

Doświadczenie piętna przeniesionego wśród krewnych osób ze schizofrenią – badanie jakościowe

Experience of courtesy stigma among relatives of individuals with schizophrenia – a qualitative study

Anna Prokop-Dorner¹, Maria Flis²

¹ Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum,
Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Zakład Socjologii Medycyny

² Uniwersytet Jagielloński, Instytut Socjologii

Summary

Aim. The aim of the study was to describe the experience of stigma as experienced by individuals accompanying their relatives with schizophrenia in Poland.

Method. Four qualitative techniques were triangulated in the study: participant observation, content analysis, expert-interviews, and in-depth interviews. Collected data were analyzed in accordance with M.B. Miles and A.M. Huberman's model.

Results. Development of schizophrenia in a family member poses a risk for his/hers family caregivers to enter 'the zone of stigma'. They encounter a discursive invisibility of the mental health problems as well as missing comprehension and empathy. The stereotype-based social grid of convictions about schizophrenia, psychiatry and the lack of social clues of how to proceed, lead to the development of caregivers' sense of constant uncertainty and feeling lost. The common misconceptions about mental disorders create a greater distance and reluctance between caregivers and their distant relatives, neighbours and friends. The prevalence of the disadvantageous discourse on mental illness stimulates the relatives' anticipation of exclusion, evokes shame. Relatives often experience reluctance in their contact with psychiatric staff, ignorance of their needs and as well as professionals' therapeutic pessimism. Such components of 'the zone of stigma' pose a threat to the realization of what is at stake for family caregivers, and give way to their powerlessness.

Conclusions. This article presents the results of the first qualitative study on the phenomenon conducted in Poland and characterizes the impact of stigmatizing character of schizophrenia on lives of afflicted individual's family caregivers. In-depth comprehension of the social context of accompanying a relative is crucial for addressing family caregivers' needs in a better way and developing models of cooperation between psychiatric staff and patient's family.

Słowa kluczowe: piętno, opiekunowie rodzinni, schizofrenia

Key words: stigma, caregivers, schizophrenia

Wprowadzenie

Wśród koncepcji związanych z piętnem choroby psychicznej, takich jak napiętnowanie publiczne, piętno oparte na usługach, dyskryminacja strukturalna czy autostygmatyzacja, najmniej uwagi badaczy skupił na sobie problem piętna przeniesionego [1–3], którego występowanie odnotował Erving Goffman już w 1963 roku. Wyjaśnił on, że siła piętnującego atrybutu może być tak penetrująca, że plami nie tylko tożsamość społeczną jednostki chorującej psychicznie, ale także tych, którzy są z nią kojarzeni, np. przez strukturę pokrewieństwa [4]. Dostępne badania opisują to zjawisko w kontekście kulturowym USA i krajów Europy Zachodniej głównie z przełomu XX i XXI wieku [5–9]. Dostępne metaanalizy pokazują, że 20–50% krewnych przyznawało, że doświadcza piętna z powodu stanu zdrowia bliskiej osoby [7]. Badania jakościowe prowadzone w USA sugerują, że to, czego doświadczają opiekunowie, przypomina to, co przeżywają sami chorujący: poczucie bycia odrzucanym, dewaluowanym, rozczarowanie oraz wstyd [8]. Prace badawcze z Niemiec podkreślają zaś, że choroba psychiczna członka rodziny wiąże się z byciem obarczonym winą, wykluczeniem społecznym, obciążeniem finansowym, dyskryminacją w zakresie procedur biurokratycznych i problemami z ubezpieczeniem zdrowotnym [9]. Doświadczanie piętna przeniesionego łączy się z obiektywnym i subiektywnym brzemieniem, generuje w członkach rodziny skłonność do ukrywania występujących trudności czy izolowania się, które w efekcie mogą opóźnić podjęcie leczenia przez krewnego, szukanie wsparcia dla siebie przez opiekunów rodzinnych czy osłabienie zasobów oparcia dla chorującego [10–12].

Zgodnie z naszą wiedzą dotychczas nie przeprowadzono pogłębionych badań na temat doświadczeń piętna tej grupy opiekunów w Polsce. W związku z opisanymi w literaturze przedmiotu konsekwencjami piętna przeniesionego uzupełnienie tej luki wydaje się kluczowe dla zrozumienia sytuacji rodzin osób chorujących psychicznie oraz poprawy jakości ich życia.

Material i metody

W celu zrekonstruowania subiektywnego doświadczenia piętna przeniesionego wśród krewnych towarzyszących swoim bliskim chorującym na schizofrenię w Polsce wykorzystano triangulację reaktywnych i niereaktywnych metod jakościowych. Pierwszym eksploracyjnym etapem badania była 20-miesięczna obserwacja uczestnicząca prowadzona w grupie wsparcia dla opiekunów osób chorujących psychicznie w dużym polskim mieście (powyżej 250 tys. mieszkańców) w latach 2012–2014. Celem tej części projektu była weryfikacja założeń teoretycznych, uzyskanie szerszej perspektywy badawczej, zbudowanie kontaktów z informatorami i potencjalnymi uczestnikami badania, jak również opracowanie narzędzi badawczych do dalszej części badania. Kolejnym krokiem była analiza 28 pisemnych świadectw opiekunów opublikowanych w czasopiśmie dla rodzin osób chorujących psychicznie w latach 2007–2015. Następnie, w latach 2014–2016, przeprowadzono wywiady eksperckie z 9 profesjonalistami związanymi z opieką psychiatryczną i blisko współpracującymi

z rodzinami pacjentów z dwóch dużych polskich miast oraz wywiady pogłębione z 11 opiekunami rodzinnymi osób, u których zdiagnozowano schizofrenię, i członkami stowarzyszeń rodzin z czterech miast Polski, w tym dwóch powyżej 250 tys. i dwóch do 250 tys. mieszkańców. Dobór uczestników do wywiadów eksperckich i pogłębionych miał charakter celowy i był prowadzony do momentu osiągnięcia nasycenia teoretycznego.

Kryterium doboru badanych do wywiadów eksperckich było wyróżniające się doświadczenie we wspieraniu opiekunów w obrębie wybranych specjalizacji, takich jak psychiatria, terapia, praca socjalna i inicjatywy pozarządowe. Jako kryteria włączenia do próby opiekunów przyjęto: relację pokrewieństwa z osobą zdiagnozowaną i leczącą się na schizofrenię, udział w zorganizowanej formie zaangażowania w stowarzyszeniach dedykowanych zdrowiu psychicznemu, zamieszkanie w dużym lub średnim mieście. Dobór opiekunów rodzinnych do wywiadów pogłębionych przebiegał z wykorzystaniem dwóch strategii: czterech włączonych opiekunów rodzinnych należało do grupy wsparcia, w której prowadzona była pierwsza część badania, do pozostałych udało się dotrzeć za pośrednictwem informatorów (ekspertów lub innych opiekunów). Spośród wszystkich osób zaproszonych do badania na udział w wywiadzie pogłębionym nie wyraziły zgody dwie matki z dwóch różnych dużych miast bez podania uzasadnienia. Tabela 1 prezentuje podstawowe informacje na temat autorów świadectw i uczestników wywiadów.

Wszystkie wywiady zostały przeprowadzone na podstawie scenariuszy, nagrane na dyktafon i stranskrybowane *verbatim*. Iteracyjny proces analizy, przeprowadzony z użyciem program MaxQda 12, obejmował następujące kroki: immersja w danych, indukcyjne kodowanie, porównanie wewnątrz i pomiędzy przypadkami, redukcja danych i wizualizacja pojawiających się wzorów, wyprowadzanie tematów i koncepcji [13]. W celu zapewnienia procesom zbierania i analizy materiału najwyższej jakości wdrożono cztery strategie zapewniające osiągnięcie rygoru badawczego: triangulację wielu źródeł danych i metod, stałe odnoszenie się do terenu, dobór negatywnych próbek i refleksyjność [14]. W związku ze specyfiką metodologii jakościowej (cel badania, nieprobabilistyczny dobór próby, zastosowane metody badawcze) prezentowane w artykule wyniki odnoszą się tylko do uczestników badania, a ich transferowalność jest ograniczona do opiekunów rodzinnych żyjących w kontekstach społecznych podobnych do tego, w którym było prowadzone badanie [15]. Badanie zostało zatwierdzone przez Komisję Etyczną Instytutu Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie.

Wyniki

Przeprowadzona analiza pozwoliła na opisanie „pole piętna” wyznaczonego percepcją i doświadczeniami opiekunów rodzinnych w różnych obszarach życia, które uległy zmianie lub wyłoniły się w związku z rozwojem zaburzeń psychicznych bliskiej osoby. Na podstawie zebranych danych określono składowe „pola piętna”, takie jak: nieprzychylny dyskurs, poczucie wielkiej niewiadomej, brak wskazówek społecznych, apatia systemu ochrony zdrowia, opór w psychiatrii, zagrożone podstawowe wartości,

dystans w relacjach społecznych, trójkąt piętna, pozycja niemocy. Na rysunku 1 przedstawiono te komponenty oraz ich wewnętrzne relacje, a w kolejnych podrozdziałach omówiono każdy z nich.

Nieprzychylny dyskurs

Duża część doświadczenia opiekunów wiąże się ze społeczną niewidocznością potrzeb osób chorujących i ich rodzin. Krewni spotykają się z dyskursywną absencją kwestii związanych z chorobą oraz brakiem zrozumienia i empatii wobec ich sytuacji rodzinnej w większości kontekstów społecznych. Uczestnicy badania opisywali, że ludzie w ich otoczeniu często nie rozumieją ich doświadczenia lub że oni sami czuli się niezrozumiani. Jednej z uczestniczek początkowo trudno było pogodzić się z tym, że nie mogła rozmawiać z nikim z jej przyjaciół o troskach związanych z chorobą psychiczną dorosłego syna: „Nie mam takich znajomych, którzy wiem, żeby zrozumieli. Bo to by było na zasadzie: «tak, tak» i tyle. A odwrócić się plecami to...” (R_8). Opiekunowie spotykali się także z ignorowaniem potrzeb osób chorujących psychicznie w instytucjach publicznych, np. w urzędach miast czy w sądach. W wypowiedziach zarówno rodzin, jak i ekspertów pojawiał się wątek niskiego poziomu świadomości społecznej w zakresie zdrowia psychicznego. Szczególnie widocznych było sześć kategorii przekonań na temat osób chorujących, ich rodzin i psychiatrii. Dotyczyły one: (1) niebezpieczeństwa, jakie stanowią chorujący, (2) ich nieprzewidywalności, (3) inności, (4) schizofrenogeniczności, (5) odmienności w stosunku do chorób somatycznych i (6) niewyleczalności. Znaczenie tego ostatniego przekonania jest newralgiczne dla zrozumienia sytuacji opiekuna, bowiem jego przyjęcie determinuje podejmowanie starań w zakresie leczenia.

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badania: autorów pisemnych świadectw, profesjonalistów i opiekunów rodzinnych

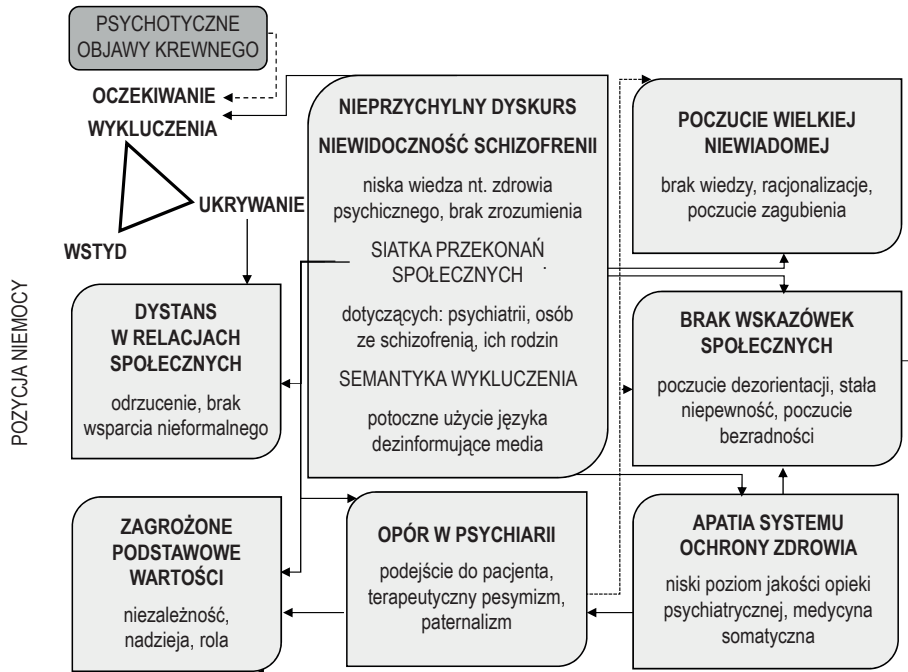
Autorzy świadectw				Profesjonaliści				Opiekunowie rodzinni				
kod autora	pleć	stopień pokrewieństwa	kod eksperta	pleć	obszar specjalizacji	staż pracy w latach	kod opiekuna	pleć	stopień pokrewieństwa	staż opieki w latach	miejsce zamieszkania	
A_1			E_1	K	pracownik socjalny; lokalne projekty integracyjne dla rodzin OCP	25	O_1	K	dziecko	15	D. M.	
A_2			E_2	K	pracownik socjalny; lokalne projekty integracyjne dla rodzin OCP	5	O_2	K	rodzic	15	D. M.	
A_3			E_3	M	psycholog, psychoterapeuta; programy psychoedukacji dla rodzin OCP	20	O_3	K	rodzic	14	D. M.	
A_4			E_4	K	psycholog, psychoterapeuta; programy psychoedukacji dla rodzin OCP	10	O_4	K	rodzic	16	D. M.	
A_5			E_5	M	psychiatra środowiskowy; programy psychoedukacji dla rodzin OCP	15	O_5	M	rodzic	16	D. M.	
A_6			E_6	M	psychiatra środowiskowy	30	O_6	K	rodzic	12	Ś. M.	
A_7			E_7	K	psychiatra środowiskowy; programy psychoedukacji dla rodzin OCP	10	O_7	K	rodzic	15	Ś. M.	
A_8	M	rodzic	E_8	M	psychiatra; psychoterapia	40	O_8	K	rodzeństwo	23	Ś. M.	
A_9	K	dziecko	E_9	K	pracownik NGO dla rodzin OCP	10	O_9	K	rodzic	25	Ś. M.	
A_10							O_10	K	rodzic	11	D. M.	
A_11							O_11	K	rodzic	25	Ś. M.	

OCP – osoba chorująca psychicznie; D.M. – duże miasto (powyżej 250 000 mieszkańców);

Ś.M. – średnie miasto (100 000–249 000 mieszkańców)

Autorka jednej z relacji pisemnych wspomina swoje obawy sprzed rozpoczęcia terapii jej dorosłego dziecka. Opisuje, że szczególnie martwiła się tym, jakie przekonania na temat szans powrotu do zdrowia będą mieli terapeuci dziecka:

Kim oni będą? Czy użytkownik to następny z kolejki, czy potraktują go jak człowieka, posłuchają jego odczuć, obserwacji i spostrzeżeń rodziny. Czy powiedzą, że nic z tego nie będzie, że to nieuleczalna choroba bez szans na poprawę. Do niczego się nie nadajesz. Czy też inaczej: dasz sobie radę, musisz walczyć, wierzyć, mieć nadzieję, że będzie coraz lepiej, musisz zaufać mnie i swojej rodzinie. (A_15)



Rysunek 1. Mapa konceptualna składowych „pola piętna” i ich wewnętrzne zależności

Rodzaj linii symbolizuje typ relacji: kreskowana linia symbolizuje generowanie odpowiedzi, ciągła – długoterminową determinację efektu, a kropkowana – intensyfikację istniejącego stanu).

Rodziny w większym stopniu zauważały nieprzychylne przedstawienia chorób psychicznych w mediach niż profesjonalści, którzy mówili raczej o pozytywnych zmianach w zakresie medialnego obrazu zaburzeń psychicznych. Jedna z matek (O_9) opowiedziała o swoim sprzeciwie wobec serii artykułów, jakie lokalne media opublikowały po próbie samobójczej pacjenta z oddziału psychiatrycznego w miejskim szpitalu. Gazeta skupiła się na przytaczaniu negatywnych komentarzy pacjentów z innych od-

działów, którzy mówili o strachu przed oddziałem psychiatrycznym i żądali usunięcia ze szpitala jego pacjentów. Kobieta była wzburzona postawą redaktora gazety. Była przekonana, że decyzja, żeby publikować takie artykuły, działała na niekorzyść opieki psychiatrycznej w mieście. Miała poczucie, że media powinny się raczej angażować w zmienianie negatywnych postaw wobec psychiatrii, zamiast reprodukować obawy i niechęć w stosunku do osób chorujących psychicznie.

Nieprzychylnemu dyskursowi sprzyjają także wykluczające określenia obecne w języku. Jeden z uczestników wywiadu eksperckiego użył terminu „nazwy hańby” (E_8) na określenie znaczeń przypisywanych lokalnie rozpoznawalnym nazwom instytucji opieki psychiatrycznej. Wyjaśnił, że sprzyjają one przenoszeniu wykluczającej semantyki, która może wpływać na doświadczenia osób chorujących psychicznie i ich rodzin. Ta obserwacja znalazła odbicie w narracjach opiekunów.

Poczucie wielkiej niewiadomej i brak wskazówek społecznych

Zebrany materiał wskazuje, że w dyskursie o zaburzeniach psychicznych w Polsce brakuje konstruktywnych narracji opartych na faktach i jednocześnie dostępnych dla laików. Nieprzychylny dyskurs pozostawia opiekunów rodzinnych z nieodpowiednią reprezentacją schizofrenii i przyczynia się do ich poczucia wielkiej niewiadomej – braku wystarczającej wiedzy i niezrozumienia tego, co dzieje się z bliską osobą. Symptomy choroby psychicznej są powszechnie postrzegane jako przekraczające zakres tych trudności zdrowotnych, które każdy powinien rozpoznać i na które każdy powinien umieć adekwatnie zareagować. Jedna z matek napisała: „W tamtym czasie nie rozumiałam choroby mojego syna, nie wiedziałam, co się dzieje z nim” (A_12). Początkowo żaden z dostępnych rodzinom skryptów nie pasował do nowej sytuacji. Zmiana zachowania bliskiej osoby w większości przypadków była racjonalizowana lepiej znanymi wyjaśnieniami, np. przyczynami rozwojowymi lub uwarunkowaniami sytuacyjnymi.

Podobnie jak w badaniu Patricii Howard, w którym „poszukiwanie po omacku” było powtarzającym się doświadczeniem matek opiekujących się chorującymi na schizofrenię dorosłymi dziećmi [16], tak i w narracjach polskich opiekunów szukanie informacji i próby zrozumienia choroby psychicznej stanowiły kluczowe wyzwanie. Ponieważ większość uczestników badania towarzyszyła swojemu bliskiemu ponad dekadę, ich doświadczenia należy wpisać w kontekst świadomości społecznej sprzed kampanii antystygmatyzujących oraz mniejszego stopnia digitalizacji informacji i słabszego ich przepływu. Prowadząc jednak obserwację uczestniczącą w grupie wsparcia w latach 2012–2014, spotykaliśmy także osoby z krótkim stażem towarzyszenia chorującemu krewnemu, które potencjalnie miały większy dostęp do informacji o chorobie, a doświadczały poczucia zagubienia i bezradności w takim samym stopniu jak opiekunowie mówiący o początkach choroby z perspektywy dłuższego czasu. Pomimo łatwiejszej dostępności informacji na temat zaburzeń psychicznych niż dekadę temu doświadczenia uczestników badania sugerują, że poczucie zaspokojenia potrzeby zrozumienia stanu bliskiej osoby pozostaje nadal na niskim poziomie. Napięcie emocjonalne wynikające ze zmagania poznawczych w jego rozumieniu stanowi istotę poczucia dezorientacji. Ponadto skalę wyzwania, przed jakim stanęli opiekunowie,

potęguje brak wskazówek społecznych definiujących, jak zarządzać taką niejasną sytuacją. Jedna z matek napisała w swoim świadectwie:

Mam syna chorego na schizofrenię i z własnego doświadczenia wiem, że wielu rodziców i opiekunów w momencie pierwszego zetknięcia się z chorobą psychiczną rozpaczliwie poszukuje wyjścia z sytuacji i pomocy. (A_23)

Tabu choroby psychicznej utrudnia rozwój ogólnodostępnych scenariuszy nakierowujących krewnych osób chorujących w czasie kryzysu psychotycznego na najbardziej adekwatne sposoby reagowania. Brak powszechnie znanych praktyk czyni proces ustalania ścieżki wsparcia niezwykle wymagającym. Nie mając w repertuarze wzorów działania, krewni często posługują się z konieczności metodą prób i błędów. Towarzyszą temu dominujące poczucie stałej niepewności i obawy o los chorego. Ich występowanie potwierdza stan anomii regulacji społecznych w tym zakresie. Jedna z pracownic socjalnych, opierając się na swoim wieloletnim doświadczeniu zawodowym, wyjaśniła nam, na czym polega poczucie dezorientacji opiekunów:

[Kiedy] w końcu dochodzi do takiego pełnego obrazu choroby, że już nie ma wątpliwości [co do diagnozy], to [opiekunowie] są zupełnie bezradni, ponieważ w każdej innej chorobie wiadomo jak postępować, jak leczyć, wiadomo lekarz, przepisze lekarstwa, człowiek się położy do łóżka, zażywa systematycznie leki, no i jest ok, stan zdrowia coraz bardziej się poprawia, natomiast w chorobach psychicznych, szczególnie w schizofrenii, jest tak, że nie wiadomo co robić. No, choroby psychiczne dotyczą myślenia, przeżywania, odczuwania, więc cech takich indywidualnych każdemu człowiekowi, no i rodziny w tej sytuacji, nie bardzo wiedzą jak sobie radzić, próbują po dobremu, czyli na spokojnie nawiązywać relację, wpływać na tego chorego, najczęściej to nic nie daje, później się zloszczą, no bo jeśli taka forma nie pomaga, no to może inaczej się uda, też nic to nie daje, albo jeszcze pogarsza relację i stan tego chorego psychicznie, no i po prostu nie wiedzą co mają z tym zrobić. (E_1)

Uzyskany w drodze triangulacji źródeł danych materiał wskazuje, że brak zrozumienia odmiennego zachowania krewnego wywołuje stres, strach i poczucie bezradności. Dezorientacja przekłada się na trudności w zakresie szukania pomocy. Brak wiedzy na temat tego, jak i gdzie znaleźć wsparcie, stanowi barierę uniemożliwiającą rodzinom uzyskanie pomocy, często przez długi czas.

Wielokrotnie w trakcie badania pojawiała się kwestia poczucia niepewności, której kluczowym składnikiem jest ekstensywne martwienie się. Troski opiekunów dotyczą między innymi: przyszłości chorującego krewnego i stabilności procesu zdrowienia, ich własnego życia oraz życia pozostałych domowników. Wiele obaw opiekunów wiąże się z koniecznością podjęcia decyzji o hospitalizacji psychiatrycznej, umieszczeniu chorującego bez jego zgody w placówce psychiatrycznej czy ubezwłasnowolnieniu. Poniższy fragment pisemnego świadectwa oddaje trudności, z jakimi mierzy się wielu krewnych osób chorujących na schizofrenię:

[Chorujący krewny] nie chce się w ogóle leczyć, zaprzecza chorobie, jest agresywny. Rodzina ma dylemat, czy wystąpić na drogę sądową o orzeczenie przymusowego leczenia, ma wyrzuty sumienia jeśli do tego doprowadziła, nie wie do końca, czy postąpiła dobrze. (A_14)

Jak sugerują doświadczenia uczestników tego badania, z tymi dylematami rodziny zostają same.

Dystans w relacjach społecznych

Przeprowadzone badanie wskazuje różne formy wykluczenia doświadczanego przez opiekunów, w tym odrzucenie w bezpośrednich interakcjach oraz niechęć do udzielania nieformalnego wsparcia w bliskich i dalszych relacjach społecznych. Niektórzy uczestnicy badania mówili o swoim rozżaleniu w stosunku do lokalnych wspólnot, które wyrażały potrzebę izolowania chorujących czy usuwania ich ze wspólnej przestrzeni. Opiekunowie opowiadali także o braku zainteresowania lub niechęci ze strony dalszych krewnych i znajomych, które pogłębiały ogólne rozczarowanie i poczucie, że zostali porzuceni. Jedna z uczestniczek badania (O_7) jako przykład przywołała reakcję swojego brata, który poproszony o wsparcie w związku z niepokojącym zachowaniem jej syna, zerwał z nią kontakt. Zaburzenia psychiczne są postrzegane jako odmienności i przez to przyciągają ciekawskie spojrzenia i stają się przedmiotem zainteresowania osób w dalszym otoczeniu rodziny. Inna z matek (O_2) w pewnym momencie zorientowała się, że w okolicy plotkuje się o jej sytuacji rodzinnej, postanowiła więc wycofać się z kontaktów z osobą, która zaczęła upowszechniać informacje na ten temat.

Apatia systemu ochrony zdrowia i opór w psychiatrii

Podobnie jak wcześniejsze obserwacje opisane w innych kontekstach kulturowych [17, 18], także zebrany materiał ujawnił takie zjawiska związane z doświadczeniem opiekunów, jak piętno oparte na usługach i dyskryminacja strukturalna. Uczestnicy badania dzielili się trudnymi doświadczeniami w kontaktach z pracownikami oddziałów psychiatrycznych i przeżywanymi zawodami z powodu niechęci okazywanej im przez profesjonalistów. Nasz materiał pokazał szeroki zakres paternalizmu strukturyzującego relacje profesjonalistów z rodzinami pacjentów. Doświadczenia krewnych w tym zakresie dotyczyły: ignorowania przez personel psychiatryczny potrzeby informacji i wsparcia oraz postawy lekceważenia rodzin czy ograniczania kontaktów pacjent–rodzina. Profesjonaliści, z którymi nasi badani mieli do czynienia, często nie uwzględniali obserwacji opiekunów rodzinnych. Krewni tymczasem byli przekonani, że ich relacje na temat codziennych zmian w zachowaniu, reakcji na leki czy przedchorobowego stylu życia chorującego mogą być cennym źródłem informacji dla lekarza.

Badani mówili o tym, że mają żal do diagnozujących ich bliskich lekarzy psychiatrów, którzy ani nie wyjaśniali symptomów choroby, ani nie instruowali, jak sobie z nią radzić. W wielu narracjach krewnych pojawiły się obawy wynikające z nieuzyskania informacji o stanie zdrowia członka rodziny podczas lub po zakończeniu jego hospitali-

zacji. Ignorowanie punktu widzenia krewnych to stały element tych narracji, uważany za szczególnie alienujący. Jedna z uczestniczek badania miała poczucie, że w oczach lekarza jej obserwacje dotyczące funkcjonowania chorej matki były zupełnie nieważne:

Jesteśmy traktowani przedmiotowo, jesteśmy traktowani lekceważąco. Ja wielokrotnie jako młodsza osoba jeszcze, z takim podejściem do mnie z przymrużeniem oka, nie traktowaniem mojego zdania poważnie. (O_1)

Inny badany, opowiadając o swoich wrażeniach z kontaktów z personelem medycznym, mówił: „perspektywa [rodziny] nigdy nie była brana pod uwagę, w ogóle nie liczą się opiekunowie, rodzina – jaką mają sytuację – to jest niewiadome, niespisane, niedopytywane czyli nieliczące się w takim razie, no bo jak?” (O_5). Odczuwany przez opiekunów brak zainteresowania czy opisywana jawna niechęć wobec ich zaangażowania sprawiają wrażenie systemowego wykluczenia rodziny z kręgu aktorów zaangażowanych w zdrowienie jednostki. Zebrany materiał sugeruje, że przekonania niektórych profesjonalistów nawiązują do anachronicznej koncepcji schizofrenogeniczności. Część badanych opiekunów wspominała sytuacje, w których czuli się osądzeni czy obwiniani przez personel medyczny. Jedna z uczestniczek badania zgłosiła się z nastoletnim synem do psychiatry, kiedy zauważyła jego niepokojące zachowania. Lekarz poinformował ją, że agresywne zachowanie dziecka to wina rodziców. Matka była zszokowana po tej konsultacji: „Trafiłiśmy do takiej lekarki [...], która mi powiedziała wprost: «Jak sobie tak pani wychowała syna to niech teraz Pani zbiera plony». I nic, nawet na uspokojenie leku nie dała!” (O_9). Innym stereotypem determinującym niechęć profesjonalistów do rodzin pacjentów może być przekonanie, że krewni są natrętni. Jedna z psychiatrów uczestniczących w badaniu podkreślała tendencję do minimalizowania przez profesjonalistów znaczenia krewnych w procesie leczenia. Wyjaśniała, że powoływanie się lekarzy na tajemnicę lekarską w reakcji na prośby rodziny o informacje jest strategią unikania kontaktu z krewnymi pacjenta.

[...] zakrywanie się tajemnicą lekarską jest po to, żeby nie rozmawiać z rodziną na temat trudnych spraw, że też jest rodzina traktowana jako tylko źródło do wywiadu, że rodzina jest traktowana jako roszczeniowy potent, poczucie, że rodzina zabiera dużo czasu, kontakt z rodziną, że rodzina męczy przerzucając swoje różne trudy na te osoby, a wszystko ma być szybciej, krócej, według pewnego schematu. (E_7)

Z narracji opiekunów rodzinnych wyłoniła się jeszcze jedna szczególna manifestacja piętna. Rodziny w wielu sytuacjach doświadczały znaczącej dominacji negatywnych opinii personelu psychiatrycznego na temat szans na wyzdrowienie i lepsze funkcjonowanie chorujących na schizofrenię. Pesymizm terapeutyczny wiąże się z nieprzychylnym dyskursem, szczególnie z przekonaniem o nieuleczalności schizofrenii i stereotypem nieprzydatności społecznej chorujących na nią osób. Uzyskanie informacji o braku szans na poprawę stanu bliskiej osoby badani pamiętają jako głęboko stresujące przeżycie. Jedna z matek usłyszała od lekarza prowadzącego, że jej syn nie ma szans na poprawę:

[...] lekarz wprost powiedział: „Proszę panią, czego pani jeszcze oczekuje? Syn był już 12 razy w szpitalu, ma już 28 lat, on już powinien mieszkać w domu pomocy społecznej”. Ja mówię: „Co Pan mówi?”. „Tak, przecież to już nic nie będzie z tego procesu”. (śmiech) Czyli chciał go już na dożywocie, można powiedzieć, skierować do DPS. To był dla mnie szok. (O_10)

Zebrany materiał wykazał ponadto, że opiekunowie spotykają się również z instytucjonalną apatią w zakresie opieki medycznej i pomocy społecznej. Niski poziom jakości opieki psychiatrycznej manifestuje się nie tylko w słabej infrastrukturze (np. przepełnione sale szpitalne, brak personelu i ograniczona oferta środków terapeutycznych dostępnych w placówkach psychiatrycznych) czy w małym wsparciu oferowanym krewnym, ale także w nieadekwatnej ochronie zdrowia somatycznego pacjentów na oddziałach psychiatrycznych. Mierzenie się z brakiem możliwości terapeutyzowania chorującego członka rodziny przyczynia się do pogłębienia stresu, złości i obaw opiekunów.

Krewni podkreślali też lekceważącą postawę niektórych psychiatrów w stosunku do ich chorujących bliskich. Uczestnicy badania wielokrotnie odnosili wrażenie, że specjaliści podchodzą do pacjentów z małą uwagą i powierzchownie. Ci spośród uczestników badania, którzy towarzyszyli swoim bliskim podczas ich wizyt w różnych placówkach psychiatrycznych, krytycznie odnosili się do praktyk depersonalizowania pacjentów. W końcu zebrane dane wskazują, że wsparcie edukacyjne i informacyjne oferowane krewnym pacjentów jest rzadkością w tego typu instytucjach. Uczestnicy wywiadów eksperckich zwracali jednak uwagę, że podejście do tego zagadnienia się zmienia i różni między placówkami. Profesjonalista z wieloletnim doświadczeniem w organizowaniu wsparcia dla krewnych wyjaśniał, że przeszkody w dostępie do wsparcia wynikają z braku rozwiązań prawnych w systemie ochrony zdrowia, za małej liczby profesjonalistów specjalizujących się w pracy z rodzinami i z restrykcji biurokratycznych:

Na to też się nakładają strukturalne uwarunkowania, poza tą barierą wynikającą ze stygmatyzacji to jednak te uwarunkowania strukturalne formalno-prawne wsparcia dla rodzin są tak zepchnięte, a publiczna służba zdrowia jest tak zorganizowana, że czas dla rodziny jest ograniczony albo nie wszystkie ośrodki mają wyspecjalizowaną terapię rodzin albo trzeba wejść w procedurę, a oni potrzebują czegoś takiego pomiędzy nie wiem wizytą u psychoterapeuty czy sesją rodzinną, po prostu potrzebują zwykłej rozmowy, a tego nikt nie kontraktuje. (E_9)

Profesjonalna pomoc dostępna w grupach wsparcia jest oferowana przez wąski krąg klinicystów, w tym psychologów i psychiatrów, którzy współpracują z organizacjami pozarządowymi finansującymi spotkania dla rodzin.

Tak rozumiane apatia systemu ochrony zdrowia i opór w psychiatrii są pochodną nieprzychylnego dyskursu, determinującego nadawanie zdrowiu psychicznemu niskiego priorytetu, a tym samym niskie finansowanie psychiatrii. Te dwa komponenty piętna manifestują się we wszystkich obliczach psychiatrii doświadczanych przez krewnych osób chorujących na schizofrenię.

Zagrożone podstawowe wartości

W swoich narracjach opiekunowie odnosili się do tego, co liczy się w ich codziennym życiu najbardziej [19], ale ze względu na piętno związane ze schizofrenią jest zagrożone. Powtarzające się w ich opowieściach wartości to: niezależność i aktywność chorujących, nadzieja oraz realizacja roli rodzicielskiej. Wizja swojej śmierci i pozostawienia dzieci niezdolnych do zarządzania swoim życiem była przedstawiana przez rodziców opiekujących się dorosłymi dziećmi ze schizofrenią jako bardzo trudna. Szczególnie rodzice chorującego jedynaka postrzegali opcję pobytu dziecka w zakładzie opiekuńczo-leczniczym jako niekorzystny scenariusz. Ponadto wielu opiekunów ubolewało nad pasywnością chorujących, brakiem poczucia sensu i codzienną nudą wynikającą z braku możliwości włączenia się chorujących w zorganizowane formy aktywności, niewystarczających opcji rehabilitacji, trwałego bezrobocia i małych szans na zdobycie pracy. Badani traktowali brak możliwości aktywnego działania jako zagrażający rozwojowi i egzystencji chorujących.

Wielu opiekunów mówiło także o nadziei, podkreślając jej znaczenie dla chorującego i dla nich samych w procesie towarzyszenia bliskim w chorobie. Większość krewnych wskazywała na nadzieję jako pożądaną postawę motywującą ich do podejmowania działań na rzecz poprawy stanu zdrowia chorego. Badani mówili o nadziei również w kontekście powszechności przekonania o niewyleczalności schizofrenii, podkreślając, jak ono obciąża ich starania o optymizm i wiarę w lepsze funkcjonowanie ich najbliższych.

Ostatnią zagrożoną wartością, o której wspominały tylko matki chorujących, jest pełnienie roli rodzicielskiej i realizacja obowiązków macierzyńskich, takich jak dawanie przykładu, towarzyszenie dziecku i zaspokajanie jego potrzeb. Uczestniczki grupy wsparcia często mówiły o frustracji i poczuciu niemocy w związku z hospitalizacją dorosłego dziecka, w tym z jego prawem do niewyrażenia zgody na informowanie rodziny o jego stanie zdrowia i wynikającym stąd stresem krewnych, którym odmawia się informacji i/lub wizyty. Innym wyzwaniem łączącym się z przeżywaniem siebie jako rodzica było podjęcie przez rodzinę decyzji o przymusowym leczeniu. Jedna z matek opowiadała o tym dylemacie w następujący sposób:

I to jest to (wydech) niestety trzeba przelamać się. To, że muszę tego syna dać do szpitala... Za pierwszym razem to musieli go, prawda, związać, ale on sobie też wytłumaczył, że nie chciał tego wszystkiego, ani zastrzyku, ani że więżą, a to jest konieczność w takiej chwili [...]. Jak się idzie do szpitala i się widzi te różne przypadki tych chorób... No trzeba ten wstyd tego i jednak dać tego syna. Pamiętam, jak któraś pani mówiła: „No niestety trzeba wziąć do szpitala”. I jak mi lekarz powiedział: „Musi go pani dać do szpitala, bo tak sobie nie poradzimy z nim, on musi być leczony”. Serce matki mówi inaczej, a tu trzeba poddać tego syna czy córkę temu leczeniu, no żeby zastrzyk dali, żeby związali, żeby w pierwszej fazie. (O_3)

Poczucie kompetencji w roli dobrego opiekuna zagrożone jest również przez społecznie zakorzenione przekonanie o winie matki, przejawiające się bezpośrednimi oskarżeniami o „złe macierzyństwo”, albo przez poczucie, że jest się ignorowanym

przez personel medyczny, a także przez efekty dyskryminacji strukturalnej utrudniające uzyskanie niezależności chorującego, takie jak niska jakość leczenia, brak możliwości rehabilitacji i zatrudnienia chronionego czy niepewność świadczeń socjalnych.

Trójkąt piętna

Analiza uzyskanego materiału pozwoliła nam ustalić, że osnową subiektywnego doświadczenia piętna przeniesionego są współzależne: antycypacja wykluczenia, wstyd i ukrywanie. Pierwszy komponent obejmuje oczekiwanie wrogich reakcji otoczenia, odrzucenia, złego traktowania lub utraty pracy przez chorującego. Antycypacja wykluczenia pojawia się w dwóch sytuacjach: kiedy opiekun uświadamia sobie nieprzychylny dyskurs i czuje zagrożenie dla tożsamości rodzinnej lub kiedy opiekun doświadczył uprzedzeń i wrogich zachowań ze względu na stan zdrowia członka rodziny. Pierwsza sytuacja opiera się na obawie przed bliżej niezdefiniowaną, hipotetyczną reakcją otoczenia, gdy choroba krewnego wyjdzie na jaw, druga zaś na wcześniejszych doświadczeniach wykluczenia.

Zgromadzone obserwacje są zgodne z założeniami teoretycznymi Goffmana [4] wskazującymi, że wstyd znajduje się w centrum doświadczenia piętna przeniesionego. Jedna z matek tak opisała swoje spostrzeżenia:

[...] jeśli przekonanie w Polsce, że chory psychicznie to wstyd dla rodziny, to widocznie jest rodziną patologiczną, bo tylko w patologicznych rodzinach zdarza się choroba psychiczna, to ludzie rzeczywiście myślą: no to wstyd, no to lepiej o tym nie mówmy. Myślę, że to jest coś, co od lat pokutuje w społeczeństwie. (O_10)

Także wszyscy uczestnicy wywiadów eksperckich podkreślali dominujące znaczenie wstydu w doświadczeniu opiekunów. Jedna z profesjonalistek moderujących grupy wsparcia mówiła o przypadkach opiekunów, którzy preferowali raczej kontakt jeden na jeden niż udział w spotkaniach grupowych. Opowiadając o pewnej rodzinie, przyznała:

Zawsze umawianie się uprzedzone jest negocjacjami, czy może ja jednak bym nie przyszła do domu. Bo to też jest tutaj taka specyficzna instytucja, gdzie ktoś być może mógłby ich zobaczyć. (E_4)

Dla wielu opiekunów utrzymywanie w tajemnicy choroby bliskiej osoby jest sposobem na poradzenie sobie z napięciem powstającym w związku z oczekiwaniem odrzucenia i silnym wstydem wobec nienormalnych zachowań krewnego. Narracje opiekunów i obserwacje profesjonalistów sugerują, że ukrywanie ma na celu zatajenie informacji o chorobie przed wszystkimi osobami spoza najbliższej rodziny, czyli przed np. dalszymi krewnymi, sąsiadami, znajomymi, kolegami z pracy, obcymi.

[...] Nie tak rzadko zdarza się, że o chorobie psychicznej wiedzą tylko najbliżsi. I sporadycznie tak się dzieje, że o tym fakcie wie jakaś większa grupa osób. (E_3)

Utrzymywanie tajemnicy determinuje codzienność opiekunów, wybory związane z leczeniem krewnego, a czasami prowadzi nawet do reorganizacji życia rodzinnego.

Jedna z matek, by uniknąć antycypowanej niechęci sąsiadów znających jej syna sprzed zachorowania jako człowieka sukcesu, zdecydowała, że wyprowadzą się z dzielnicy, w której przez lata mieszkali.

[...] zniknęliśmy z tego środowiska, w którym wcześniej go znano jako normalnego, fajnego chłopaka. [...] Jak to środowisko, jak on by się odnalazł w tym środowisku? Po prostu niemożliwe zupełnie. Także udało nam się to wszystko. To była oczywiście wielka rzecz, żeby to wszystko (głęboki wdech) przenieść itd., ale udało się. (O_7)

Pozycja niemocy

Doświadczenie sieci uwarunkowań omówionych powyżej może się przyczynić do utrwalania poczucia niemocy, na które składają się poczucie bezradności, utraty kontroli nad życiem rodzinnym, opuszczenia i obniżenia statusu społecznego. Charakterystyki samego kryzysu psychicznego i procesu leczenia, a także utrzymywanie się i nawroty choroby wyzwalają dwa pierwsze komponenty. Również przekonania społeczne na temat schizofrenii wzmacniają poczucie niemocy opiekunów. Ukrywanie będące próbą uniknięcia antycypowanego wykluczenia w rzeczywistości wzmacnia poczucie bezradności. Zebrany materiał sugeruje, że nie praktyczne wskazówki społeczne, a wstyd i uwewnętrznianie piętna decydują o sposobie radzenia sobie wielu opiekunów rodzinnych. Brak informacji i poradnictwa pogłębia poczucie zagubienia, co może podważać poczucie realizowania roli rodzicielskiej zgodnie z oczekiwaniami społecznymi. Poczucie niemocy jest szczególnie widoczne w doświadczeniu tych krewnych, którzy uzyskują mało wsparcia w radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami chorujących, lub tych, których bliscy odmawiają leczenia.

Dyskusja i wnioski

Zaprezentowane w niniejszym artykule pierwsze w Polsce badanie doświadczeń stygmatyzacji opiekunów rodzinnych osób ze schizofrenią łączy perspektywę krewnych osób chorujących oraz profesjonalistów w kontekście miejskim. Dalsze badania w zakresie piętna przeniesionego powinny wziąć pod uwagę doświadczenia rodzin w małych miastach i na terenach wiejskich, które ze względu na słabszy dostęp do instytucji opieki psychiatrycznej oraz organizacji pozarządowych mogą się różnić od tych przedstawionych powyżej.

Zgromadzony materiał pozwolił nam opisać „pole piętna”, czyli zakres zmian w funkcjonowaniu społecznym krewnych doświadczanych w związku z rozwojem schizofrenii bliskiej osoby i przypisywanymi jej znaczeniami. Przeprowadzona analiza eksponuje sprzeczności z poziomu aksjonormatywnego w zakresie pełnienia roli opiekunów wobec chorującego krewnego, a także na polu wykorzystywania potencjału współpracy rodzina–profesjonaliści medyczni. Wyniki naszego badania korespondują z opisami piętna przeniesionego opracowanymi przez zespoły badawcze we wcześniejszych latach w innych krajach. Główne podobieństwa dotyczą trudności opiekunów w relacjach społecznych, w tym z profesjonalistami medycznymi i najbliższym

otoczeniem społecznym [6–8, 20]. Badania opiekunów z innych krajów europejskich i USA, podobnie jak nasze, eksponowały tendencję do ukrywania choroby krewnego przed szerszym otoczeniem społecznym [6, 21] i doświadczanie bycia obwinianym za chorobę krewnego [2, 8, 10, 20, 22]. Krewni chorujących psychicznie w Niemczech, tak jak opiekunowie w Polsce, mówili o doświadczaniu dyskryminacji strukturalnej, przejawiającej się niską jakością opieki psychiatrycznej, uciążliwością procedur biurokratycznych związanych z opieką nad chorującym i brakiem wsparcia [20]. Dostępne badania z innych krajów w mniejszym stopniu niż nasze opisują znaczenie dyskursu na temat chorób psychicznych czy dostępu do informacji na temat leczenia [16, 20].

Zebrany materiał sugeruje, że pomimo trwających od lat ważnych przemian w psychiatrii, wprowadzanej reformy systemu leczenia, rozwijanych nowych form wsparcia i proklamowanych modeli relacji lekarz–pacjent–jego rodzina sytuacja opiekunów rodzinnych nadal nie zyskała adekwatnej uwagi decydentów z zakresu systemu opieki psychiatrycznej. Złożoność doświadczenia piętna przeniesionego wśród opiekunów rodzinnych wymaga odniesienia się do poszczególnych komponentów „pola piętna” i podejmowania przez zarządzających systemem ochrony zdrowia oraz pracowników instytucji opieki psychiatrycznej, pomocy społecznej i organizacji pozarządowych wysiłków w celu zapewnienia rodzinom natychmiastowego i długotrwałego wsparcia informacyjnego, instruktażowego i emocjonalnego w towarzystwie najbliższemu na różnych etapach chorowania i zdrowienia oraz w radzeniu sobie z własnym przeżywaniem sytuacji chorującego krewnego. Wyniki badania wydają się unaoczniać także pilną potrzebę wdrażania programów edukacyjnych w zakresie zdrowia psychicznego na poziomie ogólnospołecznym oraz w grupach zawodowo związanych ze szkolnictwem, wśród władz lokalnych i pracowników systemu ochrony zdrowia.

Piśmiennictwo

1. Pescosolido BA, Martin JK. *The Stigma Complex*. Annu. Rev. Sociol. 2015; 41: 87–116.
2. Corrigan PW, Miller FE. *Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members*. J. Ment. Heal. 2004; 13(6): 537–548. <https://psycnet.apa.org/record/2006-07278-007>.
3. Jackowska E. *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*. Psychiatr. Pol. 2009; 18(6): 655–670.
4. Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. A Spectrum book. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1963.
5. Wahl OF, Harman CR. *Family views of stigma*. Schizophr. Bull. 1989; 15(1): 131–139.
6. Phelan JC, Bromet EJ, Link BG. *Psychiatric illness and family stigma*. Schizophr. Bull. 1998; 24(1): 115–126. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9502550>.
7. Larson JE, Corrigan P. *The stigma of families with mental illness*. Acad. Psychiatry. 2008; 32(2): 87–91.
8. Karnieli-Miller O, Perlick DA, Nelson A, Mattias K, Corrigan P, Roe D. *Family members' of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope with stigma*. J. Ment. Heal. 2013; 22(3): 254–262. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638237.2013.779368?journalCode=ijmh20>.

9. Angermeyer MC, Schulze B, Dietrich S. *Courtesy stigma – A focus group study of relatives of schizophrenia patients*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2003; 38(10): 593–602.
10. Angell B, Cooke A, Kovats K. *First-person accounts of stigma*. W: Corrigan PW. red. *On stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change*. Washington, DC: American Psychological Association. 2006. S. 69–99.
11. Podogrodzka-Niell M, Tyszkowska M. *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych – czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym*. Psychiatr. Pol. 2014; 48(6): 1201–1211.
12. de Barbaro B. *Stygmatyzacja społeczna rodziny chorego psychicznie*. W: Sałustowicz P. red. *Europa i praca. Materiały III Konwencji Ruchu Przeciw Bezradności Społecznej*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich; 2004. S. 135–43.
13. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 1994.
14. Flick U. *Qualitative Research Kit: Managing quality in qualitative research*. SAGE Publications Ltd; 2007.
15. Tolley E, Ulin PR, Mack N, Robinson E, Succop SM. *Qualitative methods in public health*. Wiley; 2016.
16. Howard PB. *Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia*. Arch. Psychiatr. Nurs. 1994; 8(2): 107–114.
17. Jorm F, Korten E, Jacomb P, Christensen H, Henderson S. *Attitudes towards people with a mental disorder: A survey of the Australian public and health professionals*. Aust. N Z J. Psychiatry. 1999; 33(1): 77–83.
18. Henderson C, Noblett J, Parke H, Clement S, Caffrey A, Gale-Grant O i wsp. *Mental health-related stigma in health care and mental health-care settings*. Lancet Psychiatry. 2014; 1(6): 467–482. <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2215036614000236>.
19. Yang LH, Chen FP, Sia KJ, Lam J, Lam K, Ngo H i wsp. *“What matters most”: A cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma*. Soc. Sci. Med. 2014; 103: 84–93.
20. Angermeyer MC, Schulze B, Dietrich S. *Courtesy stigma – A focus group study of relatives of schizophrenia patients*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2003; 38(10): 593–602.
21. Vermeulen B, Lauwers H, Spruytte N, Van Audenhove C, Magro C, Saunders J, Jones K. *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: An international exploration*. Leuven; 2015.
22. Corrigan PW, Kleinlein P. *The impact of mental illness stigma*. W: Corrigan PW. red. *On stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change*. Washington, DC: American Psychological Association; 2006. S. 11–44.

Adres: Anna Prokop-Dorner
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej
Zakład Socjologii Medycyny
31-034 Kraków, ul. Kopernika 7a
e-mail: anna.prokop@uj.edu.pl

Otrzymano: 9.09.2019
Zrecenzowano: 28.10.2019
Otrzymano po poprawie: 6.11.2019
Przyjęto do druku: 1.12.2019