

RODZINA W SYTUACJI CHOROBY. WPŁYW CHOROBY PSYCHICZNEJ NA FUNKCJONOWANIE RODZINY W WIELKIM MIĘŚCIE (NA PRZYKŁADZIE CHORZOWA)

IRENA PRZYWARKA

„Tym, którzy więcej czują, inaczej rozumieją
i dlatego bardziej cierpią,
a których często nazywamy schizofrenikami”

A. Kępiński

ABSTRACT. Przywarka Irena, *Rodzina w sytuacji choroby. Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w wielkim mieście (na przykładzie Chorzowa)* (Family's situation when disease strikes. The influence of the psychic disease on the functioning of family in a large city [on the example of Chorzów]). *Życie rodzinne – uwarunkowania makro i mikrostrukturalne. Roczniki Socjologii Rodziny*, XIV, Poznań 2002. Adam Mickiewicz University Press, pp. 153-172. ISBN 83-232-1257-0. ISSN 0867-2059. Text in Polish with a summary in English.

Irena Przywarka, Instytut Socjologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach (Institute of Sociology University of Katowice), ul. Bankowa 11, 40-007 Katowice, Polska–Poland.

Zdrowie i choroba są stanami naszego umysłu przeżywanymi bardziej lub mniej świadomie, „chory ząb paraliżuje życie duchowe, filiżanka kawy zwiększa jego wydajność. Nie ma z jednej strony mojego ciała, a z drugiej strony rozumiejącego Ja; jest tylko jeden organizm prowadzący dialog ze światem”¹. Choroba psychiczna postrzegana jest jeszcze do dzisiaj inaczej niż choroba ciała. Jako coś mniej znanego, nieprzewidywalnego często budzącego lęk i niechęć. Zarówno więc chory, jak i jego rodzina wymagają czujnej wieloaspektowej pomocy.

CHOROBA PSYCHICZNA JAKO KATEGORIA SPOŁECZNO-KULTUROWA

Czym jest dla człowieka choroba psychiczna? Przełom XX i XIX wieku to kulminacja tempa zmian. Jeszcze nigdy historia ludzkości nie przeżywała tak szybkiego przeobrażenia. Nasuwa się więc pytanie: jakie miejsce w dzisiejszej rzeczywistości

¹ L. Robberechts (za Huserlem), *Moje ciało*, „Res Publica” 2000, nr 11, s. 15.

zajmują osoby chore psychicznie? Są jedną z grup społecznych, która całkowicie zagubiła się w dzisiejszej rzeczywistości. Podobnie jak i inne choroby, choroby psychiczne są wyrazem utraty zdolności skutecznego realizowania przez organizm swych stosunków wewnętrznych i wymiany ze środowiskiem. Jak wykazały między innymi moje badania, człowiek chory psychicznie, osoba pełniąca w społeczeństwie rolę „innego” jest ciągle jeszcze dla nas mało zrozumiała. Niejednokrotnie osobom, które raz w nią weszły, rola chorego psychicznie towarzyszy przez całe ich życie. Choroba psychiczna manifestuje się pierwotnie w społecznym zachowaniu i jest odbierana jako zachowanie dewiacyjne. Dzieje się tak, bowiem – jak mówi E. Goffman – „naruszona zostaje subtelna równowaga między biologicznie wyprowadzonym popędem a mechanizmami kontroli, mającymi swe uzasadnienie w normach o charakterze kulturowym”². Wycofanie przez społeczność zgody na zachowania odbiegające od przyjętych norm uruchamia mechanizm zmierzający do poddania jednostki kontroli, której jedną z form może być leczenie. Stygmatyzacja choroby i chorego powodują, że przez wiele lat rodzina jest ostatnim azylem dla osoby chorej psychicznie, jest grupą, na terenie której może ona jeszcze funkcjonować i gdzie jest tolerowana. Wycofanie się z kręgów naznaczających następuje po wielu nieudanych próbach zakorzenienia się w nowych układach społecznych dających szansę życia bez etykiety.

Nazwanie człowieka chorym psychicznie stanowi fakt ze współczynnikiem humanistycznym, to znaczy jeśli stanie się treścią świadomości jednej lub większej ilości osób, wówczas fakt ten wyzwala mechanizmy realizowania się stanu choroby. Wiadomo, że „wspólnota” ludzi psychicznie zdrowych jest najbardziej ekskluzywna, a eksterminacja moralna i społeczna osobników chorych – najpełniejsza. Rodzaj przepaści duchowej i poczucia obcości, jakie występują między chorym psychicznie i zdrowym, nie mają sobie równego, albowiem w zasady segregacji wchodzi skojarzone z nimi poczucie co do istoty człowieczeństwa w ogóle. Można powiedzieć, że zaliczenie do cięższej chorych równa się zawieszeniu w życiu społecznym i kulturowym. Istnieje szereg chorób przewlekłych, takich jak: gruźlica, choroby weneryczne, choroby psychiczne, rak, które zdemaskowane wywołują bardzo ostre reakcje społeczne i w rezultacie jednostki nimi obciążone nie są w stanie pełnić efektywnie swych funkcji zawodowych i innych. Powszechne przekonanie o odmienności tych chorych znalazło nawet swój wyraz w ich nazwaniu. Etymologia słowa wariat wywodzi się z łacińskiego *variare* – odmieniec.

² E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych*, w: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki, *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*. Warszawa 1975, s. 150-177.

³ Por. A. Kępiński, *Schizofrenia*. Kraków 1992.

SCHIZOFRENIA JAKO PRZYKŁAD CHOROBY PSYCHICZNEJ

Schizofrenia – tajemnicza choroba nazywana nieraz „delficką wyrocznią psychiatrii”, koncentruje w sobie najważniejsze, jakby widziane przez szkło powiększające zagadnienia psychiki ludzkiej³. Psychoza ta, dzięki bogactwu przeżyć ludzi na nią cierpiących, określana jest jako choroba królewska (nie chodzi tu tylko o to, że trapi ona umysły wybitne i subtelne, lecz też o jej niesłychane bogactwo objawów, pozwalające ujrzeć w katastroficznych rozmiarach wszelkie cechy ludzkiej natury), intryguje nie tylko badaczy ze świata medycyny, lecz również pisarzy, artystów i filozofów. Cierpieli na nią Van Gogh, Nietzsche, Edward Munch i August Strindberg.

Współczesne pojęcie schizofrenii, jakoby specyficznej choroby psychicznej, pojawiło się za sprawą dwu wielkich uczonych E. Kraeplina i M. Bleulera. Właśnie E. Kraeplinowi przypisuje się zasługę przedstawienia pierwszego opisu symptomów schizofrenii wraz z sugestią, że wiążą się one z jedną chorobą. W roku 1911 M. Bleuler stworzył pojęcie schizofrenii. Czym więc jest owa choroba? Według ścisłej definicji lekarskiej – „schizofrenia jest zaburzeniem lub grupą zaburzeń, w których występują objawy pozytywne (wytwórcze) i negatywne (ubytkowe)”⁴. Jest specyficzną chorobą psychiczną, charakteryzującą się poważnymi zaburzeniami w zakresie funkcjonowania społecznego, umiejętności samodzielnego zaspokajania swoich potrzeb i zdolności do prawidłowego postrzegania rzeczywistości⁵.

W Polsce na zaburzenia psychiczne choruje rocznie około 826 000 osób (i liczba ta nadal rośnie)⁶. Według rozpoznania, w r. 1997 leczonych było z powodu schizofrenii ogółem 88 999 osób, na 100 000 ludności – 230,3. Wśród pacjentów leczonych ogółem chorzy z rozpoznaniem schizofrenii stanowią 21%. W Chorzowie leczonych jest psychiatrycznie około 8500 osób, z czego 764 osoby leczą się w PZP i na oddziale psychiatrycznym z powody schizofrenii.

Na przestrzeni stu lat, odkad opisano schizofrenię po raz pierwszy, zaproponowano wiele sposobów klasyfikacji jej różnych odmian. M. Bleuler wyodrębnił 4 zasadnicze postacie kliniczne schizofrenii: „prostą, paranoidalną, hebefrenię i katatonię (...). W Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD – 10 z 1992 roku – polskie wydanie z 1997 roku), w dziale schizofrenia wymieniono następujące postacie schizofrenii: paranoidalną, hebefreniczną, katatoniczną, nie zróżnicowaną, poschizofreniczną, rezydualną, prostą, schizofrenię innego rodzaju i nieokreśloną oraz inne kategorie statystyczne”⁷. Podział ten opiera się na najbardziej widocznych symptomach choroby. Symptomy schizofrenii po-

⁴ G. L. Neligh, *Schizofrenia*, za: J. H. Scully, *Psychiatria*. Wydanie pierwsze polskie. Pod red. J. Rybakowskiego. Wrocław 1998, s. 47.

⁵ Por. *Życie ze schizofrenią...*, s. 6.

⁶ Zakłady psychiatrycznej oraz neurologicznej opieki zdrowotnej. Rocznik statystyczny 1997. Warszawa 1998, s. 33.

⁷ Pod red. A. Bilikiewicza, *Psychiatria*. Warszawa 1998, s. 241-242.

dzielone są na pięć ogólnych kategorii: symptomy pozytywne, symptomy negatywne, zaburzenia nastroju, zaburzenia myślenia i zaburzenia zachowania.

Ludziom zdrowym trudno zrozumieć świat przeżyć osoby chorej psychicznie. Autorzy *Poradnika dla rodzin* Kim T. Mueser i S. Gingerich porównują schizofrenię do snu na jawie. Zazwyczaj, gdy śpisz, wierzysz – że to co widzisz jest rzeczywistością, a nie tylko grą wyobraźni. Podobnie jest z przeżyciami schizofrenicznymi. Od czasu do czasu osoba chora psychicznie doświadcza trudności w odróżnieniu iluzji od rzeczywistości, nawet pomimo zachowania normalnego stanu świadomości. Spotkanie człowieka cierpiącego na schizofrenię często jest przeżyciem, które zbija nas z tropu. Zmieszanie wiąże się z tym, że osoba ta posługuje się językiem na ogół mało używanym, uzewnętrznia swoje uczucia w sposób dramatyczny i niezrozumiały, podobnie przedstawia swoje chaotyczne i sprzeczne poglądy.

Reasumując – schizofrenia jest więc najcięższą chorobą psychiczną spośród poważniejszych zaburzeń psychicznych, jakie występują u osób dorosłych. Chorobą o różnym podłożu. Występuje, mniej więcej u 1 osoby na 100, na całym świecie – bez względu na płeć, rasę kulturę czy religię. Schizofrenia jest chorobą, która trwa przez całe życie, ma epizodyczny przebieg, a natężenie jej objawów zmienia się w różnych okresach. Leki farmakologiczne mogą złagodzić objawy, ale nie są antidotum na samą chorobę – leczenie jest skomplikowane i różnorodne.

METODOLOGICZNA KONCEPCJA BADAŃ

Sformułowanie teoretycznego uzasadnienia badań, których podjęłam się w mojej pracy, dotyczyło kilku faktów. Po pierwsze, fakt choroby psychicznej oraz wynikające z niego emocjonalne i społeczne nieprzystosowanie pacjenta musi powodować zmiany w zakresie wszystkich funkcji rodziny. W wyniku tych zmian dochodzi do głębokiej reorganizacji rodziny, mającej na celu przystosowanie się do nowej sytuacji i zapewniającej w miarę prawidłowe funkcjonowanie. Po drugie, rodzina jako układ dynamiczny, którego członkowie pozostają w ciągłej interakcji, może nasilać lub łagodzić objawy, modyfikując przebieg i rokowania w chorobie psychicznej. Po trzecie, znajomość i zrozumienie tego co dzieje się w rodzinie osoby chorej na schizofrenię stało się warunkiem realizowania postulatów psychiatrii środowiskowej. Ostatnim, choć nie mniej ważnym powodem podjęcia badań jest przekonanie, że każda skuteczna pomoc powinna być poprzedzona znajomością i zrozumieniem praw rządzących zachowaniem jednostki i grupy. W przypadku rodziny jest to o tyle ważne, że stanowiąc małą grupę społeczną, rządzi się ona skomplikowanymi mechanizmami zachowania równowagi w sytuacji choroby.

Głównym tematem niniejszej pracy jest problem wpływu choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w mieście. Podstawowe pytanie, na które należy uzyskać odpowiedź brzmi: Czy choroba psychiczna wpływa na funkcjonowanie rodziny?

Adekwatne wydaje się więc postawienie, oprócz hipotezy głównej następujących hipotez.

Hipoteza główna: Istnieją różnice w wypełnianiu funkcji pomiędzy wielkimi rodzinami osób chorych na schizofrenię a takimi samymi rodzinami, w których nikt nie choruje psychicznie.

1. Zachodzi nierównomierność zmian w poszczególnych funkcjach badanych rodzin.

2. Zmiany zachodzące w funkcjonowaniu rodzin zależą od długości trwania choroby i jej przebiegu.

3. Zmiany w rodzinach zależą od siły mechanizmów adaptacyjnych.

Zakres analizy w niniejszej pracy wyznaczono, przyjmując w badaniach socjologiczną definicję choroby i strukturalno-funkcjonalną koncepcję poznańskiej szkoły badań nad rodziną⁸ oraz oparto swoje badania na pojęciu⁹ i podziale funkcji zaproponowanym przez Z. Tyszkę, który przypisuje rodzinom „wypełnianie 11 funkcji podzielonych na cztery kategorie:

A. Funkcje biopsychiczne:

- 1) funkcja prokreacyjna,
- 2) funkcja seksualna.

B. Funkcje ekonomiczne:

- 1) funkcja materialno-ekonomiczna,
- 2) funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca.

C. Funkcje społeczno-wyznaczające:

- 1) funkcja stratyfikacyjna,
- 2) funkcja legalizacyjno-kontrolna.

D. Funkcje socjopsychologiczne:

- 1) funkcja socjalizacyjno-wychowawcza,
- 2) funkcja kulturalna,
- 3) funkcja religijna,
- 4) funkcja rekreacyjno-towarzyska,
- 5) funkcja emocjonalno-ekspresyjna¹⁰.

Badając wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny, dokonałam charakterystyki ogólnego wpływu choroby na rodzinę, zanalizowałam kilka zmiennych, które w zasadniczy sposób wpływają na zmiany wynikające z choroby – są nimi: czas trwania choroby oraz stan psychiczny osoby chorej, a także liczba hospitalizacji psychiatrycznych oraz czas ich trwania, by później scharakteryzować zmiany, jakie dokonała choroba w wypełnianiu poszczególnych funkcji. Podejmę obecnie próbę omówienia przebiegu procesu reorganizacji rodziny w wyniku choroby psychicznej, omawiając zmiany w poszczególnych funkcjach.

⁸ Por. Z. Tyszka, *System metodologiczny poznańskiej szkoły socjologicznych badań nad rodziną. Stan aktualny*, Instytut Socjologii UAM, Poznań 1997.

⁹ Z. Tyszka, *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*, Bydgoszcz 1988, s. 147.

¹⁰ Z. Tyszka, *System metodologiczny...*, op. cit., s. 44-45.

FUNKCJA SEKSUALNA I PROKREACYJNA

Choroba psychiczna, jaką jest schizofrenia, nie ma znaczącego wpływu na realizację funkcji prokreacyjnej przez rodziców – tj. na liczbę posiadanych przez nich dzieci (co spowodowane jest późnym ujawnieniem się choroby); decyzje dotyczące liczby dzieci zostały już podjęte dużo wcześniej i w pełni zrealizowane. W bardzo dużym stopniu ma ona jednak wpływ na realizację funkcji seksualnej i prokreacyjnej u osób chorych. Ponad połowa badanych osób chorych nie prowadzi aktywnego życia seksualnego. Zdecydowaną większość stanowią osoby samotne, nie posiadające własnego potomstwa.

FUNKCJA MATERIALNO-EKONOMICZNA

Funkcja ta – jak twierdzi Z.Tyszka – pozostaje „w związku z innymi aspektami życia rodzinnego, szczególnie ze strukturą rodziny, innymi funkcjami, zależy także od mikro i makrostruktur społecznych. Jak każda funkcja, jest ona osadzona głęboko w systemie społecznym rodziny i powinna być analizowana w powiązaniu z nim”¹¹. Wpływa na realizację wszystkich pozostałych funkcji, oczywiście nie w jednakowym stopniu.

W czasach obecnych zmian i szeroko rozumianej transformacji ustrojowej warunki materialne rodzin bardzo się zmieniły – w wielu rodzinach niestety na niekorzyść. Kryzys gospodarczy i jego obecne konsekwencje spowodowały wiele trudności w funkcjonowaniu materialnym rodzin, szczególnie tych, w których pojawia się długotrwała choroba.

Jak wykazały badania, większość rodzin charakteryzuje obniżenie dochodów, niejednokrotnie znaczne. Wiąże się to bezpośrednio z chorobą bliskiej osoby, jej wycofaniem z aktywnego zarabiania pieniędzy, ale nie tylko. Związane jest to także z ogólnym spadkiem dochodów, na co uskarżają się rodziny ostatnimi czasy. Można także zauważyć, że im większe było zaangażowanie osoby chorej w realizację tej funkcji przed chorobą, tym większe zachodzą zmiany, jeżeli zmuszona jest ona wycofać się z jej realizacji. Należy także zwrócić uwagę na fakt, iż pogorszenie sytuacji bytowej związane jest ze zmniejszeniem aktywności zawodowej osób chorych, a także ze znacznym zwiększeniem wydatków na szeroko pojęty system leczenia (opłaty za szpital, ośrodki terapeutyczne, płatne leki – do tej pory bezpłatne). Jeszcze parę lat temu taka sytuacja byłaby nie do pomyślenia.

¹¹ Z. Tyszka, *Teoretyczno-metodologiczne podstawy badań funkcji rodziny współczesnej*, w: Z. Tyszka (red.), *Rodzina a struktura społeczna*. Bydgoszcz 1984, s. 136.

FUNKCJA OPIEKUŃCZO-ZABEZPIECZAJĄCA

Funkcja opiekuńczo-zabezpieczająco-pielęgnacyjna rodzin osób chorych na ogół w literaturze traktowana jest jako zabezpieczenie egzystencji życiowej tych osób oraz czynnik stymulujący ich powrót do zdrowia i sprawności. Funkcja ta jest więc traktowana instrumentalnie z punktu widzenia osoby chorej¹².

Sytuacja pojawienia się choroby w rodzinie, a tym bardziej choroby psychicznej powoduje, że funkcja ta nabiera szczególnego znaczenia. Aby przyjrzeć się tej funkcji wybrano czynności, które na pozór mogły ulec największym zmianom, a więc: sprawowanie nadzoru nad osobą chorą, pielęgnacja i troska o chorego, poczucie obciążenia opieką nad nią oraz samodzielne funkcjonowanie osoby chorej. To rodzina zwraca uwagę na pierwsze niepokojące objawy choroby, podejmuje decyzje o leczeniu lub nakłania do zgłoszenia się lub wezwania lekarza. Rodzina także pomaga w późniejszym etapie, wykonuje lub dopomaga w przestrzeganiu zaleceń lekarskich.

Badania charakteryzujące świadczenie opieki nad osobą chorą wskazują, iż „pomoc rodziny szacowana jest na około 70% pomocy, jaką otrzymuje osoba chora w trakcie choroby”¹³, w wielu przypadkach opieka rodziny wkracza na teren instytucji medycznych i pozamedycznych (np. modnych w ostatnim czasie organizacji pozarządowych: fundacji, stowarzyszeń, organizacji samopomocowych). Prowadzenie leczenia, pielęgnacja i opieka nad człowiekiem chorym w warunkach domowych wymaga wiedzy o rodzinie i wiedzy w rodzinie, na której opieka ta będzie spoczywała.

W badanych rodzinach zmiany mają zdecydowanie charakter wzrostu realizacji funkcji zabezpieczająco-opiekuńczo-pielęgnacyjnej. A opieka nad osobą chorą obciąża przede wszystkim kobiety-matki; to one najczęściej sprawują wszechstronną opiekę (od przygotowywania posiłków, prania, sprzątanía, po dbałość o leczenie), starają się nawiązać prawidłowe kontakty z osobą chorą, czuwają kiedy osoba chora przebywa w szpitalu, podejmują wszelkiego typu czynności w celu rehabilitacji osoby chorej i jej terapii.

Podobnie jak w poprzedniej funkcji, nastąpił znaczny wzrost jej realizacji, nakierowany przede wszystkim na osobę chorą psychicznie. Rodziny często dużo mniej opiekują się innymi swoimi dziećmi, czy innymi członkami rodziny, nawet wtedy, kiedy tamci tego potrzebują, np. chorując na innego typu schorzenia.

Zachowanie w miarę niezmiennego poziomu funkcjonowania, przy jednoczesnym wzroście świadczeń w funkcji opiekuńczo-zabezpieczająco-pielęgnacyjnej uzyskano w badanych rodzinach dzięki wysokiej aktywizacji zdrowych członków rodziny¹⁴.

¹² M. Kościelska, *Patomechanizmy rozwoju dzieci chorych na padaczkę*, w: *Przyczyny i patomechanizmy zaburzeń rozwoju dzieci. Wybrane zagadnienia*, pod red. M. Kościelskiej. Zeszyty Naukowe Instytutu Psychologii UW, Z. 7. Warszawa 1975; Z. Kawczyńska-Butrym, *Funkcjonowanie rodziny a choroba psychiczna. Analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s. 146.

¹³ Z. Kawczyńska-Butrym, *Socjologia rodziny i socjologia zdrowia*, „Roczniki Socjologii Rodziny”. T. II, 1990, s. 79.

¹⁴ Por. Z. Kawczyńska-Butrym, *Funkcjonowanie rodziny...*, op. cit.

FUNKCJA LEGALIZACYJNO-KONTROLNA

W zakresie tej funkcji badane rodziny wykazały tendencję wzrostową – co wydaje się szczególnie ważne, gdyż zarówno brak zmian, jak i ich wzrost, jest w tej funkcji związany z przejęciem większości obowiązków przez rodziców.

W analizie funkcji kontrolnej starano się przede wszystkim zwrócić uwagę na: kontrolowanie osoby chorej, zainteresowanie osobą chorą, zainteresowanie osoby chorej innymi.

Z systemowego podejścia do rodziny wynika, iż rodzina jest całością, w której choroba jednego z członków, w tym przypadku dorosłego dziecka, zwiększa działania kontrolne nad tą osobą. Rodziny osób chorych zwiększają potrzebę kontroli, z racji utrudnionego kontaktu z osobą chorą; wynika to z objawów chorobowych, deficytów poznawczych, małomówności oraz apatii osób chorych. Kontrolowanie osoby chorej pokazało, jak znaczne zmiany wywołała choroba, powodując wzrost zainteresowania tym, co osoba chora robi w domu i poza nim. Zwiększona kontrola osób chorych związana jest, między innymi, ze zmianami w poczuciu bezpieczeństwa u rodzin osób chorych. Poczucie bezpieczeństwa, szczególnie w pierwszym etapie choroby, ulega znacznemu zaburzeniu; z biegiem czasu rodzina przywyka do choroby, jej objawów i czuje się z nią spokojniej. Wraz z poczuciem kontroli wzrosło zainteresowanie tym, co robi osoba chora, i to zarówno w domu, jak i poza nim. Zainteresowanie to dotyczy szerokiej sfery funkcjonowania chorego – dopilnowywania leczenia, regularnego chodzenia do pracy (jeżeli osoba chora pracuje), przy pilnowania zjedzenia posiłków, kontroli higieny osobistej.

Kolejnym zagadnieniem, które poddano badaniom było zainteresowanie osoby chorej tym, co inni robią w domu i poza domem. Zainteresowanie to przedstawia się odwrotnie proporcjonalnie do zainteresowania rodziny osobą chorą. Osoby chore często sprawiają wrażenie niezaangażowanych i nieobecnych w życiu domowym. Zapominają np. o dacie urodzin osób bliskich, nie są zainteresowane obchodzeniem świąt, nie interesuje ich zupełnie życie domowe i związane z tym obowiązki.

Generalnie nastąpił wzrost tej funkcji we wszystkich badanych rodzinach; można go porównać jedynie do dużych zmian w funkcji materialno-ekonomicznej. Rodzina wyraźnie zwiększa działania kontrolne, które mogą być potraktowane jako mobilizacja obronna rodziny przed zbyt dużymi zmianami, mogącymi doprowadzić do jej dezorganizacji.

Reasumując, funkcja ta „sankcjonuje szereg zachowań i działań pozarodzinnych, uznawanych za niewłaściwe poza rodziną, nadzorowanie postępowanie członka rodziny przez pozostałych członków w celu zapobiegania ewentualnym odstępstwom od norm i wzorów przyjętych w rodzinie za obowiązujące”¹⁵.

¹⁵ Z. Tyszka, *System metodologiczny...*, op. cit., s. 66.

FUNKCJA RELIGIJNA

Choroba psychiczna, jaką jest schizofrenia, nie wpłynęła w zasadniczy sposób na zmiany w realizacji funkcji religijnej. Co nie znaczy, że nie zaistniały one w ogóle. Wzrosło nieznacznie uczestnictwo w praktykach religijnych, takich jak: chodzenie do kościoła, przyjmowanie komunii świętej oraz modlenie się, zmalała znacznie ilość rozmów na tematy religijne. Znaczne zmiany w realizacji funkcji religijnej pojawiają się w momencie pogorszenia stanu zdrowia, zwiększa się wtedy korzystanie z modlitwy i uczestnictwo we mszy św.

W motywacji, która wyrasta z psychologiczno-emocjonalnych potrzeb, wiara ujmowana jest przez badane rodziny i przez samych chorych jako wsparcie w trudnych chwilach, pomoc i opieka związana z odczuwanym poczuciem zagrożenia oraz jako źródło pewności, bezpieczeństwa, spokoju wewnętrznego. Motywy emocjonalne wiary, w swej zróżnicowanej strukturze wewnętrznej, zdają się mieć jedną cechę wspólną, wynikającą z poczucia własnej słabości, niewystarczalności, szukania w religii oparcia dla równowagi wewnętrznej. Religia stwarza więc szansę oderwania się od nieprzyjemnych, trudnych spraw życia codziennego, zapomnienia o tym, co niepokoi i boli, staje się azylem i ucieczką od złej rzeczywistości, stabilizuje ludzkie ja, w tym sensie – jak stwierdza P. L. Berger – staje się przesłanką zdrowia duchowego. Dla wielu rodzin biorących udział w badaniach wiara (religia) jest czynnikiem nadającym sens życiu, chroni przed uczuciem bezsensu w różnych okolicznościach i warunkach. W tej perspektywie religia staje się czymś uniwersalnie i specyficznym ludzkim, czymś nieodłącznym od ludzkiej egzystencji, a także znakiem nadziei dla wszystkich zagubionych i zniechęconych. W przekonaniu badanych rodzin religia jest w stanie wyjść naprzeciw ludzkim poszukiwaniom, usuwając niepewność ludzkiej egzystencji. Staje się elementem bezpieczeństwa, wnosi radość życia i wiarę we własne siły. Wiara w rodzinie jawi się jako remedium na chorobę, definiowaną jako szczególnie tragiczną, zarówno dla rodziny, jak i dla osoby chorej.

FUNKCJA KULTURALNA

Rodzinna funkcja kulturalna jest jednym z integralnych elementów całokształtu życia rodziny, która pozostaje równocześnie w wielorakich zależnościach z mikro- i makrostrukturą społeczną. Funkcja kulturalna przejawia się aktywnością jej członków, korzystających z instytucji kulturalnych, samodzielnie i pozainstytucjonalnie uczestniczących w kulturze symbolicznej.

Szczególnie ważną rolę w realizacji funkcji kulturalnej pełnią mass media. Owa popularność wiąże się bezsprzecznie z ich ogólną dostępnością, a także upowszechnieniem się takiego wzorca wykorzystania wolnego czasu, który polega na uczestnictwie w kulturze poprzez odbiór informacji z instytucji, takich jak telewizja czy radio. Potwierdzają to także rodziny biorące udział w omawianych obecnie badaniach.

W funkcji tej, ze względu na jej specyfikę, kwestią na którą szczególnie zwrócono uwagę było uczestnictwo w kulturze, i to zarówno bierne (poprzez radio i telewizję), jak i czynne – aktywne: wyjścia do kina, teatru itd.

Jedyną formą rozrywki i kontaktu ze światem jest w większości domów telewizja. Przy niej spędzają rodziny czas wolny, korzystając z programów przez nią nadawanych. Szczególną uwagę cieszą się programy informacyjne, wszelkiego rodzaju seriale oraz sport. Seriale oglądane są przez całe rodziny – szczególnie przez matki i osoby chore. Badania wykazały, że oglądanie telewizji jest podstawową formą spędzania wolnego czasu, ponieważ można z niej korzystać doraźnie, gdy tylko zdarzy się okazja. Osoby chore spędzają, z powodu braku innego zajęcia, cały swój czas przed telewizorem, wielokrotnie nie ma dla nich znaczenia rodzaj nadawanego programu. Jest to sposób na nudę.

W przeciwieństwie do biernego uczestnictwa w kulturze poprzez radio i telewizję, aktywne uczestnictwo, opierające się na uczęszczaniu do placówek kulturalnych uległo zasadniczemu obniżeniu. Obniżenie tego typu uczestnictwa w kulturze nasiliło się zarówno jakościowo, jak i ilościowo, a zostało zastąpione korzystaniem z biernych form, takich jak np. telewizja. Pod jej wpływem zanika atrakcyjność kina, teatru czy opery.

Ważną kwestią w analizie kultury rodzinnej jest zachowanie tradycji. Obyczajowość rodzinna, zwłaszcza związana ze świętami religijnymi i uroczystościami rodzinnymi, jest względnie trwałym kanonem kultury codziennej. Jednakże i tu zachodzą przemiany, związane np. z familiaryzacją zwyczajów nowych i swoistego rodzaju laicyzacją zwyczajów dawnych.

Jak wynika z przedstawionych powyżej wyników badań, udział w korzystaniu z kultury poprzez takie instytucje, jak kino, teatr czy opera zmalał w bardzo dużym stopniu. Przyczyn tak ogromnego spadku w tej dziedzinie należy upatrywać przede wszystkim w znacznym obniżeniu dochodów większości rodzin – środki pieniężne pozostające w rodzinie należy zagospodarować na inne, ważniejsze z punktu widzenia gospodarstwa domowego cele. Jak twierdzi W. Świątkiewicz: „Poszerzający się stan zubożenia materialnego społeczeństwa polskiego, traktowany jest jako realne zagrożenie dla partycypacji w kulturze”¹⁶. Ponadto, rodziny z osobą chorą psychicznie, często czas na korzystanie z dóbr kultury przeznaczają na realizację funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej, której znaczenie i rola w związku z chorobą znacznie wzrosły. Dodać należy, iż „biorąc pod uwagę ogólnie niski poziom uczestnictwa w kulturze ogółu polskich rodzin oraz ograniczenia w ostatnich latach kontaktów towarzyskich, należy uświadomić sobie rozmiar izolacji kulturowej i społeczno-towarzystwej rodzin w sytuacji choroby”¹⁷.

¹⁶ W. Świątkiewicz, *Spółeczny świat górnośląskiego regionalizmu: kulturowe przemiany i ich konteksty*. „Przegląd Socjologiczny” 1999, XLVIII/2; W. Świątkiewicz, *Młodzież i rodzina wobec uczestnictwa w kulturze*, w E. Budzyńska, J. Burzyński, A. Niesporek, W. Świątkiewicz (red.), *Rodzina wobec wartości. Socjologiczne studium rodzin wielkomiejskich na przykładzie Katowic*. Katowice 1999, s. 105.

¹⁷ Z. Kawczyńska-Butrym, *Zmiany w rodzinie pod wpływem choroby*, w pracy zbiorowej pod red. A. Firkowskiej-Mankiewicz, *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. Warszawa 1990, s. 108.

W trakcie omawiania funkcji kulturalnej chciałabym nawiązać do ważnej – moim zdaniem – kwestii, a mianowicie zdolności twórczych osób chorych na schizofrenię. Podobnie jak czynią to osoby zdrowe, psychotycy podejmują działania mające na celu wyrażenie siebie, swoich przeżyć i odczuć poprzez formy wyrazu artystycznego (malarstwo, rzeźbę, poezję). Nierzadko chorzy w ten właśnie sposób podejmują swoistą „rozmowę – połączenie” świata zewnętrznego z ich własnym, na pozór innym, odległym, a dla wielu przerażającym istnieniem.

W twórczości chorych na schizofrenię przegląda się świat zdeformowany chorobą, tajemniczy i niedostępny. Twórczość ta odsłania nam nie tylko świat choroby, lecz także część naszego bardzo intymnego świata, absurdalnych myśli, fantazji, marzeń sennych i mechanizmów, do których niechętnie się przyznajemy, nieraz nawet przed samym sobą. Ich twórczy dorobek jest „(...) przesłaniem do świata zdrowych, jest z innego świata milczącym wołaniem o zrozumienie i akceptację. Obnaża chorobę i przez zastygłą w obrazach, dziwną i obcą rzeczywistość, pokazuje jej bolesną prawdę. Jest jej dokumentem, dokumentem trudnym i niezrozumiałym, zawierającym niejasne układające się wawiłe systemy różnych znaków i odniesień aluzje do psychotycznych przeżyć”¹⁸. Podobnie jak zdrowi artyści dzięki swoim talentom dają wyraz przeżyciom ludzi, którzy nie potrafią ich twórczo sformułować (i dzieła takie budzą żywy oddźwięk), tak uzdolniony artystycznie chory na schizofrenię tworzy niejako syntezę przeżyć rzeszy chorych dotkniętych psychozą, która obcuje ze swymi niezwykłymi doznaniem, nie umiając dla nich znaleźć wyrazu. Obserwując chorych na schizofrenię (nie tylko tych, którzy uczestniczyli w moich badaniach) pod kątem ich aktywności twórczej, z łatwością można zauważyć, że niektórzy z nich działają wyłącznie w okresach zaostrzenia choroby, a w okresach poprawy ich aktywność twórcza wygasa. Inni na odwrót – malują w okresach poprawy, a przestają malować w okresach zaostrzeń. Są wreszcie i tacy, którzy tworzą przez cały czas, lecz w ich twórczości – zależnie od fazy choroby – występują znaczne różnice. Właściwym mianem tego typu twórczości jest zdaniem A. Kępińskiego „używanie pojęcia »schizofreniczna ekspresja plastyczna«, jako pojęcia najogólniejszego, w którym mieściłyby się zarówno chaotyczne bazgroły i rysunki bez wartości estetycznej, jak i produkty, w których widoczny jest zamysł twórczy, wreszcie dzieła plastyczne o wyraźnej wartości artystycznej”¹⁹. Należy tutaj odróżnić twórczość plastyczną w schizofrenii „spontaniczną” od „kierowanej”, którą spotyka się np. w szpitalnych pracowniach plastycznych, prowadzonych przez plastyków i psychoterapeutów w ramach tzw. arteterapii. Ta kierowana twórczość bywa często wtórna; widać w niej sugestie terapeutów. Traci ona wskutek tego swój swoisty charakter.

¹⁸ N. Madejska, *Malarstwo i schizofrenia*. Kraków 1975, s. 12.

¹⁹ Tamże, s. 79.

FUNKCJA REKREACYJNO-TOWARZYSKA

Jak nadmieniałam, charakteryzując realizację funkcji kulturalnej w rodzinach, istnieje silny związek między chorobą a izolacją społeczną osoby chorej. Ograniczenie to wynika często ze stygmatyzowania choroby psychicznej, co potwierdzają w swoich pracach m.in. A. Kępiński i W. Brodniak.

Inne badania z kolei zwracają uwagę na przesunięcia w kontaktach towarzyskich polegające na „ograniczeniu kontaktów dotychczasowych, a nawiązaniu kontaktów nowych, w obrębie grup homogenicznych powstających spontanicznie, np. grupy samopomocowe, będące rodzajem „społecznego systemu oparcia”²⁰.

Omawiając funkcję rekreacyjno-towarzyską nawiązuje się do ważnej kwestii, a mianowicie utrzymywania nieformalnych kontaktów z niewielkim kręgiem osób. „Kontakty te są ważne dla utrzymania równowagi psychicznej, dla uniknięcia poczucia osamotnienia, dla psychicznego odprężenia, wypoczynku. Potrzeba życia towarzyskiego nierzadko zaspokajana jest przez utrzymywanie bliższych kontaktów z niekrewnymi. Niemniej potrzeby rekreacyjno-towarzyskie mogą być i są zwykle zaspokajane również w kręgu krewnych, zwłaszcza bliższych, zarówno mieszkających razem, jak i w kręgu krewnych rozproszonych przestrzennie”²¹.

Funkcja ta omawiana była na podstawie analizy życia towarzyskiego w domu i poza domem oraz utrzymywania kontaktów listowych.

Zaobserwować można znaczne ograniczenie życia towarzyskiego wewnątrz domu. Stan ten spowodowany jest przede wszystkim zmianami w zachowaniu społecznym osoby chorej, głównie brakiem aktywności, skłonnościami do izolacji społecznej, ale także przygnębieniem i apatią. W bardzo niewielu przypadkach sytuacja taka wynika ze świadomej rezygnacji rodziny z utrzymywania jakichkolwiek kontaktów towarzyskich. Brak wzrostu wewnątrzdomowego życia towarzyskiego okazał się niezgodny z oczekiwaniami. Wydawało się, iż choroba spowoduje zwiększenia aktywności rodzinno-towarzyskiej na terenie domu (związane to powinno być ze zwiększeniem opieki nad osobą chorą), tymczasem stało się odwrotnie.

Przystępując do badań, przypuszczano, iż korzystanie z życia towarzyskiego ulegnie obniżeniu, jednak nie aż w tak dużym stopniu. Okazało się bowiem, że wszystkie dotychczas wyróżnione elementy funkcji rekreacyjno-towarzyskiej wykazały znaczną tendencję malejącą. Podobnie stało się z pośrednią formą utrzymania kontaktów towarzyskich, jaką jest pisanie listów. Należy w tym miejscu podkreślić, iż korzystanie z tej formy kontaktu, jeszcze przed chorobą nie cieszyło się wielką popularnością, a zostało zastąpione kontaktem telefonicznym.

Część badanych rodzin zwróciła uwagę na kwestię, iż choroba dziecka pozwoliła na nawiązanie trwałych kontaktów towarzyskich innego typu. Rozwijają się one po-

²⁰ A. Axer, *Społeczne systemy oparcia*, „Studia Socjologiczne”, 1983, nr 9, s. 199-223.

²¹ Z. Tyszka, *System metodologiczny...*, op. cit., s. 73.

czątkowo poprzez grupy edukacyjne i grupy wsparcia dla rodzin osób chorych czy kluby rodzin. Kontakty te, mające w pierwszym etapie charakter oficjalny i instrumentalny (doradztwo, edukacja), przerodziły się w spotkania na gruncie towarzyskim, a nawet bliskie przyjaźnie. Rodziny czują między sobą pełną akceptację swoich problemów, nie boją się ocen.

FUNKCJA EMOCJONALNO-EKSPRESYJNA

Omawiana obecnie funkcja zdaje się mieć szczególne znaczenie dla procesu zdrowienia i rehabilitacji osoby chorej. Literatura dotycząca tego problemu wskazuje na fakt, że poczucie dużego związku emocjonalnego z rodziną mobilizuje do zdrowienia, z drugiej strony – brak rodziny lub brak uczuć i bliskości w rodzinie odsuwa lub utrudnia proces leczenia.

W sytuacji przewagi kontaktów rzeczowych w społeczeństwie, anonimowości i powstania problemu samotności w tłumie, zaspokajania potrzeb emocjonalnych szuka się w rodzinie. Poddanym badaniom rodzinom bardzo trudno było znaleźć poczucie bliskości, miłości, akceptacji, radości w kontakcie z chorym członkiem swojej rodziny.

Chorobie jaką jest schizofrenia często towarzyszy zupełny brak ekspresji, a nawet, jak wydaje się osobom spoglądającym z zewnątrz – uczuć. Sposób, w jaki wyrażają swoje myśli i uczucia jest zbyt nikły, zbyt błady, żeby mógł kogokolwiek poruszyć, przekonać. Często w bezpośrednim obcowaniu z nimi odnosi się wrażenie chłodu i oddalenia, jak gdyby rozmówca znajdował się za niewidzialną szybą. Porozumienie słowne bywa utrudnione, a przy tym brakuje zarazem rezonansu uczuciowego, który odgrywa tak istotną rolę w relacjach interpersonalnych. Obcość wyczuwa się w nieobecnych spojrzeniach chorych, monotonnej mimice, bezbarwnej modulacji głosu i pozbawionych wyrazu gestach. Twarze często wyrażają pustkę. Mówi się wtedy, że od chorego „wieje schizofrenią” (często takiego określenia używają psychiatrzy). Zubożenie ekspresji nie jest jednak spowodowane wyłącznie upośledzeniem samego sposobu wyrażania; zwykle związane jest także ze spadkiem intensywności przeżyć. Osoby chore nie potrafią przekazać swoich uczuć słowami, mimiką, gestami, czynią to bardzo często za pomocą twórczości pisarskiej, np. poprzez pisanie wierszy. To w nich przekazują to co najtrudniejsze do pokazania, czyli siłę uczuć i nastrojów, które stanowią o niezwykłości świata schizofrenicznego. W schizofrenii mamy do czynienia z obecnością różnorodnych i sprzecznych przeżyć emocjonalnych, lęk przeradza się w panikę, miłość w ekstazę, smutek w skrajną beznadziejność, radość w stan niezwykłego uniesienia, z poczuciem lekkości i niezwykłej mocy.

W związku z taką sytuacją, badanym rodzinom towarzyszy zagubienie w reakcjach chorego, zwiększa się więc potrzeba przebywania i bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem, potrzeba bycia kochanym i kochania oraz akceptacji.

Rodziny w związku z chorobą zwiększają swoje zainteresowanie przede wszystkim psychicznym samopoczuciem osoby chorej, dostrzeganiem zmian, jakie w nim zachodzą; towarzyszy temu duża dyspozycyjność w niesieniu pomocy. Częściej starają się okazywać emocje poprzez różnego typu gesty: przytulanie, posiedzeniem nad „łóżkiem chorego”, wypożyczenie dobrego filmu, ugotowanie dobrego obiadu. Wraz z ukazywaniem uczuć idzie częstsze słuzenie radami, zwolnienie z pełnienia pewnych obowiązków, znaczna wyrozumiałość dla niedoskonałości osób chorych i ich błędów oraz podjęcie specjalnych działań, np. uczestnictwo w grupach wsparcia dla rodzin. Kontakt z takimi grupami pozwala rodzinom na nawiązanie lepszej komunikacji z chorym, naucza sposobów rozwiązywania trudnych problemów, pozwala także nabrać specyficznych umiejętności w radzeniu sobie w opiece nad chorym na schizofrenię²².

Nie bagatelizując znaczenia wszystkich funkcji rodziny w oddziaływaniu na zdrowie jej członków, należy podkreślić, że literatura przypisuje szczególnie traumatyzujące znaczenie zaburzeniom funkcji emocjonalnej. Rodziny osób ze schizofrenią są w literaturze interpretowane jako odrębny typ rodzin. Funkcjonowanie tychże rodzin charakteryzuje się dezorganizacją na poziomie funkcjonowania i na poziomie interakcji. Nie jest jednoznacznie rozstrzygnięte czy schizofrenia jest rezultatem dezorganizacji rodziny, czy dezorganizacja rodziny jest wtórna w stosunku do predyspozycji genetycznych. Bez względu na odpowiedź, w systemie rodziny schizofrenicznej występuje jawny konflikt pomiędzy rodzicami oraz współzawodnictwo o uznanie dziecka na zasadzie „bądź po mojej stronie”, współzawodnictwo oparte na jawnej wrogości i dewaluacji wartości drugiego rodzica. Matki w tych rodzinach są charakteryzowane jako dominujące, nadopiekuńcze, manipulujące ojcem i dziećmi. Ojcowie natomiast – jako słabi, bierni, o ograniczonych interakcjach z dziećmi. Pacjenci ze schizofrenią pochodzą z takich właśnie rodzin²³.

Zabezpieczenie emocjonalne stanowi dla osób chorych niezbędny warunek procesu zdrowienia. Choroba może mieć równocześnie wpływ zagrażający trwałości rodziny i więziom rodzinnym.

Charakterystyka zmian w funkcji emocjonalnej ujawnia, iż w sytuacji negatywnej, ukazującej nieporozumienia między członkami rodzin, występuje przewaga wzrostu nieporozumień nad zmniejszeniem ich ilości. W zmianach pozytywnych (poczucie wspólnoty, miłości w rodzinie, wspólne rozmowy w rodzinie) dominuje obniżenie zmian nad ich wzrostem.

²² Por. L. Kuipers, J. Leff, D. Lam, *Praca z rodzinami chorych na schizofrenię. Poradnik praktyczny*. Warszawa 1997.

²³ Tamże, s. 77-78.

RODZINA WOBEC ŚRODOWISKA. WSPÓLDZIAŁANIE W PROCESIE LECZENIA

Rodzina chorego psychicznie w trakcie trwania choroby nie jest pozostawiona samej sobie. Otrzymuje pomoc bliskiej rodziny, ma możliwość korzystania ze wsparcia wielu instytucji (organizacji rządowych i pozarządowych) świadczących usługi dla osób chorych i ich rodzin.

Współdziałanie w procesie leczenia jest kwestią ważną dla rodziny, ponieważ bardzo często zdarza się, że chorzy niechętnie odnoszą się do leczenia. Mogą być przekonani, że nie dzieje się nic poważnego lub mają nadzieję, że objawy znikną bez pomocy z zewnątrz. Mogą też być zaniepokojeni przebiegiem terapii lub przejmować się tym, co inni pomyślą o ich chorobie. Zwiększające się zrozumienie zjawiska schizofrenii doprowadziło do opracowania różnych form terapii i leczenia nawzajem się uzupełniających, przy współdziałaniu z rodziną i wzajemnym dopełnianiu się jako jednym z najbardziej właściwych sposobów postępowania w rehabilitacji osób chorych psychicznie.

Rodziny poszukują wsparcia w przeróżnym miejscach i w różnych instytucjach – począwszy od bliskich, najbliższej rodziny, poprzez kościół, grupy samopomocowe i grupy wsparcia, a także szpitale, lekarzy (na samym końcu trafia się do lekarzy psychiatrów). To, na ile rodziny poszukują wsparcia na zewnątrz, zależy w znacznej mierze od ich zdolności adaptacyjnych. Im rodzina szybciej zaakceptuje chorobę i wszystko to, co niesie ona z sobą, tym szybciej będzie mogła prawidłowo i bez znacznych zakłóceń realizować się jako całość. Mechanizmy adaptacyjne, na które się powołują, zdefiniowane są jako sposoby pomniejszania zmian powstających pod wpływem choroby psychicznej jednego z członków rodziny. Inaczej mówiąc, te mechanizmy adaptacyjne pozwalają na to, iż im mniejszy jest stopień zaburzeń w funkcjach rodzinnych, tym lepsze przystosowanie do choroby, i odwrotnie, nasilone zmiany we wszystkich funkcjach rodziny wskazują trudności w przystosowaniu się do choroby.

REAKCJE ŚRODOWISKA SPOŁECZNEGO WOBEC CHOROBY PSYCHICZNEJ

Dla dobrego funkcjonowania osoby chorej i jej rodziny zasadniczą rolę odgrywają realizowane stosunki z otoczeniem, czyli z sąsiadami, krewnymi, znajomymi, przyjaciółmi, współpracownikami i przełożonymi w pracy, pracownikami instytucji, z którymi kontaktują się rodziny osoby chorej.

Rodzina chorego często spotyka się w swoim życiu z niechęcią wobec siebie oraz lękiem ze strony społeczeństwa, szczególnie bliskiej rodziny i sąsiadów, a nawet ludzi, którzy spotykają się z chorymi psychicznie wyłącznie na ulicy. Ta niezidentyfikowana niechęć jest zjawiskiem realnym i istniejącym. Obawa przed niechętnym stosunkiem do chorego, traktowanie choroby jako sprawy wstydlivej, niepewność reakcji przyjaciół i znajomych powodują, że rodziny osób chorych psy-

chicznie są w swej walce z chorobą bardziej samotne niż rodziny chorych fizycznie. Rzadko się zdarza, że choroba psychiczna integruje rozproszonych członków rodziny, że zbierają się oni przy „łóżku chorego”, mobilizując siły i środki do walki z chorobą. Rodzina osoby chorej psychicznie jest nie tylko bardziej samotna w walce z chorobą, ale pozbawiona drobnych „satysfakcji”, jakimi są zebrania rodzinne dotyczące chorego, dyskusje na jego temat, nie mówiąc już o współczuciu znajomych i przyjaciół oraz o możliwości zwracania się przed nimi ze swoich kłopotów.

Z badań nad chorzowskimi rodzinami wynika, że bardzo rzadko o chorobie wie tylko najbliższa rodzina (matka, ojciec, siostra brat, żona czy mąż), ale wiedzą także inni członkowie rodziny, szerokie grono przyjaciół i znajomych. Zdarza się jednak, że rodziny ukrywają chorobę przed sąsiadami, dalszą rodziną czy współpracownikami osoby chorej (bojąc się np. zwolnienia z pracy osoby chorej, osądzania, prostego oceniania). Przyczyny ukrywania choroby są praktycznie ciągle takie same – lęk przed złym stosunkiem otoczenia do osób chorych.

Przedstawię obecnie stosunki i relacje społeczne występujące w sąsiedztwie, rozumianym jako grupa społeczna kontaktująca się ze sobą z uwagi na wspólne miejsce zamieszkania. Rodziny biorące udział w badaniach potwierdziły, iż szczególnie w początkowym etapie choroby – kiedy była ona bardzo widoczna, nieprzyjemna dla rodziny i obcych, trudna, mało zrozumiała, budząca lęk – kontakty z sąsiadami, wcześniej układające się dobrze, znacznie się pogorszyły. Badane rodziny potwierdzają, że dominują krótkotrwałe formy kontaktów sąsiedzkich. W części ankietowanych rodzin udzielana jest w sąsiedztwie wzajemna pomoc i zrozumienie dla osoby chorej, zaś tylko w niektórych rodzinach sąsiedzi wspólnie zapraszają się do domów i wspólnie spędzają czas wolny, akceptując osobę chorą i jej często dziwne zachowania.

Podsumowując, w środowisku (w opinii rodziny) rzadko pojawiają się postawy jawnie wrogie, wyrażające się w pozbawieniu ludzi psychicznie chorych należytej im pomocy. Częściej obserwuje się postawy pozytywne, w których dominuje akceptacja i życzliwość. Pomędzy wyżej wymienionymi zachowaniami istnieją takie, które najogólniej można nazwać pozornie pozytywnymi. Brak w nich jawnej dyskryminacji, ale występuje niechęć do kontaktu z chorym i dzielenia się jego problemami. Wymienić tu można postawę obojętną, zewnętrzną życzliwą czy nawet nadmiernie opiekuńczą. Mimo iż w żadnej z nich nie ma jawnej wrogości wobec chorego, to jednak w każdej z nich pojawia się podkreślenie jego niepełnosprawności, braku wiary w jego siły.

WNIOSKI Z BADAŃ

Środowisko społeczne stawia przed każdym określone wymagania. Wykonując je, człowiek spełnia określoną rolę społeczną i zyskuje społeczną aprobatę. Zaburzenia psychiczne utrudniają, a czasem uniemożliwiają spełnienie społecznych oczekiwań. Tym samym wypada on ze swojej roli, traci częściowo lub całkowicie społecz-

ne przystosowanie, staje się w odczuciu otoczenia kimś innym. Otoczenie rzadko pozostaje obojętne wobec takiej przemiany, narusza ona bowiem równowagę układu społecznego, którego chory jest częścią. Społeczna reakcja polega na stopniowej lub gwałtownej reorientacji otoczenia wobec chorego, która doprowadza do opatrzenia go tzw. etykietą chorego psychicznie, będącą symbolem jego nowej roli społecznej. W wielu przypadkach, gdy zaburzenia przewlekają się, rola chorego psychicznie staje się rolą trwałą. Reakcja społeczna może wtedy prowadzić do instytucjonalizacji roli chorego, uzależniając go od instytucji ubezpieczeniowych, opiekuńczych, medycznych. Nie tylko z moich ustaleń wynika, że choroba psychiczna dezorganizuje realizację wszystkich funkcji rodziny, przy czym głębokość i intensywność dysfunkcjonalności rodziny zależy od typu schorzenia – są one poważniejsze w przypadku zaburzeń psychotycznych (np. schizofrenia), słabsze w schorzeniach niepsychotycznych (np. depresja, nerwica). Z perspektywy rodziny i pacjentów najbardziej deprywującymi ich potrzeby były zakłócenia w realizacji funkcji emocjonalno-ekspresyjnej i opiekuńczo-zabezpieczającej oraz materialno-ekonomicznej.

„Na reorganizację rodziny w następstwie choroby psychicznej ma wpływ bardzo wiele faktów:

- długość pobytu w szpitalu – krótkie pobyty w szpitalu zwiększają stopień doraźnego obciążenia rodziny. Pacjent wraca do domu, zdradzając nadal objawy psychotyczne, które zakłócają funkcjonowanie rodziny; dłuższe hospitalizacje psychiatryczne zmniejszają subiektywne obciążenie rodziny, powodują jednak przejmowanie przez innych członków rodziny pełnionych dotąd przez osobę chorą ról,

- częstość przyjęć do szpitala – jedna czy dwie hospitalizacje nie zmieniają funkcjonowania rodziny; większa ilość hospitalizacji powoduje zmianę oczekiwań i utratę nadziei, że będzie on zdolny normalnie funkcjonować,

- im większy stopień nasilenia zaburzeń pacjenta, tym trudniejsze przystosowanie rodziny i mniejsza akceptacja chorego”²⁴.

Kłopoty w codziennym życiu rodziny z występującą chorobą psychiczną ograniczają krąg społeczny rodziny, zubażają jej życie kulturalne i towarzyskie. Brak wspólnych sposobów spędzania wolnego czasu, odstąpienie od zorganizowanych form wypoczynku oraz unikanie spotkań towarzyskich izolują poszczególnych członków rodziny wzajemnie od siebie, a rodzinę od społeczności.

Problemy związane z chorobą ujawniają potencjał czyniący na ogół rodzinę zdolną sprostać potrzebom swych członków i oczekiwaniom ze strony systemów pozarodzinnych. W większości przypadków rodzina, mimo braku wcześniejszych doświadczeń (niemożliwa jest socjalizacja antycypująca) wykazuje zdolność adaptacyjną i elastyczność w wykorzystaniu własnych zasobów. Zbyt często jednak liczy ona na instytucje pozarodzinne, ów brak wsparcia prowadzi do przeciążeń wielu funkcji rodzinnych.

²⁴ Por. I. Namysłowska, *Społeczna i emocjonalna adaptacja rodzin pacjentów chorych na schizofrenię*. Warszawa 1983, s. 48-53.

Podejście socjologiczne pozwala omawiać konsekwencje ograniczenia sprawności człowieka w kategoriach zmian w rolach społecznych. Pełnienie roli społecznej osoby chorej trudno określić, bez uwzględnienia całego kulturowego aspektu oczekiwań i zależności, wynikających z wielości relacji w jakich funkcjonuje i zadań, z których zgodnie z oczekiwaniami powinna się wywiązywać osoba chora psychicznie. Choroba psychiczna ma wpływ na wykonywanie oczekiwanych zadań, co również pociąga za sobą konsekwencje. Na ogół można je scharakteryzować jako poczucie mniejszej wartości i pozycji, znaczenia w rodzinie, w środowisku społecznym. Choroba psychiczna powoduje także często konsekwencje o charakterze społecznym: zmianę pozycji, zmianę ekonomiczną, zmianę oczekiwań. Członkowie grupy nie wyznaczają osobie chorej żadnych zadań. Oczekują również często, iż ona podporządkuje się innym i uzależni od ich decyzji, a także zrezygnuje z pełnienia dotychczasowej funkcji. Prezentowane badania wykazują, że choroba jednego z członków rodziny jest sprawą nie tylko jednostki, lecz w różny sposób obejmuje i wpływa na innych członków rodziny. Choroba jest czynnikiem mającym bezpośredni wpływ na całą rodzinę, powodując określone konsekwencje w jej funkcjonowaniu.

Jak już wspomiano, każda choroba stanowi dla rodziny sytuację silnego stresu. Członkowie rodziny postawieni są w nowej sytuacji, wymagającej od nich odpowiedniego przygotowania. Dotychczasowe nadzieje i plany ulegają zagrożeniu przez niepewną przyszłość. Bez względu na to, kto choruje: mąż, żona czy tak jak w przypadku badań w tej pracy dorosłe już dziecko, sytuacja wymaga wprowadzenia dużych zmian w sposobie życia rodziny. Używając terminologii socjologicznej, osoba chora zostaje na pewien czas odsunięta od pełnienia dotychczasowych ról, później zaś niektóre z nich pełni w ograniczonej części, co wiąże się bezpośrednio z przejęciem owych obowiązków przez innych członków rodziny. Rodzina przystosowuje się do nowej sytuacji w różny sposób i w różnym czasie. Podobnie jak inne systemy psychospołeczne, zachowuje ona równowagę, przeciwstawiając i przystosowując się do zmian, które w naturalny sposób zachodzą. Aby skutecznie przystosować się do zachodzących zmian, rodzina zmienia swoją wewnętrzną organizację i funkcje. Kłopoty w codziennym życiu rodziny z występującą chorobą psychiczną ograniczają krąg społeczny rodziny, zubażają jej życie kulturalne i towarzyskie. Brak wspólnych sposobów spędzania wolnego czasu, odstąpienie od zorganizowanych form wypoczynku oraz unikanie spotkań towarzyskich, izolują poszczególnych członków rodziny wzajemnie od siebie, a rodzinę od społeczności. Zmiany w strukturze rodziny postrzegane przez badanych, uszeregowane według ważności, przedstawiają się następująco: matki zmuszone były podejmować zwiększoną odpowiedzialność za prowadzenie domu, życie towarzyskie zostało ograniczone, pogorszyła się sytuacja materialna rodziny, powstała potrzeba podjęcia dodatkowej pracy bądź dłuższa jej kontynuacja przez rodziców, pojawiły się narastające rozdzwiewki między małżonkami (głównie na tle choroby dorosłego dziecka), zmienione zostały plany co do przyszłości dzieci.

Rodziny chorych psychicznie to na ogół rodziny dwupokoleniowe, stąd też „wypadnięcie” któregoś z rodziców czy członków rodziny z zarobkowania obniża szybko i skutecznie status materialny ich gospodarstw domowych. Wymusza to nadaktywność zarobkową zdrowych rodziców i stopniowe przesuwanie chorego do zajęć związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego i usługami na rzecz wspólnoty rodzinnej, jeżeli jest on oczywiście w stanie je pełnić. Owo przesunięcie nie dotyczy jednak złożenia w ręce chorego gospodarki finansami rodziny i tych sfer aktywności, które wiążą się z odpowiedzialnością. Chorujące dorosłe dzieci w badanych rodzinach najczęściej nie opuszczają domu rodzinnego (lub wracają do niego, jeżeli choroba nie pozwala im samodzielnie funkcjonować), pozostając na utrzymaniu rodziców (sami otrzymują niskie renty, nie mogąc jednocześnie podjąć pracy). Rodziny badane utrzymują kontakty towarzyskie (zaburzone) z krewnymi dalszymi bądź bliższymi, w przeważającej większości nie ukrywają faktu istnienia choroby psychicznej. Sytuacja osoby chorej w rodzinie jest trudna – im dłużej trwa choroba (i czyni duże zmiany w funkcjonowaniu osoby chorej), tym bardziej jest ona izolowana, a jej role przejmują inni, ona sama zaś pozostaje z boku życia rodziny.

Mimo zmian „to rodzina w tych w warunkach staje się szczególnie cenną oazą emocjonalnej bliskości, emocjonalnego wsparcia, a także obiektywnej ochrony przed zagrożeniami z zewnątrz. Rodzina spełniająca funkcje asekuracyjne ułatwia wchodzenie w przeobrażający się świat (...). Bez asekuracji ze strony rodziny człowiek współczesny o wiele bardziej byłby narażony na dezorganizację osobowości, osamotnienie, zagubienie (...)”²⁵.

Reasumując, trzeba powiedzieć, że zgromadzony materiał dokumentuje rozległe konsekwencje choroby dla życia rodzinnego, ukazując, w jak znacznym stopniu cała rodzina uwikłana jest w chorobę. Wywołane chorobą zmiany – od takich które można uznać za pozytywne (jak wzrost dbałości o klimat emocjonalny), poprzez zmiany niejako oczywiste, czy czasem wymuszone (jak wzrost funkcji opiekuńczo-pielęgnacyjnej wobec osób chorych), aż do zmian dysfunkcyjnych (ograniczenie lub wycofanie się z niektórych funkcji, takich jak funkcja ekonomiczna, socjalizacyjno-kontrolna) – występują z różnym natężeniem, w zależności od struktury rodziny, nasilenia choroby i czasu jej trwania oraz roli osoby chorującej.

Choroba zostaje podporządkowana funkcjonalnym wymaganiom rodziny. Oznacza to, że wiele złożonych i zintegrowanych ze sobą zadań rodzinnych musi być realizowanych, by rodzina jako całość mogła prawidłowo funkcjonować.

Poprawnym wydaje się więc ogólny wniosek, mówiący o tym, że schizofrenia należy do tych chorób psychicznych, które dezorganizują życie rodziny w związku ze zmianami emocjonalnymi i zmianami w społecznym funkcjonowaniu chorych. Charakter tychże zmian jest nierównomierny w poszczególnych rodzinach. Bada-

²⁵ Z. Tyszka, *Procesy socjalizacyjne w rodzinie – uwarunkowania makrostrukturalne, mezostrukturalne oraz mikrostrukturalne*, w: J. Nikitorowicz (red.), *Rodzina wobec wyzwań edukacji międzykulturowej*. Białystok 1997, s. 26.

niom poddano takie rodziny, które twierdziły, że zmian w ich rodzinach jest wiele, a także rodziny, które optowały za twierdzeniem, iż zmiany zaszły, nie są jednak znaczne (ich całkowita nieobecność jest niemożliwa, jeżeli mamy do czynienia z tak ciężką i postępującą chorobą).

Kolejny wniosek pozwala stwierdzić, że fakt choroby psychicznej oraz wynikające z niego emocjonalne i społeczne nieprzystosowanie pacjenta muszą powodować zmiany w zakresie wszystkich funkcji rodziny. Różny jest poziom zmian w poszczególnych funkcjach. W wyniku tych zmian dochodzi do głębokiej reorganizacji rodziny, mającej na celu przystosowanie się do nowej sytuacji i zapewniającej w miarę prawidłowe funkcjonowanie.

Rzeczywisty, społeczny rozmiar chorowania, przez swe reperkusje rodzinne okazuje się daleko szerszy niż to wynika ze statystyczno-epidemiologicznych danych o częstotliwości występowania chorób psychicznych w populacji. Dane te to jedynie materiały statystyczne. Kontekst rodziny pokazuje dopiero, jak dalece rodzina współuczestniczy w chorobie. Rzeczą wartą podkreślenia jest to, że wpływu choroby na życie rodzinne nie można postrzegać wyłącznie w kategoriach jednoznacznie negatywnych, jako że niekiedy stanowi ona dla całej rodziny czynnik mobilizujący, wzmacniający jej spójność i wyzwalający rodzinną aktywność i solidarność.

FAMILY'S SITUATION WHEN DISEASE STRIKES. THE INFLUENCE OF THE PSYCHIC DISEASE ON THE FUNCTIONING OF FAMILY IN A LARGE CITY (ON THE EXAMPLE OF CHORZÓW)

Summary

The aim of the work was showing the changes that take place in the families in the particularly difficult situation that mental disease /schizophrenia/ of one of their members is. This work is an attempt of better understanding of all the cultural conditions and possibilities of dwelling and functioning of family in a mental disease case. The structure /especially generation structures/, the member's roles and positions and the among – family relations have been analysed. The changes taking place in the field of family's functions have been described as well as the relation between the family and the outer environment. Results of investigations permitted on drawing out the conclusion, that the fact of psychiatric disease and resulting from it no social and emotional adaption of ill person causes changes in range of all functions of family. It is important to point the contrary relationship that means the family influence modifying the illness lasting period and determining treatment's success.