni tych osób zwykle dość regularnie brali leki i objawy ich chorób nie były tak uciążliwe dla osób badanych oraz funkcjonowania rodziny. Badani udzielający tego rodzaju odpowiedzi pochodzili zarówno z grupy 1, jak i 2. Z kolei w przypadku tej ostatniej grupy, badani opisywali funkcjonowanie swoich chorych krewnych jako agresywne, „destruktywne i toksyczne”. Najczęściej mówili o tym, że ich krewny nie podejmuje starań powrotu do w miarę normalnego codziennego funkcjonowania (np. „cały dzień leży w łóżku, bo lubi być w centrum uwagi, żeby jej współczuć”; „[jemu / jej – Ł.P.] nie chce się pracować, woli egzystować w bardzo ubogich warunkach”). Wiele badanych mówiło również o tym, że bardzo dużo wysiłku wymaga zmobilizowanie chorego do podjęcia prostych czynności, np. wzięcia prysznicza czy zjedzenia obiadu. Mówili także o tym, że często nie wykonanie jakiejś rzeczy za chorego prowadziło do pretensji i agresji z jego strony, co postrzegali jako bardzo męczące i obciążające.

Postępy w leczeniu również były oceniane w trojaki sposób. Osoby z grupy 1 oceniały je jako dobre oraz dostrzegały starania swoich krewnych, aby regularnie przyjmować leki i uczęszczać na wizyty do lekarza. Z kolei część osób z grupy 2 opisywała te postępy jako „mieszane”. Mówili o tym, że zdarzają się okresy, w których ich bliscy regularnie spełniają zalecenia lekarskie, a wówczas ich stan znacznie się poprawia i kontakt z nimi również jest opisywany jako lepszy. Jednak zdarzają się tygodnie, w których przyjmowanie leków jest nieregularne albo są one całkowicie odstawiane, co zdecydowanie pogarsza stan chorych. Z kolei aż pięć osób z grupy 2 odpowiadało, że w ogóle nie widzi postępów w leczeniu ani starań chorych, aby wyjść z choroby. Dwie osoby mówiły o tym, że „choroba jest [krewnej – Ł.P.] na rękę i w ogóle nie stara się z niej wyjść”. Z kolei inna osoba badana mówiła, że nie ma postępów, ale rodzina już ich nie oczekuje, gdyż pogodziła się z tym, że stan krewnego nigdy się nie poprawi.

Opieka / wsparcie. Grupa obciążeń obejmująca sprawowanie opieki oraz dawanie wsparcia była przez badanych najsilniej wiązana z ilością objawów chorych oraz stopniem ich niesprawności. W grupie 1, w której objawy były stosunkowo łagodne, zaś krewni charakteryzowali się wysoką samodzielnością, badani odpowiadali, że nie ma konieczności udzielania wsparcia albo jest ona niewielka. Pięć osób z grupy 2 mówiło przede wszystkim o pomocy w kontaktach ze światem zewnętrznym oraz w załatwianiu spraw w urzędach (np. świadczeń materialnych, orzeczeń o niepełnosprawności). Opisywali je oni jako niezbyt uciążliwe, choć zabierające czas i powodujące dodatkowe niedogodności. Z kolei dwie osoby z tej samej grupy odpowiedziały, że ich krewni potrzebują ciągłego wsparcia i otaczania opieką. Pomaganie choremu w domu koncentrowało się przede wszystkim na kontrolowaniu zażywania leków oraz regulowaniu objawów, dbaniu o higienę osobistą bliskiej osoby, a także o regularne przyjmowanie posiłków i angażowanie się w jakąkolwiek aktywność („żeby nie leżał w łóżku”). Pozostałe formy wsparcia koncentrowały się na zastępowaniu chorego w kontaktach z instytucjami państwowymi, pilnowaniu wizyt lekarskich (i regularne odwożenie chorego na nie), a także organizowaniu mu wypoczynku wśród rówieśników albo osób z grup przezna-

czonych dla chorych psychicznie (np. dziennych oddziałów psychiatrycznych). Ci badani oceniali konieczność sprawowania opieki jako najbardziej uciążliwą i męczącą, a także wzbudzająca największą złość (na to, że ich krewni nie podejmują starań poradczenia sobie z chorobą). Była również jedna osoba badana, która powiedziała, że jej krewny wymagałby takiej opieki, ale ona jej nie udziela, gdyż osoba chora wyrządziła jej tyle krzywdy, że nie potrafi się do tego zmusić. Dodała jednak, że czuje z tego powodu silne wyrzuty sumienia, które uznała za irracjonalne.

Obawy. Odpowiedzi udzielane przez badanych na pytania o lęki spowodowane chorobą krewnego również zależały od jej rodzaju. Osoby z grupy 1 obawiały się przede wszystkim o przyszłość materialną swoich krewnych, a także o to, że „jakimś cudem [ich – Ł.P.] stan ulegnie pogorszeniu”. Jakkolwiek pierwszy z lęków opisywali jako czasami przytłaczający codzienne funkcjonowanie, to drugi określali jako lekki i nie mający większego znaczenia. Z kolei w grupie 2 najwięcej osób badanych (pięć) obawiało się tego, że krewny nigdy nie wyzdrowieje, że pozostanie samotny i zdany na opiekę rodziny do końca życia. Zwłaszcza ta ostatnia obawa była opisywana jako „trudna”, gdyż często badani zastanawiali się, kto po nich przejmie opiekę nad bliskim, gdy oni umrą. Ponadto dwie osoby z tej grupy obawiały się genetycznych konsekwencji choroby (tzn. tego, że również inny członek rodziny ją odziedziczył i na nią zachoruje). Jedna osoba z grupy 2 obawiała się natomiast tego, że chory krewny zacznie ją prześladować i dręczyć, gdy tylko opuści ona dom. Z tego względu myśli o przyszłości i ewentualnej „ucieczce” były dla niej bardzo stresujące.

Stosunek do chorego. Większość osób badanych opisuje swoich krewnych albo jako osoby chore, albo jako osoby biedne i pokrzywdzone przez los. Ten pierwszy sposób percepcji osoby bliskiej był oceniany jako niespecjalnie wpływający na emocje wywoływane sytuacją choroby psychicznej. Jednak spostrzeganie swojego krewnego jako kogoś pokrzywdzonego powodowało wiele uczuć związanych ze współczuciem, żalem oraz poczuciem bycia pokrzywdzonym przez los. Z kolei cztery osoby badane z grupy 2 spostrzegała swoich krewnych jako osoby „toksyczne i obciążające”. W tej sytuacji były one również spostrzegane jako winne sporej części obciążeń, co z kolei powodowało dużą ilość gniewu i złości kierowanych wobec nich. Osoby badane mówiły również o strachu, jaki powstaje w nich, gdy muszą nawiązać bezpośredni kontakt z krewnym, którego w ten sposób spostrzegają.

Stygmatyzacja społeczna. Tego rodzaju obciążenia były związane wyłącznie ze schizofrenią. Osoby badane, których bliscy cierpieli na innych rodzaj choroby, nie zgłaszały doświadczania stygmatyzacji społecznej w jakimkolwiek okresie swojego życia. Jedna osoba badana doświadczała stygmatyzacji, gdy jako dziecko mieszkała z chorym krewnym. Mówiła, że wtedy przede wszystkim spotkała się z wyśmiewaniem i szykanami ze strony rówieśników ze szkoły. Kiedy ją zmieniła, najbardziej obawiała się tego, że któryś z nauczycieli „wygada się i koledzy będą się śmiali”. Perspektywa stygmatyzacji w nowym miejscu wzbudzała w niej bardzo silny lęk. Badana czuła także opór przed opowiadaniem o chorym bliskim, a ponadto wstydziła się relacji z tą osobą. Inna osoba badana opowiadała o tym, że czasami zdarza się jej doświadczać stygmatyzacji społecznej. Zwykle były to obraźliwe uwagi, które usłyszała bezpośrednio albo dowiedziała się o nich od znajomych. Ostatnia osoba badana mówiła, że wciąż dość często spotyka się ze stygmatyzacją społeczną. Mówiła o tym, że wiele osób, z którymi się spotyka, nie uważają zachowania chorego za objawy choroby, lecz za celowe działanie, zatem obwiniają również i osobę badaną za różne zachowania chorego nie-

zgodne z normami społecznymi. Dodała także, że dla niej „najbardziej bolesna” jest stygmatyzacja, której doświadcza krewny. Z powodu choroby został wyrzucony ze szkoły, a ponadto ciągle spotyka się z odmowami przyjęcia do pracy. Są to sytuacje, które wzbudzają w osobie badanej najwięcej żalu, ale też złości na brak empatii i zrozumienia w społeczeństwie. Wszystkie osoby badane podają nie przejmowanie się stygmatyzacją jako sposób na radzenie sobie z tym zjawiskiem. Jednak żadna z tych osób nie ocenia tej strategii jako skutecznej.

Konsekwencje finansowe. Materialne skutki choroby psychicznej były jedynym źródłem obciążeń, który w ogóle nie zależał od rodzaju choroby, zachowania chorego oraz obciążeń związanych ze sprawowaniem opieki. Były one wyłącznie uzależnione od sytuacji finansowej rodziny. Co ciekawe, niezależnie od jakości tej sytuacji (którą badani oceniali w pytaniach wstępnych), konsekwencje finansowe zawsze były oceniane jako obciążające (poza jedną sytuacją, w której inny krewny wziął na siebie koszty utrzymania chorego). Największy wpływ na ten rodzaj obciążeń miały działania instytucji państwowych, które zostaną przeanalizowane przy okazji opisywania źródeł wsparcia.

Wsparcie

Znajomi chorego. Sieć społeczna chorego pełniła niewielką rolę odciażającą wobec rodziny. Sześć osób badanych mówiło, że ich krewni mają regularny kontakt z osobami spoza najbliższej rodziny. Sprawiało to, że nie wymagał on tak częstej opieki, dzięki czemu osoby badane miały czas, którego nie musiały spędzać z chorym. Co ciekawe, zdolność do utrzymywania regularnych kontaktów z własną grupą społeczną nie była uzależniona od rodzaju choroby ani dolegliwości objawów. Pozostałe osoby badane mówiły, że ich bliscy nie mają kontaktu „ze światem zewnętrznym” i przez cały czas przebywają w domu. Taka sytuacja była dodatkowo obciążająca, gdyż krewni takich chorych stanowili dla nich jedyne źródło stymulacji społecznej (nie mieli zatem możliwości „odpocząć od chorego”). Jedna osoba badana mówiła, że zmuszona jest do inicjowania kontaktu chorego z osobami spoza domu, a także do nadzorowania przebiegu takich interakcji („aby nie doszło do jakiegoś incydentu”). Dla tej osoby było to dodatkowe obciążenie spowodowane braniem odpowiedzialności za chorego również w sytuacjach społecznych.

Sieć wsparcia. Sześć osób badanych odpowiedziało, że posiadają prężną i dużą sieć wsparcia oraz że mogą liczyć na pomoc osób, które się na nią składają. Pozostałe osoby badane odpowiedziały, że nie posiadają sieci wsparcia. Wynikało to z dwóch powodów: (1) rodzina wielokrotnie nie otrzymała wsparcia ze strony instytucji, więc zaniechała korzystania z tej formy pomocy; (2) osoby, na które badani mogą liczyć mieszkają za daleko, aby można było regularnie korzystać z ich pomocy. Brak sieci wsparcia społecznego powodował, że badani czuli się osamotnieni z problemem, z którym się borykali.

Pomoc instytucji publicznych. Jedynie trzy osoby badane odpowiedziały, że nie korzystają z instytucji publicznych (w tym ze służby zdrowia). Pozostałe osoby badane korzystały zarówno z pomocy państwowej (jak MOPS i inne rodzaje wsparcia socjalnego), jak i ze stowarzyszeń powołanych specjalnie w celu pomocy rodzinom z takim problemem. Każda z tych osób badanych oceniała negatywnie państwowe wsparcie. Najczęściej było ono opisywane jako mało pomocne, urzędnicy jako „nic nie robiący”, zaś renty i inne świadczenia materialne jako „zbyt niskie”. Jedynie wsparcie stowarzyszeń było oceniane jako pomocne,

choć przede wszystkim koncentrowało się ono na psychoedukacji (zob. niżej). Część badanych za pomoc instytucji publicznych uważała również działania służby zdrowia inne, niż związane z hospitalizacją na oddziale zamkniętym. Jednak terapie odbywające się na Dziennych Oddziałach Psychiatrycznych i w podobnych jednostkach badani opisywali jako nieskuteczne i nie mające wpływu na poprawę stanu zdrowia chorego.

Psychoedukacja. Jedynie trzy osoby badane korzystały z psychoedukacji. Była ona organizowana przez stowarzyszenie dla rodzin osób chorych psychicznie i przyjmowała formę warsztatów z psychologiem, podczas których badani byli zaznajamiani ze specyfiką danej choroby oraz związanych z nią objawów. Byli również uczeni sposobów komunikacji z chorym (w szczególności na schizofrenię), rozwiązywania konfliktów oraz radzenia sobie z obciążeniami. Wszystkie osoby badane oceniają psychoedukację jako niezwykle pomocną. Najważniejsze dla nich było to, że tego typu oddziaływania zmniejszają obawy, gdyż choroba psychiczna staje się czymś znanym i „oswojonym”, a ponadto uczą komunikacji z krewnym, która nie powoduje konfliktów oraz „złych emocji”. Z tego względu była ona uznawana przez badanych jako jeden z głównych czynników poprawiających atmosferę emocjonalną w ich domach.

Działania służby zdrowia. Działania służby zdrowia były oceniane przez wszystkie osoby badane negatywnie. Dobrze oceniany był jedynie kontakt, który wymagał od psychiatry przepisania leków. Badani opisywali, że są wówczas traktowani w sposób uprzejmy. Odpowiadali jednak również, że lekarze nie chcą włączać krewnych w proces leczenia, choć oni tego od nich wymagali. Ponadto nie są słuchani, gdy opowiadają o problemach z chorym, a także nie są brane pod uwagę ich uwagi dotyczące zaleceń. Osoby badane mówiły też o tym, że komunikacja z lekarzami jest niezrozumiała i że nie poświęcają oni wystarczającej ilości czasu, aby wyjaśnić wątpliwości rodziny. Dodatkowo wiele osób zarzucało psychiatrom, że „tylko przepisują leki i nic innego ich nie obchodzi”. Jedynie osoby, które kilkakrotnie zmieniały lekarzy albo zdecydowały się na korzystanie z prywatnych klinik i gabinetów, mówiły, że są zadowolone z działań służby zdrowia. Miały wówczas poczucie, że są osobami ważnymi w procesie leczenia i że ich zdanie jest brane pod uwagę przez lekarzy i terapeutów. Z tego względu większość badanych postrzegała działania służby zdrowia raczej jako dodatkowy ciężar, niż wsparcie, jakiego się po nich spodziewali.

Emocje

Jak zaznaczono w początkowych fragmentach części prezentującej wyniki badań, emocje powodowane przez obciążenia i wsparcie można było podzielić na dwie grupy. Jedna dotyczyła sytuacji, w której obciążenia były postrzegane jako stosunkowo niewielkie i niezbyt uciążliwe, zaś wsparcie jako przynajmniej zadowalające. Wówczas badani doświadczali przede wszystkim żalu i smutku spowodowanego tym, że bliska im osoba cierpi i nie jest to sytuacja, którą można zażegnać. Mówili również o poczuciu bezsilności wobec choroby psychicznej, a także o zmęczeniu spowodowanym koniecznością sprawowania ciągłej opieki (nawet, jeśli była ona niewielka). Ponadto mówili o irytacji spowodowanej niezrozumiałością objawów, a także utrudnieniami, jakich doświadczali ze strony instytucji państwowych.

Osoby badane, które doświadczały dużych i dokuczliwych obciążeń, a także nie mogły liczyć na takie wsparcie, jakiego oczekiwali, odczuwały (oprócz emocji opisanych powyżej)

silne poczucia odrzucenia przez społeczeństwo. Ponadto widoczne i dotykające ich objawy choroby ich krewnych powodowały silne uczucia złości i gniewu. Część z nich była kierowana na los, który „zrzucił na [nich – Ł.P.] chorobę psychiczną”, a część na chorych, którzy (zdaniem badanych) nie starali się zrobić niczego ze swoją chorobą. Ponadto często badani mówili również o odrazie względem zachowania chorych. Doświadczali również strachu, który zwykle był spowodowany agresywnymi zachowaniami krewnych, a także ich próbami samobójczymi oraz autoagresją. Dodatkowo osoby te doświadczały silnych lęków wynikających z niepewności obecnej sytuacji, a także dotyczących przyszłości ich oraz ich rodzin.

Dyskusja

Celem niniejszego badania było stworzenie modelu percepcji sytuacji choroby psychicznej przez krewnych osób nią dotkniętych. W analizie wyłoniono wspólne tematy, o których mówiły osoby badane, a także powiązania między tymi tematami rozrysowane zgodnie z tym, jak są one postrzegane przez uczestników badania. Ze względu na to, że jako ramę metodologiczną przyjęto podejście fenomenologiczne w badaniach jakościowych, nie zakładano żadnych hipotez ani wstępnych oczekiwań co do wyglądu uzyskanych danych. Z tego powodu nie przeprowadzano weryfikacji modelu badawczego, a jedynie poddano analizie uzyskany materiał zgodnie z tym, jak on sam się układał. Udało się w ten sposób wyróżnić kilka obszarów grupujących doświadczenia osób badanych, które wpływają na ich funkcjonowanie emocjonalne spowodowane chorobą ich krewnego.

Jednym z najważniejszych elementów wpływających na spostrzeganie sytuacji choroby psychicznej, w szczególności na emocje, jakie ona powoduje, był rodzaj choroby, na jaką cierpiał bliski osoby, z którą było przeprowadzane badanie. Do grupy 1 zaliczono krewnych osób cierpiących na zaburzenia lękowe oraz depresję, zaś do grupy 2 – bliskich osób chorych na schizofrenię, zaburzenie osobowości typu borderline oraz chorobę afektywną dwubiegunową. Osoby z tej grupy musiały się codziennie mierzyć z bardziej dotkliwymi objawami swojego krewnego, jego gorszym funkcjonowaniem, częściej doświadczały „dużych zdarzeń” (ataków agresji, autoagresji oraz prób samobójczych), a także gorzej oceniały postępy w leczeniu swoich krewnych albo nie dostrzegały ich w ogóle. Przekładało się to na większe odczucie zmęczenia i przygnębienia, silne lęki i obawy związane z obecną sytuacją oraz przyszłością, a także gniew, odrazę i inne negatywne uczucia względem chorego krewnego (co przekładało się na gorszą i bardziej napiętą atmosferę emocjonalną w domu). Ponadto spostrzegana większa nieprzewidywalność chorego i jego niższa samodzielność sprawiały, że u badanych pojawiało się przekonanie o konieczności kontrolowania go i sprawowania nad nim ciągłej opieki.

Istnieją doniesienia, w których zaprzecza się związkowi obciążeń rodziny oraz diagnozy psychiatrycznej (Friedman i in., 1997). Może to jedna wynikać z faktu, że diagnoza wyizolowana z kontekstu objawów może mieć niewielki wpływ na sytuację choroby psychicznej. Jednak szereg badań wskazuje na to, że symptomatologia jest jednym z najistotniejszych predyktorów obciążeń doświadczanych przez krewnych sprawujących opiekę nad osobą chorą psychicznie (Solomon i Draine, 1995; Greenberg, Kim i Greenley, 1997). Pozostałe wyniki niniejszych badań również są zgodne z podobnymi badaniami ilościowymi. Oprócz symptomatologii, wśród predyktorów większych i bardziej uciążliwych obciążeń znajdują się: gorsze

funkcjonowanie krewnego, ciągle mieszkanie z rodziną oraz konieczność sprawowania nad nim całodobowej opieki (Solomon i Draine, 1995); spostrzeganie przymusu sprawowania kontroli nad chorym (Greenberg, Kim i Greenley, 1997); oraz ilość i natężenie konfliktów w domu spowodowane zachowaniem chorego (Heru, 2000).

Kolejnymi czynnikami wpływającymi na spostrzeganie większych obciążeń były stygmatyzacja społeczna oraz finansowe konsekwencje choroby. Jedynie trzy osoby badane doświadczały stygmatyzacji, lecz opisały ją jako zjawisko wysoce stresujące oraz powodujące silne lęki. Dodatkowym problemem w tym przypadku były również nieskuteczne strategie radzenia sobie z doświadczaniem szykan i upokorzeń ze strony innych ludzi. Istotną okazała się obserwacja, że jedynie osoby mające w rodzinie osobę cierpiącą na schizofrenię były narażone na stygmatyzację. Jest to zgodne z rezultatami badań Greenberga, Kim i Greenleya (1997), którzy wykazali, że najistotniejszym predyktorem doświadczania stygmatyzacji społecznej jest rodzaj choroby (dokładniej choroby z kręgu psychozy), na którą cierpi osoba bliska osobie doświadczającej stygmatyzacji. Z kolei finansowe konsekwencje choroby okazały się jedyną grupą obciążeń, która była niezależna od pozostałych rodzajów obciążeń. Osoby badane wiązały je jedynie z pomocą finansową instytucji społecznych, która zawsze była oceniana jako niewystarczająca. Oba te czynniki (tj. stygmatyzacja oraz obciążenia finansowe) były wiązane z większą ilością obaw oraz innych negatywnych emocji (przede wszystkim frustracji oraz poczucia wyobcowania ze społeczeństwa [w przypadku stygmatyzacji]).

Na lepsze funkcjonowanie emocjonalne wpływało spostrzeganie krewnego jako dotkniętego chorobą albo pokrzywdzonego człowieka, a nie jako osoby winnej zaistniałej sytuacji i będącej głównym źródłem konfliktów w domu. Opisywanie jej w ten ostatni sposób powodowało dużo większą ilość gniewu i negatywnych uczuć względem krewnego, a także współwystępowało z większą ilością konfliktów w domu i gorszą atmosferą emocjonalną. Wyniki te korespondują z obserwacjami, że obwinianie krewnego za chorobę albo uważanie jej za skutek jego postępowania wpływa na gorszą atmosferę w domu, a także na mniejsze postępy w leczeniu (Monteiro, dos Santos i Martin, 2006). Innym czynnikiem zmniejszającym ilość negatywnych emocji (przede wszystkich wynikających z konfliktów oraz obaw) była psychoedukacja. Jedynie trzy osoby badane uczestniczyły w tego typu zajęciach, lecz każda z nich uznawała je za pomagające w rozładowywaniu napięcia w domu, usprawnianiu komunikacji z chorym (co zmniejszało frustrację i obciążenia wynikające z opieki), a także redukowaniu lęków wynikających z nieznamości specyfiki choroby. Do podobnych wniosków prowadzą badania ilościowe, które dowodzą, że psychoedukacja jest predyktorem mniejszych obciążeń i lepszego funkcjonowania emocjonalnego opiekunów (Sharif, Shaygan i Mani, 2012), a ponadto poprawia ona samodzielność chorych krewnych tych osób (Huguelet i in., 2012).

Na mniejszą liczbę zgłaszanych obciążeń, a także na spostrzeganie ich jako mniej dokuczliwych i powodujących mniej negatywnych konsekwencji emocjonalnych wpływało posiadanie przez chorego krewnego własnej grupy społecznej (oraz utrzymywanie z nią samodzielnego i regularnego kontaktu), a także posiadanie przez krewnych prężnej sieci wsparcia społecznego, na której pomoc można było zawsze liczyć. Wpływ wsparcia społecznego na zmniejszenie obciążeń osób opiekujących się krewnymi chorymi psychicznie został dość dobrze udokumentowany w różnych badaniach (Solomon i Draine, 1995; Magliano i in., 2003). Jednak nieznane są prace przybliżające relację sieci społecznej chorego oraz jej wpływ na

obciążenia krewnych tej osoby. Wydaje się jednak (w świetle wypowiedzi osób badanych), że czynnik ten zmniejszał dokuczliwość opieki przede wszystkim dlatego, że czas spędzanych przez chorego poza domem był okazją do odpoczynku dla opiekunów oraz spotkania się z własnym kręgiem znajomych. Ponadto można przypuszczać, że chorzy, którzy posiadali własnych znajomych, funkcjonowali również lepiej niż chorzy, którzy przebywali wyłącznie z rodziną, więc konieczność sprawowania opieki nad nimi nie była tak męcząca, jak w przypadku tych ostatnich.

Interesujące są wnioski, że instytucje społeczne oraz służba zdrowia były spostrzegane przez wszystkich badanych raczej jako dodatkowe źródła stresu, a nie wsparcia. Badani oczekiwali od lekarzy przede wszystkim włączenia ich w proces leczenia, a także zapewniania wsparcia informacyjnego. Jedynie osoby, które podjęły trud poszukiwania psychiatry, który spełni ich oczekiwania albo zaczęły korzystać z prywatnej opieki psychiatrycznej, były zadowolone z kontaktów ze służbą zdrowia. Rezultaty te są zgodne z dotychczasowymi badaniami na ten temat. Bycie włączanym we współpracę ze służbą zdrowia, a także otrzymywanie od niej wsparcia informacyjnego (w tym wyjaśniania wątpliwości i obaw) jest predyktorem mniejszego stresu wśród krewnych sprawujących opiekę nad osobami chorymi psychicznie (Greenberg, Greenley i Brown, 1997). Biorąc pod uwagę fakt, że większość badanych osób nie miała tego typu doświadczeń w kontaktach z lekarzami może być wytłumaczeniem, dlaczego spostrzegali je w negatywny sposób. Ponadto część osób badanych wprost mówiła o tym, że oczekuje od psychiatrów ściślejszej współpracy oraz bycia informowanym o wszystkich kwestiach, które im wydają się ważne. Niezaspokojenie tych potrzeb prowadziło zapewne do frustracji badanych, a zatem w efekcie do pogłębiania stresu wynikającego z choroby psychicznej krewnego.

Podsumowanie

Najistotniejszym czynnikiem spostrzeganym przez osoby badane jako źródło obciążeń był rodzaj choroby psychicznej krewnego, z którym związane było jego codzienne funkcjonowanie, symptomy, zachowania względem domowników (wśród których najistotniejsze były agresja oraz autoagresja) oraz postępy w leczeniu. Wpływały one na obiektywne i subiektywne obowiązki wynikające ze sprawowania opieki nad tą osobą, a także na stosunek do niej. Im cięższy był przebieg choroby, tym opieka była spostrzegana jako bardziej obciążająca, a badani zgłaszali większą ilość oraz różnorodność negatywnych emocji.

Grupami obciążeń, które były zewnętrzne względem sytuacji choroby psychicznej była stygmatyzacja społeczna oraz niewystarczające wsparcie finansowe instytucji społecznych. Stygmatyzacji doświadczali wyłącznie krewni osób chorych na schizofrenię, a powodowała ona przede wszystkim silne lęki, poczucie osamotnienia oraz odrazy względem chorego krewnego. Z kolei wsparcie finansowe zawsze było oceniane jako niewystarczające, niezależnie od faktycznego statusu społeczno-ekonomicznego osób badanych oraz ich możliwości finansowych.

Również działania służby zdrowia oraz innych instytucji mających wspierać osoby opiekujące się chorymi psychicznie oceniane były jako negatywne. Badani podkreślali, że zwykle są wyłączani z procesu leczenia oraz nie są udzielane im informacje na temat choroby, jej przebiegu i konsekwencji (czego oczekiwali). Ponadto satysfakcjonujący kontakt z leka-

rzem często wymagał kilkukrotnych zmian prowadzącego psychiatry albo korzystania z prywatnego sektora służby zdrowia.

Czynnikami, które badani uważali za najważniejsze w zmniejszaniu uciążliwości obciążeń oraz poprawianiu ich funkcjonowania emocjonalnego, były psychoedukacja oraz sieć wsparcia społecznego (w tym znajomi osoby chorej). Pozwalały one odciążyć rodziny, a także usprawniały ich radzenie sobie z opieką nad chorym, komunikacją z nim oraz własnymi emocjami.

Badanie zostało zaprojektowane jako jakościowe, z tego względu nie można mówić o faktycznym wpływie jednych czynników na inne. Jak już to zaznaczono, zestawiano je ze sobą zgodnie z oceną badanych dotyczącą tego, co było przyczyną, a co skutkiem konkretnych zachowań oraz sytuacji. Ponadto procedura badawcza uniemożliwia jakąkolwiek generalizację zebranych wyników. Należy również dodać, że (pomimo starań) zapewne nie uwzględniono w badaniu wyczerpującej próby przypadków skrajnych, zatem istnieje możliwość, że nie zaobserwowano pewnych istotnych aspektów sytuacji choroby psychicznej.

Wyróżnione obszary obciążeń oraz źródeł wsparcia mogą stanowić inspirację do podejmowania dalszych badań ilościowych w temacie spostrzegania choroby psychicznej przez krewnych osób nią dotkniętych. Istotne zdaje się przede wszystkim zwrócenie uwagi na sieć wsparcia krewnego (nie będąca siecią wsparcia rodziny), która w niniejszych badaniach okazała się ważna dla opiekunów ze względu na zmniejszanie doświadczanych przez nich obciążeń. Ważne wydaje się również przyjrzenie się wpływie oddziaływań służby zdrowia na krewnych osób chorych psychiatrycznie. Istnieją doniesienia, że ponad 80% tych osób unika korzystania z pomocy świadczeń medycznych w opiece nad chorymi psychicznie członkami rodziny (Yip, 2004). Być może wynika to z wielu negatywnych doświadczeń związanych z publiczną opieką medyczną, z których część udało się uchwycić w niniejszym badaniu.

Podziękowania

Autor niniejszej pracy pragnie podziękować członkom Studenckiego Koła Psychoterapii i Treningu Psychologicznego działającego na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego za pomoc w zebraniu osób badanych oraz przeprowadzeniu z nimi wywiadów badawczych.

Bibliografia

- 1) Ak, M., Yavuz, F. K., Lapsekili, N., Türkçapar, M. H. (2012). Evaluation of burden in a group of patients with chronic psychiatric disorders and their caregivers. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 25, 330-337.
- 2) Al-jiboori, S. D. A. (2010). The frequency of self-stigma among patients with psychiatric disorders. *Tikrit Medical Journal*, 16, 124-128.
- 3) Carson, R. C., Butcher, J. N., Mineka, S. (2011). *Psychologia zaburzeń* (vol. 1, s. 25-74). Gdańsk: GWP.
- 4) Chenail, R. J. (2012). Conducting qualitative data analysis: Reading line-by-line, but analyzing by meaningful qualitative units. *The Qualitative Report*, 17, 266-269.

- 5) Chien, W. T., Chan, S. W. C. (2013). The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomised controlled trial with 24-month follow-up. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 1326-1340.
- 6) Cohen, J. H. (2000). Problems in the field: Participant observation and the assumption of neutrality. *Field Methods*, 12, 316-333.
- 7) Damianakis, T., Woodford, M. (2012). Qualitative research with small connected communities: Generating new knowledge while upholding research ethics. *Qualitative Health Research*, 22, 708-718.
- 8) Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2008). The discipline and practice of qualitative research. W: Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (red.). *Strategies of qualitative inquiry* (s. 1-44). Thousand Oaks: Sage.
- 9) Derks, E. M., Boks, M. P. M., Vermunt, J. K., Genetic Risk and Outcome of Psychosis (GROUP) (2012). The identification of family subtype based on the assessment of sub-clinical levels of psychosis in relatives. *BMC Psychiatry*, 12. [Dostęp on-line 07.11.2013: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/12/71>.]
- 10) Ewertzon, M., Andersched, B., Svensson, E., Lützén, K. (2011). Family member's expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 146-157.
- 11) Friedman, M. S., McDermut, W. H., Solomon, D. A., Ryan, C. E., Keitner, G. I., Miller, I. W. (1997). Family functioning and mental illness: A comparison of psychiatric and nonclinical families. *Family Process*, 36, 357-367.
- 12) Gilnowiecki, M. (2012). *Choroba psychiczna w rodzinie a system społecznego wsparcia: Trudności, wyzwania i zmiany na przestrzeni dekad*. W: J. K. Stępkowska, K. M. Stępkowska (red.). *Instytucja rodziny wczoraj i dziś: Perspektywa interdyscyplinarna* (t. 2, s. 85-92). Lublin: Politechnika Lubelska.
- 13) Glinka, B., Hensel, P. (2012). Pułapki i dylematy w badaniach jakościowych. W: Jemielniak, D. (red.). *Badania jakościowe. Tom 1: Podejścia i teorie* (s. 41-56). Warszawa: PWN.
- 14) Greenberg, J. S., Greenley, J. R., Brown, R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21, 40-50.
- 15) Greenberg, J. S., Kim, H. W., Greenley, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 231-241.
- 16) Gudkova, S. (2012). Wywiad w badaniach jakościowych. W: Jemielniak, D. (red.). *Badania jakościowe. Tom 2: Metody i narzędzia* (s. 111-130). Warszawa: PWN.
- 17) Hadryś, T., Adamowski, T., Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46, 363-372.
- 18) Heru, A. M. (2000). Family functioning, burden, and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health*, 18, 91-103.
- 19) Hooley, J. M. (2004). Do psychiatric patients do better clinically if they live with certain kinds of families? *Current Directions in Psychological Science*, 13, 202-205.

- 20) Huguelet, P., Koellner, V., Boulguy, S., Nagalingum, K., Amani, S., Borrás, L., Perroud, N. (2012). Effects of an assertive community program in patients with severe mental disorders and impact on their families. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 66, 328-336.
- 21) Kertchok, R., Yunibhand, J., Chaiyawat, W. (2011). Creating a new whole: Helping families of people with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 38-46.
- 22) Lester, S. (1999). An introduction to phenomenological research. Taunton UK, Stan Lester Developments. [Dostęp on-line 2014-05-29: www.sld.demon.co.uk/resmethy.pdf].
- 23) Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Marasco, C., Guarneri, M., Maj, M. (2003). The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 302-309.
- 24) Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design*. Thousand Oaks: Sage.
- 25) Monteiro, V. B. M., dos Santos, J. Q., Martin D. (2006). Patients' relatives delayed help seeking after a first psychotic episode. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 104-110.
- 26) Przywarka, I. (2002). Rodzina w sytuacji choroby: Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w wielkim mieście (na przykładzie Chorzowa). *Roczniki Socjologii Rodziny*, 14, 153-172.
- 27) Seligman, M. E. P., Walker, E. F., Rosenhan, D. L. (2003). *Psychopatologia* (s. 17-43). Poznań: Zysk i S-ka.
- 28) Sharif, F., Shaygan, M., Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry*, 12. [Dostęp on-line 07.11.2013: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/12/48>.]
- 29) Sjöblom, L., Hellzén, O., Lilja, L. (2013). "I screamed for help": A single case study of one sister's experiences with formal psychiatric care when her brother became mentally ill. *Health*, 5, 417-425.
- 30) Solomon, P., Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 419-427.
- 31) Stasik, A., Gendźwił, A. (2012). Projektowanie badania jakościowego. W: Jemieliński, D. (red.). *Badania jakościowe. Tom I: Podejścia i teorie* (s. 1-22). Warszawa: PWN.
- 32) Stemplewska-Żakowicz, K. (2011). *Diagnoza psychologiczna* (s. 57-135). Gdańsk: GWP.
- 33) Sveinbjarnardóttir, E. K., Svavarsdóttir, E. K., Wright, L. M. (2013). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 593-602.
- 34) Varol Tas, F., Guvenir, T., Cevirm, E. (2010). Patients' and their parents' satisfaction levels about the treatment in a child and adolescent mental health inpatient unit. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 769-774.
- 35) Weitzman, E. A. (2000). Software and qualitative research. W: Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (red.). *Handbook of qualitative research* (s. 803-820). Thousand Oaks: Sage.

- 36) Yip, K. (2004). The situation of family caregivers for people with mental illnesses in Hong Kong. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 136-141.