

Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego  
Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

KRYSTYNA GÓRNA, MIROŚŁAWA RUBACH, MAGDALENA PALACZ,  
KRYSTYNA JARACZ

***Impact of schizophrenia on quality of life of family caring for  
schizophrenia patients and the relationships with psychoeducation***

---

**Wpływ schizofrenii na jakość życia rodziny  
a oddziaływania psychoedukacyjne**

Następstwa schizofrenii przyczyniają się do zaburzenia wielu obszarów życia chorego oraz stanowią poważne konsekwencje dla rodziny i bliskich w wymiarze emocjonalnym, społecznym i materialnym. Przez wiele lat rodzinę obarczano odpowiedzialnością za powstanie i przebieg schizofrenii. W ciągu ostatnich lat nastąpiła zmiana w postrzeganiu roli rodziny w procesie leczenia chorego i jego powrotu do zdrowia. Psychoedukacja jest jedną z form interwencji wspierających chorych i rodziny. Zgodnie z założeniami psychoedukacji schizofrenia jest traktowana jako choroba, rodzina nie jest przyczyną zachorowania i stanowi jedno z podstawowych źródeł wsparcia dla pacjenta i rodziny.

**Głównym celem badań** było poznanie opinii rodzin na temat wpływu choroby na ich jakość życia oraz korzyści z uczestnictwa w psychoedukacji. Badaną grupę stanowiło 14 rodzin chorych na schizofrenię uczestniczących w psychoedukacji w Klinice Psychiatrii Dorosłych Akademii Medycznej im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu.

**MATERIAŁ**

Wstępnie na udział w badaniach wyraziło zgodę 20 uczestników grupy psychoedukacyjnej dla rodzin chorych na schizofrenię. Jednak 6 nie zwróciło wypełnionych ankiet, zatem ostateczną grupę stanowiło 14 osób (12 K, 2 M), w wieku 42 -66 (śr.53,5) lat. Większość badanych mieszkała w mieście ( 85,7%), połowa posiadała wykształcenie wyższe, oraz 35,7% średnie. Poza jedną osobą wszyscy zamieszkiwali wspólnie z chorym. Kryterium doboru do badań było uczestnictwo, w co najmniej 3 spotkaniach psychoedukacyjnych. W badanej grupie 57,1% osób brało udział w ponad 15 spotkaniach, 3 osoby od 6-10 spotkań oraz 2 osoby 3-5. Udział w zajęciach, równoległe z rozpoznaniem choroby bliskiego, rozpoczęło 42,9% badanych, 14,3% w okresie od 6 miesięcy - 1 roku po rozpoznaniu choroby, 28,6% po upływie 1 roku - 4 lat, a 14,3% po co najmniej 4 latach.

Spotkania psychoedukacyjne przez około pół roku od rozpoczęcia odbywały się, co 2 tygodnie potem, co 3 tygodnie i trwały 90 minut. W początkowym etapie spotkania realizowano według programu Prelapse, z czasem nabrały charakteru grupy wsparcia, ukierunkowanej na podejmowanie problemów wynikających z aktualnych oczekiwań uczestników. Aktualnie spotkania prowadzone są 5 rok i odbywają się systematycznie co 3 tygodnie.

## METODA

Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety przygotowany specjalnie na potrzeby badania. Składał się on z 28 pytań i uwzględniał ocenę wpływu choroby na doświadczanie emocji, na zachowania oraz opinie dotyczące uczestnictwa w psychoedukacji. Pytania dotyczyły między innymi uzyskiwanej wiedzy i umiejętności i odnosiły się do takich zagadnień jak np.: przyczyny choroby, objawy, konieczność stosowania farmakoterapii, komunikacja w rodzinie, umiejętność minimalizowania sytuacji stresowych.

## WYNIKI

W badanych rodzinach osoby chore w większości stanowili synowie (71,4%). Najmłodszy chory był w wieku 18 a najstarszy 41 (średni wiek – 26,8) lat. U 42,8% pacjentów pierwszy epizod choroby rozpoznano w wieku 20-25 lat, u 28,5% przed 20 rokiem życia. Najwięcej spośród chorych członków rodziny hospitalizowanych było raz (35,7%), następnie 2-3 razy (28,5%) oraz 4-7 razy (21,4%). Średnia liczba hospitalizacji wynosiła 2,8.

W badanej grupie rodzin najczęściej pojawiającymi się emocjami w okresie zachorowania ich bliskiego były rozpacz (85,7%), lęk (71,4%) oraz poczucie winy (50%), rzadziej: bezsilność, złość, poczucie straty. Często towarzyszyły temu zachowania zwiększonej kontroli chorego (57,1%) oraz postawy nadopiekuńcze (50%).

Głównym motywem rodzin do uczestnictwa w psychoedukacji była chęć uzyskania wiedzy na temat choroby, radzenia sobie z nią oraz szukanie wsparcia. Oto przykładowe wypowiedzi: „Chciałam poznać chorobę, to moje pierwsze zetknięcie się z chorym i tą chorobą”, „Chciałam uzyskać pomoc w radzeniu sobie z chorobą na bazie doświadczeń innych”, „Szukałam wsparcia, pomocy, zrozumienia w sytuacjach, które nas wszystkich zaskoczyły”. Najwięcej osób uznało, że zwiększyło swoją wiedzę na temat konieczności stosowania farmakoterapii (92,8%), objawów choroby i podatności na stres (85,7%), przebiegu choroby (78,5%), następnie skutków ubocznych stosowania farmakoterapii (64,4%) i przyczyn choroby (64,2%). Wszyscy badani uważali, że nauczyli się rozpoznawania symptomów nawrotu choroby, w następnej kolejności wymieniano nabycie umiejętności rozpoznawania sytuacji stresowych dla chorego (92,8%), minimalizowanie sytuacji stresowych dla chorego (78,5%), nabycie kompetencji w sprawowaniu opieki nad chorym i zwiększenie wiedzy na temat znaczenia stresu w nawrotach choroby (85,7%) oraz nabycie umiejętności odróżniania cech osobowości chorego od objawów choroby (64,2%).

W ocenie wszystkich badanych udział w zajęciach z psychoedukacyjnych miał wpływ na zmniejszenie poczucia osamotnienia oraz zrozumienie, że inni uczestnicy przeżywają podobne problemy, następnie możliwość korzystania z rozwiązań problemów innych uczestników (92,8%), poprawę samopoczucia emocjonalnego i zwiększenie doświadczenia w radzeniu sobie z chorobą bliskiego (85,7%), uzyskanie wsparcia (71,4%), zmniejszenie poczucia stygmatyzacji (64,2%). Z wypowiedzi badanych wynikało, że w trudnej sytuacji związanej z chorobą mają możliwość wzajemnego kontaktu, wsparcia. Przykładowe wypowiedzi: „W każdej trudnej sytuacji związanej z chorobą (np. nawrót choroby) mam możliwość kontaktu osobistego lub telefonicznego i uzyskania natychmiastowego wsparcia, rady itp., bez konieczności czekania na być może odległe w czasie spotkanie psychoedukacyjne w grupie”, „Mam możliwość swobodnej, szczerzej rozmowy na temat przeżyć, doświadczeń związanych z chorobą najbliższej osoby, wzajemne wsparcie w trudnych chwilach, słowa otuchy, przyjaźń”.

Uczestnictwo w psychoedukacji przyczyniło się do zmiany postawy wobec choroby i chorego (80,4%), samego siebie (78,5%) oraz innych (71,4%). Przykłady wypowiedzi: „Zrozumiałam, że tak do końca nie mam wpływu ani na chorobę, ani na chorego i pozostaje

mi się tylko pogodzić z losem, staram się mu pomagać, ale nie być nadopiekuńcza”, „Na początku byłam tylko zrozpaczona i przerażona, obecnie staram się uczyć żyć z chorobą i podejmuję działania, aby pomóc synowi”, „Bardziej obserwuję zachowanie syna, staram się z nim więcej rozmawiać i wypełniać wolny czas. Unikam sytuacji stresowych oraz tłumaczę rodzinie, aby była bardziej tolerancyjna wobec chorego”, „Jestem bardziej spokojna. Staram się zrozumieć każdy problem chorego syna i wspólnie z nim go rozwiązywać”, „Staram się zachować optymizm, myślę, że mój optymizm może pomóc mojemu synowi”, „Czuję się psychicznie silniejsza do rozwiązywania problemów związanych z chorobą”.

Za najważniejsze podczas psychoedukacji badani uznali pogłębianie wiedzy oraz uzyskiwanie praktycznych porad zarówno od terapeuty i uczestników dzielących się swoimi doświadczeniami. Dla większości istotne było również zmniejszenie poczucia osamotnienia i poczucie wspólnoty. Podkreślano także możliwość dyskusji i uzyskiwanie informacji na temat fachowej literatury. Przykłady wypowiedzi: „Pogłębienie wiedzy na temat choroby i praktyczne porady jak sobie radzić ze stale pojawiającymi się problemami”, „Fachowa pomoc terapeuty, polecana literatura, informacje na temat działania leków, wymiana doświadczeń, przeżyć, problemów”, „Zrozumiałam, że moja rodzina nie jest sama w tej sytuacji, są rodziny w gorszej sytuacji”, „Poznanie problemów innych ludzi, zdobywanie wiedzy o leczeniu oraz informacja co mnie jeszcze może spotkać mając syna chorego na schizofrenię”.

Najtrudniejsze przeżycia rodzin uczestniczących w psychoedukacji dotyczyły: słuchania problemów, z jakimi borykają się inni chorzy i ich rodziny oraz towarzyszące temu emocje, fakt przewlekłości choroby, zaakceptowanie choroby bliskiego członka rodziny oraz mówienie o osobistych problemach. Przykłady wypowiedzi: „Na początku najtrudniej było mi słuchać o chorobie i jej objawach. Wydawało mi się to zbyt straszne”, „Bardzo ciężkie przeżycia innych uczestników spotkań, przeżycia związane z chorobą”. „Gdy dowadywałam się od innych uczestników spotkań, że choroba trwa latami a nawet całe życie, brakowało mi optymizmu”, „Widok młodych ludzi, cierpiących na tę chorobę”, „Współodczuwanie trudów choroby przedstawianych przez innych”, „Trudno było mi przyznać, że moja córka jest chora”, „Mówienie o problemach, które wydają się typowo osobiste”.

## OMÓWIENIE

Pojawienie się schizofrenii wyzwała wiele sprzecznych emocji, zmienia funkcjonowanie rodziny i wiąże się koniecznością radzenia sobie z przejawami nieprzystosowania chorego oraz negatywnymi reakcjami społecznymi. Zachorowanie bliskiego na schizofrenię wiązało się wśród badanych rodzin najczęściej z uczuciem rozpacz, lęku, poczuciem winy, zachowaniami zwiększonej kontroli chorego oraz postawami nadopiekuńczymi, rzadziej z bezsilnością, złością oraz poczuciem straty. Postawa emocjonalna rodziny wobec bliskiego chorego może oscylować od zrozumienia i współczucia do złości i gniewu (Landowski i wsp., 1996).

Często rodziny chorych na schizofrenię nie posiadają wiedzy na temat choroby, jej przyczyn i możliwości uzyskiwania pomocy. Korzyści z uczestnictwa w psychoedukacji dotyczyły wymiaru poznawczego, emocjonalnego i behawioralnego. Korzyści w wymiarze poznawczym dotyczyły poszerzenia wiedzy głównie o chorobie, znaczeniu stresu w nawrotach oraz potrzebie farmakoterapii. Dostarczenie informacji oraz nauczenie sposobów radzenia sobie z problemami związanymi ze schizofrenią prowadzi do zmniejszenia poczucia winy, lęku i dezorientacji, dzięki czemu zmniejsza się napięcie i stres w rodzinie. Ponadto zwiększa możliwości partnerskiego uczestnictwa rodziny w procesie zdrowienia chorego.

Uczestnictwo w psychoedukacji sprzyjało nawiązaniu kontaktów z osobami przeżywającymi podobne trudności i pozwalało na uzyskanie wsparcia. Istotne znaczenie posiadało zmniejszenie poczucia osamotnienia w walce z chorobą oraz uświadamianie sobie, że pozostali uczestnicy doświadczają podobnych problemów. Uczestnictwo w grupie pomaga przezwyciężyć izolację społeczną a jej członkowie mogą sobie pomagać, a nawet działać w sposób zorganizowany. Wielu z uczestników spotkań aktywnie pracuje w Stowarzyszeniu, którego powstanie zostało zainicjowane na spotkaniach psychoedukacyjnych. Różnorodność problemów w zakresie medycznym, społecznym, psychologicznym, ekonomicznym i trudności w ich pokonywaniu uświadamiają potrzebę działania dla osiągnięcia wspólnego celu, jakim jest poprawa jakości życia osób chorych psychicznie. Udział w psychoedukacji posiadał znaczący wpływ na zwiększenie kompetencji rodzin w sprawowaniu opieki nad chorym oraz zmianę postaw wobec chorego, choroby, samego siebie i innych członków rodziny. Nabyta wiedza zmniejsza występowanie uproszczonych opinii o chorym, chroni przed powstawaniem poglądów, że pacjent jest np. złośliwy, leniwy oraz przyczynia się do wzrostu tolerancji wobec chorego. Działania psychoedukacyjne wpływają korzystnie na ważne procesy emocjonalne pacjentów i rodzin. Dotyczą one między innymi integrowania doświadczenia psychozy, akceptacji farmakoterapii, możliwości pojawienia się epizodów w przyszłości, doceniania znaczenia obciążających wydarzeń życiowych jako czynników przyczynowych nawrotu choroby, a także odróżniania cech osobowości od objawów choroby. Psychoedukacja kształtuje postawy rodziny i otoczenia ukierunkowane na potrzeby pacjenta, pełni rolę leczniczą w stosunku do rodziny, ucząc jej członków jak żyć z chorym psychicznie, wskazuje sposoby odzyskania utraconej równowagi wewnątrz układu rodzinnego, zapobiegając stygmatyzacji i izolacji społecznej.

Trudnością dla badanych było słuchanie o problemach, z jakimi borykają się chorzy i ich rodziny oraz zaakceptowanie przewlekłości choroby. W badaniu Gmitrowicz i Kaszyńskiej (1996) rodzice pacjentów z pierwszym zachorowaniem reagowali lękliwie na informacje od rodziców chorych z dłuższym przebiegiem choroby, bronili się przed etykietyzacją, nie byli gotowi na przyjęcie informacji o możliwości wystąpienia nawrotów, zaprzeczali występowaniu objawów psychotycznych. Ostoja-Zawadzka (2001) wskazuje na zróżnicowanie potrzeb rodzin chorych z pierwszym epizodem psychotycznym i z przewlekłym przebiegiem oraz dostosowanie pomocy rodzinom chorych do poszczególnych faz przebiegu choroby.

## WNIOSKI

1. Wśród badanych rodzin wystąpienie schizofrenii u bliskiego wiązało się z doświadczaniem wielu negatywnych emocji, zachowaniami zwiększonej kontroli chorego oraz postawami nadopiekuńczymi.
2. W opinii większości rodzin psychoedukacja wpłynęła na zwiększenie wiedzy na temat choroby i możliwości radzenia sobie, uzyskanie wsparcia oraz zmniejszenie poczucia osamotnienia oraz zmianę postaw.

## PIŚMIENNICTWO

1. Gmitrowicz A., Kaszyńska B.: Psychoedukacja rodzin pacjentów oddziału młodzieżowego. *Psychiatr. Pol.*, 1996, 30, 919-928.
2. Landowski J., Majkovicz M., Lamparska E.: Ocena jakości życia u chorych na schizofrenię – wprowadzenie w problematykę. *Farmakoter. Psych. i Neurol.*, 1996, 2, 43-50.

3. Ostoja-Zawadzka K.: Od psychoedukacji rodzin do grup samopomocowych. *Psychiatr. Pol.* 20001,35, 3, supl. XL Zjazd Naukowy Psychiatrów Polskich, Kraków, 14-17 czerwca 2001, 170
4. Taflński T. Zrozumieć, zaakceptować i pomóc. Program edukacyjny Futurcare firmy Janssen-Cilag dla pacjentów chorych na schizofrenię i ich rodzin. Agencja Reklamowo Wydawnicza Arkadiusz Grzegorzczak, Warszawa, 1997.

### **STRESZCZENIE**

Praca dotyczyła wpływu schizofrenii na jakość życia rodziny oraz znaczenia oddziaływań psychoedukacyjnych w opinii rodzin. W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że najczęstszą reakcją na zachorowanie bliskiego na schizofrenię były rozpacz, lęk oraz poczucie winy, zachowania zwiększonej kontroli chorego oraz postawy nadopiekuńcze. Udział w psychoedukacji miał wpływ na zwiększenie ich wiedzy dotyczącej choroby, sposobów radzenia sobie z nią, zmianę postaw, uzyskanie wsparcia i zmniejszenie poczucia osamotnienia.

### **SUMMARY**

This article concerns an impact of schizophrenia on quality of life of families caring for schizophrenia patients and the opinions of these families on psychoeducation. The study showed that the most frequently responses of families to psychiatric illness was despair, anxiety and feeling of guilty as well as over controlling behaviors and overprotective attitudes. Participation in psychoeducational sessions has improved knowledge of the families about the illness and coping strategies facilitated the process of changing the attitudes, getting support and decreased their feeling of loneliness.