

MARIA CHUCHRA

## OBRAZ BRZEMIENIA RODZINY Z OSOBĄ CHORĄ NA SCHIZOFRENIĘ

Naukowe zainteresowanie rodziną chorych na schizofrenię ma swoistą historię. W latach czterdziestych w systemie rodzinnym upatrywano główną przyczynę tej choroby. Obwinianie rodziny za spowodowanie choroby przerodziło się następnie w oskarżanie o powodowanie jej nawrotów. Akcentowane obecnie teorie genetyczne także nie rozwiązują problemu, gdyż rodzice czują się winni z powodu swoich genów. Z czasem zaczęto dostrzegać, że rodzina dźwiga materialne, emocjonalne i społeczne konsekwencje choroby, a ciężar opieki nad chorym nazwano „brzemieniem rodziny”. W tym kontekście doszło do rozwoju tendencji przeciwstawnych, nastawionych na niesienie pomocy i wsparcia rodzinom z chorym na schizofrenię. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie, jak trudnym i złożonym problemem jest życie z człowiekiem chorym psychicznie w rodzinie. Artykuł składa się z dwóch części; w pierwszej nakreślono ogólnie funkcjonowanie rodziny w sytuacji zachorowania jednego z jej członków, w drugiej natomiast przybliżono rozumienie brzemienia i czynników z nim związanych.

**Słowa kluczowe:** schizofrenia, brzemień rodziny.

Naukowe zainteresowanie rodziną chorych na schizofrenię, zapoczątkowane w latach trzydziestych dwudziestego wieku, ma swoistą historię. W początkowym okresie, zwłaszcza w latach czterdziestych, w systemie rodzinnym upatrywano główną przyczynę tej choroby. Z czasem przestano uważać ją za patogenną, a zaczęto dostrzegać, że bywa „nawrotogenna”. Wcześniejsze obwinianie rodziny za

spowodowanie choroby przerodziło się więc w oskarżanie o powodowanie jej nawrotów. Akcentowane obecnie teorie genetyczne także nie rozwiązują problemu, gdyż rodzice czują się winni z powodu swoich genów (de Barbaro, 1992; Ekdawi, Conning, 1995; Muraszkiwicz, 2002; Hinze i in., 2003).

Powoli jednak zaczęło zmieniać się spojrzenie na rodzinę – z negatywnego („źródło schizofrenii”) na bardziej pozytywne („źródło wspierające w zdrowieniu”). Winę rodziców za zachorowanie dziecka kwestionował już Wynne (1961), uważając, że ofiarą schizofrenii jest nie tylko pacjent, ale także jego rodzina. Już wcześniej, bo w 1955 r., konieczność pomocy rodzinom z chorym na schizofrenię dostrzegali autorzy artykułów zawartych w *The Journal of Social Issues* (Clausen, Yarrow, 1955; Deasy, Quinn, 1955; Yarrow i in., 1955a, 1955b). Podkreślali oni, że pomoc profesjonalistów ułatwiłaby rodzinie zaakceptowanie pacjenta i lepsze radzenie sobie z problemami. O radę, pomoc i wsparcie dla rodziny apeluje Hatfielt (1978, 1990), krytykująca teorię EE, obwiniającą rodzinę za nawroty choroby. Zaczęto więc dostrzegać, że rodzina dźwiga materialne, emocjonalne i społeczne konsekwencje choroby, a ciężar opieki nad chorym nazwano „brzemieniem rodziny”. W tym kontekście doszło do rozwoju tendencji przeciwstawnych, nastawionych na niesienie pomocy i wsparcia rodzin z chorym na schizofrenię.

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie, jak trudnym i złożonym problemem jest życie z człowiekiem chorym psychicznie w rodzinie. Artykuł składa się z dwóch części. W pierwszej części nakreślono ogólnie funkcjonowanie rodziny w sytuacji zachorowania jednego z jej członków, w drugiej natomiast przybliżono rozumienie brzemienia i czynników z nim związanych.

W artykule starano się przede wszystkim wyakcentować rodzime osiągnięcia, gdyż zazwyczaj są one pomijane i niedoceniane – giną wśród łatwo dostępnej obecnie za pomocą Internetu literatury światowej.

#### RODZINA WOBEC CHOROBY

Rozumienie rodziny jako systemu sprawiło, że problemu osoby chorej nie rozpatruje się jedynie jako jej indywidualną reakcję na zaistniałą sytuację, ale uwzględnia się wzajemne interakcje zachodzące w całej rodzinie. Nie można analizować problemu chorego w oderwaniu od najbliższego otoczenia, w którym żyje. Rodzina w ujęciu systemowym stanowi całość, a to, co dzieje się z poszczególnymi jej członkami, wpływa na funkcjonowanie całego systemu, a jednocześnie

funkcjonowanie rodziny jako całości i wpływa na rozwój, zachowanie i zdrowie jej członków. Choroba jednego z jej członków dotyka więc całą rodzinę, jej funkcjonowania i stanowi trudną próbę dla systemu rodzinnego. Zazwyczaj zmusza wszystkich do zmiany trybu życia, zrezygnowania z pełnienia określonych ról i różnych form aktywności.

#### *Zaistnienie choroby psychicznej w rodzinie*

Choroba psychiczna przejawia się w rodzinie na dwa sposoby, powodując – w zależności od sposobu pojawienia się – pierwsze reakcje bliskich. Kępiński (1981, s. 26) pisze: „schizofrenia może zacząć się nagle, dramatycznie, nie pozostawiając wątpliwości, że ma się do czynienia z chorobą umysłową, lub skrycie, gdy miesiącami, a nawet latami najbliższe otoczenie nie orientuje się w rozwijającym się procesie chorobowym, dopiero nagle zaostrzenie czy też postępująca degradacja sygnalizuje psychozę”. Pierwsza sytuacja zmusza rodzinę do szybkich decyzji i działań. Szybko też wówczas dociera do świadomości fakt wystąpienia u dziecka czy współmałżonka zaburzeń psychicznych. Gdy natomiast choroba rozwija się powoli, podstępnie, zmiana jest raczej wyczuwana niż zauważana. Pojawiające się początkowo sporadycznie, a z czasem częściej niepokojące zachowania, rodzina tłumaczy nadmiernym przemęczeniem nauką czy pracą, przebytą niedawno chorobą somatyczną, trudnym „czasem”, jeśli dziecko jest w okresie adolescencji, czy też taką sytuacją, jak powtarzanie klasy, porzucenie przez dziewczynę czy chłopca, kłopot w pracy. Momentem krytycznym mogą czasem być zdradzone mimochodem zamierzenia suicydalne czy niespodziewana próba samobójcza (Kowalska, 2004). Niekiedy fakt, że „coś złego dzieje się z człowiekiem”, może być zasygnalizowany przez nauczyciela, pracodawcę, kolegów, dalszych krewnych lub sąsiadów, którzy bardziej obiektywnie oceniają zachowanie chorego. Sugerowanie wówczas kontaktu z psychiatrą może narazić doradcę na negatywne emocje ze strony członków rodziny. Częściej więc doradza się wizytę u psychologa i wówczas od jego wiedzy i doświadczenia zależy, czy pacjent w porę otrzyma adekwatne leczenie, a rodzina – od początku profesjonalną pomoc i wsparcie.

Niezależnie od sposobu dotarcia do świadomości rodziców czy współmałżonka faktu zaistnienia choroby psychicznej w rodzinie, zawsze wywołuje to głęboki stres. W niektórych rodzinach jest on jeszcze potęgowany przez okoliczności hospitalizacji lub włączenie rodziny w system urojeniowy. Podstępne czy niekiedy wbrew woli umieszczenie chorego w szpitalu pozostawia głęboki żal i uraz co

do formy, nawet w chwili zaakceptowania w późniejszym czasie decyzji opiekunów o potrzebie leczenia w szpitalu.

*Percepcja choroby i sposoby zmagania się z nią*

Każda choroba wywołuje sytuację stresu, a choroba psychiczna z wielu powodów jest szczególnie stresującym stanem zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Stres rodzinny to stan, który powstaje wskutek uszkodzenia umiejętności przewidywania przeszkód w funkcjonowaniu rodziny. Wymaga nowych form przystosowania na różnych płaszczyznach życia rodzinnego. Stan ten będzie przyjmował różne formy w zależności od rodzaju choroby, cech danej rodziny i właściwości psychicznych (zasobów) poszczególnych jej członków (McCubbin, Patterson, 1983; de Barbaro 2000; Kuryłowicz, 2006). Od tego, jakie znaczenie nada się chorobie, będzie zależał sposób radzenia sobie z nią. Gdy pacjent (a także rodzina) spostrzega chorobę jako przeszkodę, wtedy podejmuje wysiłek pokonania jej, oczekując wsparcia od innych. Percepcji choroby jako straty towarzyszy przygnębienie, poczucie pustki i żaloby. Może ona także być traktowana jako ulga, prowadząca do uwolnienia od nadmiaru obowiązków, lub jako korzyść, gdy zaspakaja potrzebę doświadczenia opieki lub uzyskania korzyści materialnej czy zwolnienia z odpowiedzialności. Proces jej pokonania będzie wówczas utrudniony bądź wręcz niemożliwy. Gdy uzna się ją za wartość, wtedy przyczynia się to do refleksji nad własnym życiem, korzystnym dla dojrzewania osobowości (Lipowski, 1975; por. Sęk, 2001). Obraz choroby jest więc strukturą złożoną, będącą rezultatem współdziałania procesów poznawczych, emocjonalnych i motywacyjnych. Sposób zmagania się z nią w znacznym stopniu odzwierciedla proces myślowy ukierunkowany na ocenę choroby i własnych możliwości (zasobów). Ma on charakter dynamiczny, uwarunkowany zarówno czynnikami wewnętrznymi, jak i zewnętrznymi. Lazarus i Folkman (1984) wyróżniają dwa sposoby i związane z nimi strategie zmagania się ze stresem: problemowe i emocjonalne. W pierwszej sytuacji pacjent bądź rodzina będą poszukiwali informacji, wykorzystując je w walce z chorobą, zaś w drugiej, koncentrując się na emocjach, będą zaprzeczać chorobie lub uciekać do zastępczych form aktywności. Praktyka kliniczna dowodzi, że obydwa typy zachowań nakładają się na siebie i wzajemnie dopełniają (Steuden, 2002).

W omawianej sytuacji przeszkodą jest choroba psychiczna jednego z członków rodziny. Zmaganie się z chorobą psychiczną jest procesem bardzo trudnym i zazwyczaj przewlekłym. W czasie jego trwania w rodzinach pojawia się wiele

emocji, kształtują się różne postawy. Od tego, jak rodzina poradzi sobie z tym stresem, jak dokona reorganizacji, będzie zależało, czy będzie wpływała normalizująco czy też nasili patologię chorego, modyfikując w ten sposób przebieg i rokowanie choroby psychicznej (Bohomolec i in., 1978; Awad, Voruganti, 2008). Adaptacyjne zmaganie się rodziny – jak pisze Radochoński (1987, s. 69; por. Sęk, 2001) – to „proces wzajemnego oddziaływania na siebie zasobów sił i środków, percepcji elementów składających się na sytuację stresową oraz reakcji emocjonalnych i behawioralnych występujących w rodzinie, usiłujących uzyskać równowagę w swym funkcjonowaniu”. Większe szanse na funkcjonalne radzenie sobie z chorobą, np. dzieckiem, mają rodzice stosujący podobne strategie (Shapiro 1986). Pomocnie na przywrócenie tej równowagi w rodzinie może wpłynąć jej otoczenie, przyjaciele i sąsiedzi, udzielając tak pożądanego w tej sytuacji wsparcia (Brodniak, Stańczak, 1985; Hinze i in., 2003; Fang-pei Chen, Greenberg, 2004).

Rozpoczęcie leczenia (czy to w formie ambulatoryjnej, czy też w szpitalu), jak pisze Namysłowska (1985a), jest ciężkim przeżyciem wywołującym uczucie niemal żałoby, czasami wręcz przekonania, że wszystko się zawaliło. Silny stres dezorganizuje życie rodzinne, wprowadza chaos, napiętą atmosferę, a czasem wręcz rozpacz, tym większą, im wspanialsze były plany, marzenia i oczekiwania względem dziecka. Pryskają one jak bańka mydlana. Rodzi się wiele pytań, na które nie ma odpowiedzi. Towarzyszą im strach, niepokój, niepewność, bezsilność i bezradność. Od tego momentu rozpoczyna się dla rodziny jeszcze trudniejszy okres – życie z chorobą.

Istotne jest jednak to, kto choruje w rodzinie. Według niektórych autorów, choroba matki w największym stopniu zakłóca funkcjonowanie rodziny ze względu na zachwianie emocjonalnych potrzeb rodziny, zaś choroba dziecka może spowodować napięcia w rodzinie i rywalizację z powodu koncentracji matki na chorującym dziecku i zaniedbywania potrzeb męża oraz pozostałych dzieci (Parsons, Fox, 1952). Nie znalazło to jednak potwierdzenia w nowszych badaniach, według których większa dezorganizacja występowała w rodzinach z chorym na schizofrenię ojcem (Namysłowska, 1983; Mors i in., 1992; Jenkins, Schumacher, 1999; Kumar, Mohanty, 2007). To, jak radzi sobie konkretna osoba z chorobą, w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie rodziny, zaś – z drugiej strony – od sytuacji rodzinnej w dużej mierze zależy to, w jaki sposób człowiek będzie zmagał się z chorobą (Ochojska, 1994; de Barbaro, 1999; de Barbaro i in., 2005; Odrowąż-Pieniążek, 2006).

Trudno pogodzić się z faktem, że syn czy córka, mąż lub żona są chorzy psychicznie. Pierwszą reakcją obronną jest często zaprzeczanie, bagatelizowanie, a niekiedy nadzieja, że to tylko przejściowy epizod, a rozpoznanie okaże się błędne. Z niedowierzaniem rodzina przyjmuje diagnozy lekarskie, szukając potwierdzenia – a jeszcze bardziej zaprzeczenia – u innych specjalistów (Kowalska, 2004). Zarówno niektórzy pacjenci, jak i ich rodziny chcieliby usłyszeć jakiegokolwiek inne rozpoznanie, byleby nie padło to straszne słowo „schizofrenia”. Gdy wreszcie następuje poprawa i chory wraca do domu, pojawiają się kolejne pytania, emocje i problemy.

Zwykle po pierwszym rzucie choroby pacjenci wracają do przerwanych obowiązków, kontynuują naukę czy pracę. Po ustąpieniu dramatycznych przeżyć pojawia się uczucie ulgi i nadzieja, że koszmar ten był epizodem i więcej się nie powtórzy. Istnieją obawy co do przyszłości, nawrotów, ale pragnienie kontynuowania i realizacji zamierzeń oraz wytyczonych celów, a także chęć sprawdzenia się u niektórych pacjentów jest silniejsza (Chuchra, 1996). To nastawienie może udzielić się także pozostałym członkom rodziny. Są jednak i takie rodziny, które bacznie obserwują chorego i pilnują przyjmowania leków – jako gwarantów braku nawrotów choroby lub całkowitego powrotu do zdrowia (Kowalska, 2004).

E. J. Anthony (cyt. za: Namysłowska, 1983) uważa, że choroba ma wszelkie cechy wyzwania, a reakcje na nią rodziny można podzielić na trzy kategorie: rozwój i zróżnicowanie, przejściowe załamanie i odzyskanie równowagi oraz bezład i dezintegrację. W pierwszej sytuacji ujawniają się ukryte możliwości zarówno poszczególnych członków, jak i rodziny jako całości. Zwiększa się w niej poziom empatii, rodzina osiąga wyższy poziom integracji. W drugiej sytuacji rodzina staje się mniej zintegrowana, traci inicjatywę i załamuje się. Jeśli otrzyma pomoc z zewnątrz, mobilizuje się i szybko odzyskuje równowagę. Trzeci typ reakcji na chorobę prowadzi do postępującej dezorganizacji rodziny, co może spowodować rozpad rodziny. Następuje utrata spójności i tworzą się antagonistyczne koalicje. Pojawiają się uczucia bezradności, beznadziejności i rozpacz.

„Zderzenie” z chorobą pozostawia bardziej lub mniej wyraźne „ślady” na każdym członku rodziny. Gdy jednak choroba powraca, i to bez uchwytnych przyczyn, a chory trafia po raz drugi, trzeci i kolejny do szpitala, rodzina uświadamia sobie, że jej życie już nigdy nie będzie takie jak przed chorobą. W zależności od jej przebiegu pacjent – częściej lub rzadziej, dłużej lub krócej – przebywa w szpitalu. Wymaga to więc co jakiś czas reorganizacji i adaptacji do różnej sytuacji życiowej. Zmiany, jakie zachodzą w rodzinie, z czasem dotyczą

wszystkich jej funkcji, m.in. materialno-ekonomicznej, prokreacyjnej, seksualnej, rekreacyjno-towarzystwej, emocjonalno-ekspresyjnej, opiekuńczej, kontrolnej, konsumpcyjnej i religijnej, które zostały opisane w oddzielnej publikacji (zob. Chuchra, 2008).

#### CIEŻAR OPIEKI NAD CHORYM PSYCHICZNIE

Opisując trudności związane z opieką nad chorym psychicznie w rodzinie, w pierwszej kolejności zostanie przybliżone rozumienie brzemienia rodziny oraz jego aspekty, a następnie czynniki z nim związane i wpływające na jego poziom.

##### *Pojęcie brzemienia rodziny*

Przeglądu definicji dotyczących brzemienia rodziny dokonuje w swojej pracy de Barbaro (1992). I chociaż uznaje się, że pierwszymi, którzy próbowali zdefiniować ten problem, są J. Grad i P. Sainsbury, to jednak już wcześniej Brown wraz ze współpracownikami traktowali jako brzemień rodziny „wpływ życia pacjenta na sposób i zdrowie członków rodziny” (Brown i in. – za: de Barbaro, 1992, s. 26). Grad i Sainsbury (1962 – za: de Barbaro, 1992, s. 26) brzemień rodziny pojmują jako „skutek, jaki choroba psychiczna wywiera na ludzi żyjących z chorym”. J. Hoening i M. Hamilton (1969) wprowadzili rozróżnienie między brzemieniem obiektywnym i subiektywnym. Za brzemień obiektywne uważają mierzalne skutki zdrowotne lub finansowe, zaś za subiektywne – stopień, w jakim to obciążenie jest odczuwane przez członków rodziny. Pojęcie „subiektywne brzemień rodziny” u Platta jest zastąpione kategorią distresu (cyt. za: de Barbaro, 1992). Jest ono chętnie stosowane przez współczesnych badaczy (zob. Caron i in., 2005; Cooke i in., 2007; Parabiaghi i in., 2007; Awad, Voruganti, 2008). Z czasem zakres pojęcia brzemienia obiektywnego zostaje poszerzony o wpływ na codzienne czynności, czas wolny, interakcje rodzinne (Pai, Kapur, 1982).

Tessler i współautorzy (1988) wykazali empirycznie, że istnieją dwa źródła brzemienia rodziny. Pierwsze związane jest z opieką i wsparciem przez rodzinę, zaś drugie wiąże się z funkcją kontrolną nad chorym. Które z nich dominuje w danej rodzinie, zależy to od stopnia zaburzeń zachowania pacjenta. Autorzy ci stwierdzili, że między brzemieniem obiektywnym i subiektywnym istnieje silna korelacja, co zostało potwierdzone także przez późniejszych badaczy (zob. Axel-

rod, Geismar, 1994). Konstruując narzędzie do badania brzemienia, centralną kategorią w ich modelu jest pojęcie napięcia w pełnionych rolach w rodzinie. Opieka nad chorym członkiem rodziny związana jest z przyjęciem dodatkowych ról obciążających opiekuna (Tessler i in., 1987). Brak jednej wspólnej definicji oraz stosowanie różnych narzędzi (zob. Reine i in., 2003) do pomiaru brzemienia rodziny sprawia, że otrzymywane wyniki są bardzo zróżnicowane i różny jest także sam jego obraz. Jak pisze Chrzastowski (2004), przytaczane w literaturze definicje są mało precyzyjne i wyłącznie opisowe. Celem uporządkowania tego zjawiska de Barbaro (1992) przedstawia je w czterech aspektach: psychotyczne zachowanie pacjenta; przeżycia osób związane z zachorowaniem jednego z członków rodziny; społeczne skutki choroby; sam proces leczenia.

De Barbaro zwrócił uwagę, że klasyczne definicje traktują brzemie jako jednokierunkowy skutek choroby, nie uwzględniając jego cyrkularnego charakteru. Uważa on, że „brzemie rodziny w schizofrenii można rozumieć jako element systemu relacyjnego i jako element patologizującego wzoru międzyosobowego” (de Barbaro 1992, s. 133). Według Chrzastowskiego (2004, s. 427) badacz ten „nie zaproponował precyzyjnej definicji brzemienia dającej możliwość operacjonalizacji w sposób spójny z jego koncepcją”. Jednak wyróżnione przez tego autora aspekty brzemienia pozwalają w bardziej uporządkowany sposób przedstawić w niniejszym artykule wyniki wybranych badań (z ogromnej ich liczby) prowadzonych ostatnio na całym świecie, np. w Nigerii (Suleiman i in., 1997), Norwegii (Boye i in., 2001), Chinach (Jufang Li i in., 2007; Chien Wai-Tong i in., 2007), Indiach (Murthy i in., 2005; Kumar, Mohanty, 2007), Niemczech i Anglii (Mangalore, Knapp, 2007; Roick i in., 2007), we Włoszech (Magliano i in., 2006b) czy Malawi (Sefasi i in., 2008).

#### *Aspekty brzemienia rodziny z osobą chorą na schizofrenię*

##### *Psychotyczne zachowanie pacjenta*

Istnienie związku między objawami psychopatologicznymi a brzemieniem rodziny wykazano w wielu badaniach (Lively i in., 2004; Lowyck i in., 2004; Rosenfarb i in., 2006; Schmid i in., 2006; Roick i in., 2007; Parabiaghi i in., 2007). Niektórzy uważają, że halucynacje i urojenia są bardziej obciążające niż inne objawy psychotyczne (Magliano i in., 1998b; Woltraus i in., 2002), inni natomiast wnioskują, że objawy negatywne, takie jak anhedonia, apatia czy wycofanie społeczne i emocjonalne, są trudniejsze dla opiekunów (Dyck i in., 1999).



Objawy pozytywne pogłębiają społeczną izolację rodziny, zaś negatywne budzą niepokój i uniemożliwiają nawiązanie kontaktu (Schene i in., 1994). Większość badań wskazuje zarówno na objawy pozytywne, jak i negatywne (Provencher, Mueser, 1997; Schene i in., 1998; Magliano i in., 2002). Im większe nasilenie objawów pozytywnych czy negatywnych i wynikających z nich zaburzeń zachowania, tym na ogół większe poczucie brzemienia u opiekunów (Awad, Voruganti, 2008).

Zachowania pacjenta, wynikające z doznań psychotycznych, są zaliczane do najczęstszych obiektywnych źródeł brzemienia. Nie ma jednak zgodności wśród badaczy, które z zachowań sprawia opiekunom największe trudności.

Badając związek między objawami psychopatologicznymi pacjenta a poziomem brzemienia, de Barbaro (1992) stwierdził między innymi, że poziom objawów produktywnych, negatywnych i afektywnych sprzężony jest z poziomem brzemienia obiektywnego i subiektywnie uciążliwego, zaś nie ma związku z poziomem brzemienia subiektywnego akceptowanego. Natomiast objawy negatywne mają mniejszy związek z brzemieniem obiektywnym niż objawy afektywne i produktywnie. Szczególnie obciążająca opiekunów jest świadomość obecności myśli samobójczych u pacjenta (McDonell i in., 2003).

W badaniach Namysłowskiej (1983), analizującej małżeństwa z chorym współmałżonkiem, najbardziej dokuczliwymi dla rodziny objawami okazały się: apatia, nieufność, podejrzliwość, odsuwanie się od otoczenia, drażliwość, dziwne, niezrozumiałe myśli, fałszywe przekonania, niechęć do kontaktów towarzyskich. Na trudności związane z zaburzonymi zachowaniami, utrudnioną komunikacją, apatią, agresją, a nawet nadmiernym paleniem papierosów wskazują także inni autorzy (Puchelak, Bielańska, 2002; Kowalska, 2004). Badani rodzice, opiekujący się chorującymi dziećmi w wieku 5-17 lat, za najbardziej obciążające w ostrej fazie psychozy wymieniają: bezradność, strach, konieczność pogodzenia się z faktem choroby, a co za tym idzie – konieczność zmiany planów i marzeń związanych z przyszłością syna czy córki.

Większość prac dotyczących obciążeń związanych z opieką nad osobą chorą psychicznie koncentrowała się głównie na rodzicach lub współmałżonkach. Zwykle pomijano rodzeństwo, którego relacje są unikalne, ponieważ są długotrwałe i obejmują wspólny „spadek” genetyczny, socjalny i kulturalny (Lamb, Sutton-Smith, 1982; Schmid i in., 2006). Jedni badacze sugerują, że subiektywne doświadczenia rodzeństwa chorych psychicznie są podobne do doświadczeń rodziców (Greenberg i in., 1997; Magliano i in., 1999), inni natomiast uważają, że są

one specyficzne i mogą skłaniać do fizycznej bądź psychicznej ucieczki (Gerace i in., 1993; Kinsella i in., 1996). Życie w cieniu chorego brata lub siostry powoduje określone konsekwencje w życiu zdrowego rodzeństwa. Wpływa na relacje społeczne z innymi, niekiedy powoduje istotne trudności w szkole lub w przyjmowaniu do pracy, wiąże się z potrzebą podejmowania wielu ról w tym samym czasie i zaniedbywaniem relacji czy zainteresowań związanych z nauką lub pracą (Lively, Buckwalter, 1995; Barak, Salomon, 2005). I choć obciążenie dotyczy różnych aspektów życia rodzeństwa, badania wykazały, że trzy typy następujących obciążeń stanowią największą trudność: radzenie sobie z objawami brata lub siostry (100%), obciążenie emocjonalne związane z chorobą rodzeństwa (100%) oraz niepewność w ocenie tego, jaki poziom stresu może znieść chory na schizofrenię (81%). Niniejsze badania nie potwierdziły znaczącego wpływu na społeczne kontakty rodzeństwa, gdyż wskaźnik 7,1% należał do najniższych spośród wszystkich mierzonych (Schmid i in., 2006).

Szczególnie ciężkie chwile przeżywają członkowie rodziny, gdy zostaną włączeni w system urojeniowy chorego. Są wówczas przerażeni zmianą uczuciową syna, córki, współmałżonka czy rodzica. Gdy obraz bliskich ulegnie patologicznemu przekształceniu, nagle z życzliwych i dobrych stają się wrogami, prześladowcami, którzy chcą zniszczyć pacjenta, złamać jego życie i zrobić z niego „wariata” czy otruć lekami (Kepiński, 1981). Jak wykazują badania, wrogie nastawienia wobec najbliższych nie są takie rzadkie. Najwięcej, bo 9,5% omamów i urojeń, dotyczyło prześladowania przez członków rodziny, a 7,25% przez współmałżonka (Krzystanek i in., 1999). Niekiedy mogą oni więc być celem agresji pacjentów. Oceniono, że około 10-14% rodzin doświadcza agresji ze strony swoich chorych krewnych (cyt. za: Barak, Solomon, 2005).

#### Przeżycia osób związane z zachorowaniem jednego z członków rodziny

W sytuacji zaistnienia choroby psychicznej w rodzinie, poszczególni członkowie rodziny doznają wielu niekiedy skrajnych czy ambiwalentnych emocji i uczuć związanych z kształtowaniem się określonych postaw wobec chorego. Jak ważną rolę odgrywają emocje w rodzinie, może świadczyć fakt stworzenia koncepcji, którą w literaturze przyjęło się określać jako Expressed Emotion Theory, zbudowania kwestionariusza badającego klimat emocjonalny rodziny (Camberwell Family Interview – CFI), a następnie określenia tzw. wskaźnika ujawnianych uczuć (Index of Expressed Emotion – EE). Badania nad wpływem atmosfery rodziny na przebieg choroby zapoczątkowane zostały przez Browna i jego współ-

pracowników (Brown i in., 1958). Wykazali oni, że pacjenci, których krewni ujawniali „wysokie emocjonalne zaangażowanie”, byli znacznie częściej hospitalizowani. Liczba nawrotów u pacjentów najsilniej korelowała z liczbą uwag krytycznych wyrażanych przez bliskich, wrogością i emocjonalnym uwikłaniem (Brown i in., 1972). W Polsce zagadnieniem tym zajmowała się Rostworowska (1991). Wyniki uzyskane przez wymienionych badaczy są weryfikowane w nowszych badaniach (zob. Möller-Leimkühler, 2005; Mazza, 2007).

Choroba zazwyczaj sprawia, że pacjent jest zwolniony z pełnienia dotychczasowych ról i obowiązków, jest w centrum uwagi całej rodziny, która intensyfikuje wobec niego działania opiekuńcze. Ciężar opieki z kolei wyzwala określone emocje, co może mieć wpływ na proces zdrowienia. Z drugiej strony – jak wykazały badania de Barbaro (1992) – ocena przez bliskich ciężaru opieki nad chorym uzależniona jest od emocjonalnego nastawienia wobec niego, zanim zachorował. Potwierdza to poglądy wcześniejszych badaczy (Sulestrowska, Wosiński, 1978; Namysłowska, 1983), że istotną zmienną w przystosowaniu rodziny do funkcjonowania w sytuacji choroby jest to, na jaką atmosferę emocjonalną w rodzinie nałoży się fakt wystąpienia zaburzeń psychicznych. Jeśli atmosfera nie była prawidłowa już przed zachorowaniem dziecka, relacje emocjonalne między rodzicami po jego zachorowaniu na ogół stopniowo stają się coraz bardziej zaburzone. W rodzinach o prawidłowej atmosferze emocjonalnej choroba dziecka bądź zbliża, bądź oddala od siebie małżonków.

W sytuacji choroby dziecka rodzice przeżywają silne poczucie winy, paraliżujące możliwości przystosowawcze rodziny. Może ono mieć wiele źródeł: wpływa z poczucia popełnianych błędów wychowawczych; z niezauważenia pierwszych objawów choroby i braku wczesnej interwencji; z powodu karania za wcześniejsze zachowania, które były już skutkiem choroby.

Szczególne poczucie winy odczuwa rodzic, w którego rodzinie ktoś chorował psychicznie. Wzbudzić je może także jedno z pierwszych pytań o ten fakt w trakcie wywiadu, a potęguje niekiedy oskarżanie ze strony współmałżonka czy chorego. Poczucie winy i bezradności powstaje także jako wynik zmian, które choroba wywołuje w rodzicach. „Wyczerpani” rodzice wywołują poczucie winy u zdrowego rodzeństwa, utrudniając mu wyrażenie niezadowolenia i powodując, że ukrywa ono swoje poczucie zagrożenia i potrzebę docenienia (Florian, Fridlan, 1996). Poczucie winy u rodzeństwa wiąże się także z tym, że jest ono zdrowe (Titelman, 1991; Stålberg i in., 2004). Choroba wyzwala łańcuch skomplikowanych stanów emocjonalnych, rodzących ogólne napięcie w rodzinie. Do najczęst-

szych należy zaliczyć gniew, strach, lęk, przygnębienie, ból, utratę, wstyd, żal, poczucie bezsilności, bezradności i niepewności (Namysłowska, 1985b; Puchelak, Bielańska, 2002; Stålberg i in., 2004; Barak, Salomon, 2005). Ujawniają się one na różnych etapach procesu chorobowego w różnym natężeniu.

W przebiegu choroby dziecka rzadziej natomiast wyrażane są uczucia ambiwalentne, mniej akceptowane i „głębiej” leżące, takie jak złość czy agresja (Thompson, Doll, 1982). U niektórych rodziców występuje zespół objawów depresyjnych (Hatfield, 1978), a niekiedy poczucie tzw. śmierci psychospołecznej, gdy osobowość ulega takiej zmianie, że tak naprawdę nie istnieje już ta osoba, którą wcześniej znali (Keirse, 2004). Część badaczy porównuje proces, jaki zachodzi w rodzinach z chorym na schizofrenię, do procesu podczas reakcji przedłużonej żałoby. Uważają oni, że bliska i kochana osoba, która ciągle żyje, ale brak z nią kontaktu, pozostawia najbliższych w wyjątkowo bolesnym poczuciu osamotnienia (Miller i in., 1990; Brodoff, 1996; Barak, Salomon, 2005; Keirse, 2007).

Im starsi są rodzice, tym częściej ogarnia ich lęk o przyszłość chorego dziecka, zwłaszcza o jego los, gdy ich zabraknie. Obciążenie stanowi także poczucie odpowiedzialności za stałą opiekę. W przeciwieństwie do lekarzy, oni pełnią wobec chorego nieustanny, stały dyżur, z którego nikt i nic – oprócz śmierci – nie jest w stanie ich zwolnić. Boją się nawrotów choroby, martwią się brakiem perspektyw dla niego. Przejęcie opieki nad chorym po śmierci rodziców przez zdrowe rodzeństwo staje się problemem poruszonym coraz częściej w literaturze (zob. Hatfield, Lefley, 2005; Smith i in., 2007).

#### Společne skutki choroby

Już w latach czterdziestych, pięćdziesiątych i sześćdziesiątych ubiegłego wieku opisywano piętno społeczne jako efekt choroby psychicznej (de Barbaro, 1992). Skutki tej sytuacji przychodzi dźwigać rodzinom z chorym psychicznie dzieckiem, matką czy ojcem także w dzisiejszych czasach. Mimo znacznie większej wiedzy na temat chorób psychicznych, stosunkowo niewiele zmieniło się w zakresie postaw wobec osób chorujących na nie. Zarówno pacjenci, jak i ich rodziny ciągle boleśnie odczuwają społeczną stygmatyzację. Przeprowadzone przez CEBOS w 1996, 1999 i 2005 roku badania wykazały, że w ostatnim dziesięcioleciu w określaniu osób chorych psychicznie niezmiennie dominują określenia pejoratywne, deprecjonujące, naznaczające. Według badań z 2005 roku (opracowane przez B. Wciórkę i J. Wciórkę – BS/118/2005), nadal w społeczeństwie funkcjonuje przekonanie (76% badanych), że choroba psychiczna, jako wstydliva,

wymaga ukrywania jej przed innymi ludźmi. Utrzymuje się także tendencja do odrzucania chorych jako pełnoprawnych, odpowiedzialnych uczestników życia społecznego nawet wtedy, gdy już przemijają ich kłopotliwe i niezrozumiałe zachowania z okresu aktywnej choroby. Wprawdzie Polacy akceptują chorych psychicznie jako swoich współpracowników, kolegów i sąsiadów, ale wyrażają sprzeciw wobec powierzania im ról społecznych związanych z odpowiedzialnością za los badanych, ich rodzin oraz społeczności lokalnej. Ponad połowa badanych (58%) byłaby przeciwna temu, aby osoba leczona w szpitalu psychiatrycznym została ich synową, zięciem lub szefem w pracy (59%), a prawie dwie trzecie – aby została ich nauczycielem (62%) lub proboszczem (63%). Jeszcze większy sprzeciw wywołałoby powierzenie byłemu pacjentowi ról związanych z odpowiedzialnością za los i zdrowie społeczności lokalnej (lekarz – 76%, burmistrz lub wójt – 75%). Największy sprzeciw okazaliby badani, gdyby były pacjent miał uczyć ich dzieci (82%) lub zostać ich opiekunem (85%). Jednocześnie ankietowani uważają, że chorzy psychicznie w Polsce są traktowani gorzej niż inni, między innymi w sytuacji zatrudnienia (83%) czy poszanowania godności osobistej (67%), nie zauważają natomiast różnic w zakresie prawa do leczenia. Wskazuje to na dyskryminację strukturalną, która sprawia, że zarówno chorzy psychicznie, jak i ich rodziny, oprócz cierpienia związanego z chorobą, „dźwigają dodatkowy ciężar wynikający z poczucia, że w wielu dziedzinach są traktowani jak obywatele drugiej kategorii, wobec których nie obowiązują prawa gwarantowane przez konstytucję i inne ustawy” (BS/118/2005, s. 19).

Dystansowanie się wobec osób chorych psychicznie jest jednym z najbardziej niekorzystnych następstw napiętnowania. Uruchamia ono wiele psychologicznych i społecznych procesów marginalizujących pozycję chorego, a niekiedy utrwalających nieprzystosowanie. Z istoty choroby wynika skłonność do wycofywania się. Zbieżność tych dwu tendencji – dystansowanie się otoczenia i własne wycofywanie się – spychają byłego pacjenta na margines społeczności.

Niewłaściwe postawy wobec chorych psychicznie nie wypływają jednak ze złej woli otoczenia, ale raczej ze społecznej niewiedzy i nieprzygotowania do spotkania z chorym. Blisko połowa jest przekonana (45%), że osoby chore psychicznie prawie zawsze zachowują się niezrozumiale, niemal zawsze mówią od rzeczy (43%), zaniedbują swój wygląd lub higienę oraz przejawiają niepokój. W zetknięciu z chorym najczęściej odczuwają współczucie (57%), zakłopotanie (52%), bezradność (38%) lub strach (37%). Sporadycznie są wymieniane reakcje negatywne, takie jak odraza, pogarda czy złość. Zwraca też uwagę fakt, że stosun-

kowo rzadko przypisują chorym agresję wobec innych, mimo często ukazywanego w mediach zniekształconego portretu osób chorych jako zagrażających zdrowiu i życiu innych (Borysewicz, 2003). Oprócz niewiedzy, lęku, uprzedzeń i stereotypów, negatywne postawy wobec chorych psychicznie mogą być niekiedy wynikiem braku kultury osobistej i taktu (Odrowąż-Pieniążek, 2006). Niewłaściwe postawy wobec chorych psychicznie i stygmatyzacja występują w różnych państwach i kulturach (zob. Kadri i in., 2004; Lee i in., 2006; Charles i in., 2007; Loganathan i in., 2008).

#### Proces leczenia

Oprócz wyżej wymienionych problemów, również sam proces leczenia pacjenta może nastęrczać wiele trudności. Często namówienie chorego do pierwszego kontaktu z psychiatrą i podjęcie leczenia stanowi niebagatelny, a niekiedy wręcz dramatyczny problem. Sytuację hospitalizacji część rodzin przeżywa jako klęskę życiową. U niektórych członków rodziny mogą wystąpić objawy reakcji nerwicowych, takich jak bezsenność, objawy wegetatywne, trudności w koncentracji uwagi, napięcie emocjonalne (de Barbaro i in., 2005). Jeśli już pacjent podda się leczeniu, rodzina doświadcza wielu obciążeń z tym związanych. Do najczęstszych można zaliczyć: materialne (finansowe), czasowe – wiążące się z miejscem zamieszkania, związane z kontaktem z pacjentem, z kontaktem z terapeutami i przebiegiem leczenia. Zazwyczaj „zazębiają się” one, np. czasowe są ściśle związane z finansowymi. Oprócz wydatków na leki, w zależności od odległości zamieszkania od szpitala, trzeba uwzględnić czas i koszty dojazdów. W najgorszej sytuacji są rodziny mieszkające w małych miejscowościach, oddalonych od specjalistycznych placówek leczniczych. Pacjenci są albo uczniami będącymi na utrzymaniu rodziców, albo osobami korzystającymi z renty, która nie zawsze wystarcza na podstawowe potrzeby, a niekiedy jest przez pacjentów nieracjonalnie wydawana (Puchelak, Bielańska, 2002).

Jeśli hospitalizacje są zbyt częste i pacjent wymaga opieki, rodzice bądź współmałżonkowie dokonują niekiedy zasadniczych zmian związanych z aktywnością rodzinną, zawodową lub społeczną. Opiekun – zazwyczaj matka – rezygnuje z pracy zawodowej, przechodzi na wcześniejszą emeryturę, a drugi rodzic podejmuje dodatkową pracę, aby zapewnić utrzymanie rodzinie. Zdarza się także, że w rodzinie dokonuje się tzw. remanentów rodzinnych, z szukaniem winnych za zachorowanie. Prowadzą one zazwyczaj do oskarżania, zranienia i poczucia winy, skutkującego nadmierną opiekuńczością bądź odrzuceniem (de Barbaro

i in., 2005). Ciężar utrzymania i opieki często spada na matkę, w sytuacji, gdy ojciec opuszcza rodzinę. Czasem rodzina zmienia miejsce zamieszkania, aby ukryć fakt choroby psychicznej przed znajomymi i sąsiadami.

Istotne znaczenie w trakcie leczenia ma to, czy terapeuci udzielą rodzinie wystarczająco dużo wsparcia. Oczekiwania rodzin są w tym zakresie zróżnicowane. Jedne zadowolą się ogólnymi wyjaśnieniami i będą wdzięczne za każde życzliwe słowo. Inne natomiast, otrzymawszy wiele wsparcia, będą niezadowolone. Ważne jest, by udzielane wsparcie było zbliżone do oczekiwanego.

Sam przebieg leczenia u każdego z pacjentów jest inny. Jedni dobrze reagują na pierwszy lek, inni wymagają dłuższego czasu i niekiedy kilkakrotnych zmian leku. Brak widocznej poprawy w krótkim czasie może budzić w rodzinie zniecierpliwienie, rozgoryczenie i wiele innych emocji wpływających negatywnie na współpracę z terapeutami, a także na kontakt z pacjentem. Dobrze byłoby, aby zarówno pacjent, jak i rodzina byli uprzedzeni o ewentualnych objawach ubocznych leczenia, co pozwoliłoby uniknąć niepożądanych reakcji i emocji.

Po wypisaniu pacjenta ze szpitala ciężar odpowiedzialności za kontynuowanie leczenia spoczywa na rodzinie. Nadzór nad przyjmowaniem leków jest często powodem nieporozumień między pacjentem i jego bliskimi. Pacjentki są bardziej subordynowane w tym zakresie i lepiej współpracują niż chorzy mężczyźni (Chądzyńska i in., 2008). Innym problemem jest nadmierna opiekuńczość wobec chorego i wyřeczanie go w codziennych obowiązkach czy też mylenie objawów chorobowych z cechami osobowości (np. brak aktywności wynikający z choroby traktuje się jako lenistwo). Mądrość rodziny powinna więc „polegać na wycuciu możliwości pacjenta i znalezieniu złotego środka między nadmiernym pomaganiem, które może krępować rozwój, a niedostatecznym wsparciem, które nasila stres i potęguje niepewność” (de Barbaro i in., 2005). Musi być utrzymana równowaga między daniem opieki i poczucia bezpieczeństwa a stwarzaniem warunków do indywidualnego rozwoju rekonwalescenta.

#### *Poziom brzemienia i czynniki z nim związane*

W literaturze przedmiotu spotyka się zróżnicowane dane liczbowe związane z ciężarem opieki nad chorym psychicznie. W badaniach Grad i Sainsbury’ego (1962) zdiagnozowano występowanie brzemienia rodzinnego u 2/3 badanych rodzin. Hoening i Hamilton (1969) zauważają je u 71% rodzin, w tym o nasileniu dużym u 11% i średnim u 60%, zaś inni (Gibbons i in., 1984) – aż u 90% rodzin. W badaniach Gibbonsa i współautorów związane było ono głównie z obniżonym

poziomem funkcjonowania społecznego pacjentów (78%) oraz z zaburzeniami zachowania (65%).

W badaniach polskich także można znaleźć dane liczbowe dotyczące brzemienia rodziny, choć nie zawsze było ono wprost tak określane. Na przykład Dziduszko (Dziduszko i in., 1989) stwierdził, że obciążenie rodziny „wybitne” dotyczyło 43% rodzin, „znaczne” – 30%, „nieznaczne” – 15%, a „znikome” – 6%.

W porównaniu z wyżej cytowanymi wynikami, w badaniach de Barbaro (1992) poziom brzemienia stu krewnych, wśród których było 74% rodziców chorych dzieci, jest – jak określa sam autor – relatywnie niski. Brzemie „bardzo znaczne” stwierdzono tylko u 5% badanych, zaś „znaczne” u 7%. Także u 5% badanych było ono „miernie” nasilone, u 28% „nieznacznie”, zaś u 35% – „minimalnie”. Brak brzemienia obiektywnego stwierdzono u 20% badanych. Brzemie subiektywne o małym nasileniu wystąpiło u 61% badanych osób. W oryginalnym badaniu (Tessler i in., 1988) tym samym narzędziem otrzymano wyraźnie wyższe wskaźniki. Badacz interpretuje to jako wynik istotnych różnic kulturowych, gdyż w polskiej rodzinie jest łatwiej o wewnątrzrodzinną opiekuńczość i tendencję do kontrolowania niż w rodzinach amerykańskich. Na wynik mogło także wpłynąć uczestnictwo w programie naukowym, dające – zarówno pacjentom, jak i ich opiekunom – poczucie stałej i systematycznej opieki. Spośród wniosków szczególną uwagę zwraca zwłaszcza jeden, podkreślający, że na poziom brzemienia ma wpływ emocjonalny stosunek krewnego do pacjenta, mierzony na początku jego pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej. Im bardziej krewny był krytyczny wobec pacjenta na początku jego pierwszej hospitalizacji, tym większe było jego brzemie w kilka lat później. Ponadto w badanej grupie krewnych poziom brzemienia był związany z czasem trwania choroby, nasileniem objawów psychopatologicznych oraz udziałem w programie psychoedukacyjnym.

Interesujące są także wyniki, jakie otrzymał Chrzastowski (2006), analizując związek między nasileniem brzemienia rodziców a ich sposobem odnoszenia się do swoich dorosłych dzieci z rozpoznaniem schizofrenii i zaburzeń osobowości. Wyniki porównano z grupą kontrolną. Brzemie rodziców dzieci chorych na schizofrenię okazało się większe niż rodziców dzieci bez zaburzeń psychicznych, ale nie różniło się w sposób istotny statystycznie od poziomu brzemienia rodziców młodych dorosłych z diagnozą zaburzeń osobowości. Poziom brzemienia był związany ze sposobem odnoszenia się do dziecka. Większe brzemie wiązało się z bardziej nasilonym odsuwaniem dziecka.



W literaturze wiele badań dotyczy czynników związanych z poziomem brzemienia. Chrzastowski (2004) dzieli je na socjodemograficzne i psychospołeczne. Wśród pierwszych wylicza wiek, płeć, status społeczno-ekonomiczny, stopień pokrewieństwa oraz to, czy opiekun mieszka wspólnie z pacjentem. Wśród psychospołecznych istotną rolę odgrywają strategie radzenia sobie ze stresem oraz sieć wsparcia społecznego. Coraz częściej podkreśla się, że predykatory obciążeń obejmują zarówno cechy opiekunów, jak i pacjentów oraz interakcje pacjent–opiekun (Parabiaghi i in., 2007).

Z poziomem brzemienia związany jest więc wiek zarówno opiekunów, jak i pacjentów. Większe brzemienie wiąże się ze starszym wiekiem opiekunów (Baronet, 1999; Caquero-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, 2006) oraz młodszym wiekiem pacjentów (McDonell i in., 2003; Gutiérrez-Maldonado i in., 2005).

Badania dotyczące związku brzemienia z płcią pacjenta nie przyniosły jednoznacznych wyników. W literaturze można spotkać zarówno takie, które nie stwierdzają różnic w obciążeniu opieką nad chorymi kobietami lub mężczyznami (Grad, Sainsbury, 1963; Baronet, 1999), jak i takie, które ujawniają, że większe brzemienie ponoszą opiekunowie chorych kobiet (Fadden i in., 1987), inne natomiast, że większym brzemieniem jest opieka nad chorymi mężczyznami (Namyśłowska, 1983; Mors i in., 1992; Scazufca, Kuipers, 1996; Roick i in., 2007). Z kolei jeśli chodzi o płeć opiekuna, to zarówno obserwacje kliniczne, jak i badania ukazują, że obciążenie opieką spada przede wszystkim na barki kobiet, zazwyczaj matek, żon lub sióstr (Jungbauer i in., 2001; Awad, Wallach – cyt. za: Awad, Voruganti, 2008). Wysoki poziom brzemienia u matek stwierdzają Caquero-Urizar, Gutiérrez-Maldonado (2006) oraz Gutiérrez-Maldonado i współautorzy (2005). Jenkins i Schumacher (1999) twierdzą, że należy uwzględnić nie tylko płeć pacjentów, ale także opiekunów. W innych badaniach wykazano, że niepożądane emocje i wyższy poziom subiektywnego brzemienia u ojców prognozują zwiększone ryzyko nawrotów choroby, zaś u matek są predykatorem zmniejszonego ryzyka nawrotów choroby u pacjentów (Mazza, 2007).

Wykazano także, że rodzice doświadczają bardziej napiętej atmosfery w domu niż partnerzy (Lowyck i in., 2004). Wysoki poziom obciążeń zdiagnozowano również u rodzeństwa pacjentów (Lively i in., 2004; Schmid i in., 2006). Krewni chorych leczonych ambulatoryjnie doświadczają więcej niedogodności niż krewni pacjentów leczonych w szpitalu (Lowyck i in., 2002). Istotne może być także to, czy opiekun mieszka wspólnie z pacjentem, czy też nie (Carpentier i in., 1992; Gallagher, Mechanic, 1996).

Istnieją dane świadczące o związku brzemienia z wykształceniem opiekunów. Im niższy poziom wykształcenia, tym wyższy poziom brzemienia (Gutiérrez-Maldonado i in., 2005; Caquero-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, 2006; Jufang Li i in., 2007).

Brzemie rodziny związane jest także z bezrobociem (Caquero-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, 2006; Roick i in., 2007), funkcjonowaniem rodziny (Gutiérrez-Maldonado i in., 2005; Magliano i in., 2006; Chien Wai-Tong i in., 2007) i jakością życia (Foldemo i in., 2005; Caron i in., 2005; Jufang i in., 2007). Większe nasilenie brzemienia zazwyczaj wiąże się z brakiem zatrudnienia, niższym ogólnym funkcjonowaniem oraz gorszą jakością życia.

Badania porównawcze dotyczące poziomu brzemienia i wsparcia u opiekunów chorych na schizofrenię i opiekunów osób chorych somatycznie ujawniły korzystniejszą sytuację w obu przypadkach u tych ostatnich (Magliano i in., 2005, 2006b). Wprawdzie obiektywne brzemie było podobne w obu grupach, ale brzemie subiektywne było wyższe u krewnych chorych na schizofrenię, zaś wsparcie społeczne niższe. Obciążenie opiekunów związane jest w sposób istotny z różnicami kulturowymi (Jenkins, Schumacher, 1999; Rosenfarb i in., 2006; Sefasi i in., 2008) oraz różnymi systemami opieki zdrowotnej w różnych krajach (Magliano i in., 1998; Van Wijngaarden i in., 2003; Mangalore i in., 2007; Roick i in., 2007).

Poczucie brzemienia istotnie wiąże się ze stylami radzenia sobie ze stresem przez opiekunów (Óstman i in., 2000; Óstman, Hansson, 2001; Cooke i in., 2007; Roick i in., 2006, 2007) oraz z siecią wsparcia społecznego (Magliano i in., 2006a; Ramirez Garcia i in., 2006; Chien Wai-Tong i in., 2007). Mniej rozwinięte sieci wsparcia łączą się z nieefektywnymi strategiami i wyższym poziomem brzemienia u opiekunów. Z kolei bardziej rozwinięte sieci wsparcia stwierdzono u krewnych z mniejszym pesymizmem i niższym poziomem brzemienia, przy czym istotną zmienną okazała się płeć opiekunów. U kobiet relacje wspierające obniżały poziom obciążenia opieką, podczas gdy u mężczyzn nie stwierdzono takiej zależności (Magliano i in., 2006).

Poczucie brzemienia może być zarówno przyczyną, jak i skutkiem nieefektywnych prób radzenia sobie w sytuacjach trudnych (Jungbauer i in., 2001). Stosowanie różnorodnych strategii oraz poczucie efektywności działań sprawia, że opiekunowie mają mniejsze poczucie brzemienia (Baronet, 1999). Większe poczucie brzemienia wiąże się z gorszym zdrowiem opiekunów (Gutiérrez-Maldonado i in., 2005; Chien Wai-Tong i in., 2007; Jufang Li i in., 2007), w tym z tendencjami do reakcji depresyjnych (Magaña i in., 2007).

Podsumowując, można zacytować autorów jednego z najnowszych przeglądów literatury (Awad, Vorunganti, 2008), że koszty opieki ponoszone przez krewnych chorych na schizofrenię są generalnie wysokie i dotyczy to nie tylko wydatków finansowych, ale przede wszystkim psychologicznych, głównie emocjonalnych. Istotną rolę w ich obniżeniu odgrywają różnorodne formy wsparcia, które zostaną przedstawione w odrębnym artykule, będącym w pewnym sensie kontynuacją niniejszego. Przytoczone w niniejszym artykule jedynie wybrane wyniki ukazują, jak złożony i wieloaspektowy problem stanowi ta choroba. Jest ona ogromnym brzemieniem nie tylko dla pacjenta i jego rodziny, ale także dla państwa, które jednak akcentuje głównie koszty ekonomiczne (Suleiman i in., 1997; Wu i in., 2005; Mangalore, Knapp, 2007).

\*

Analizując omawiane zagadnienie należy stwierdzić, że nie ma prostej zależności między chorowaniem na schizofrenię kogoś z rodziny a poziomem brzemienia rodziny. Na brzemień rodziny składa się wiele aspektów i jest ono istotnie związane z różnymi czynnikami, pochodzącymi zarówno od chorego, jak i od jego opiekunów. Istotne są także uwarunkowania społeczne (np. system opieki w danym kraju) i kulturowe. W jednym artykule nie sposób dokonać przeglądu – a tym bardziej krytycznej analizy – tak licznych badań prowadzonych na całym świecie. Świadczy to o wadze problemu. Występuje ogromna dysproporcja pomiędzy stanem badań rodzimych a prowadzonych w innych państwach. Badając brzemień rodziny, istotne wydaje się dokonanie rozróżnienia na brzemień ojca, matki, współmałżonka czy rodzeństwa (zwłaszcza rodzeństwu należałoby poświęcić więcej uwagi).

Na ogół zarzuca się badaczom niedociągnięcia metodologiczne oraz używanie nieprecyzyjnych narzędzi badawczych, opartych na różnym definiowaniu kluczowych pojęć, nie pozwalających na porównywanie wyników. Tymi niedociągnięciami, a także różnicami kulturowymi tłumaczą otrzymanie tak zróżnicowanych wyników badań. Kontynuując mimo to tak absorbujący proces badawczy, należy mieć nadzieję, że dzięki dalszym badaniom, za pomocą coraz precyzyjniejszych metod, ten ważny problem zostanie zgłębniony w sposób zadowalający.

## BIBLIOGRAFIA

- Awad, A. G., Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 26, 2, 149-62.
- Axeleod, J., Geismar, L. (1994). Families of chronically mentally ill patients: Their structure, coping resources and tolerance. *Health and Social Work*, 19, 4, 271-278.
- Barak, D., Solomon, Z. (2005). In the shadow of schizophrenia: A study of siblings' perceptions. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42, 4, 234-241.
- Baronet, A. (1999). Factors associated with caregiver burden in mentally illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 7, 819-841.
- Bohomolec, E., Namysłowska, I., Szyszkowski, W. (1978). Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny. *Psychiatria Polska*, 12, 1, 79-85.
- Borysewicz, K. (2003). Między tolerancją a dyskryminacją – stereotyp schizofrenii w polskich czasopiśmie opiniotwórczych. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 12, 403-411.
- Boye, B., Bentsen, H., Ulstein, I., Notland, T. H., Lersbryggen, A., Lingjærde, O., Malt, U. F. (2001). Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: A prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 42-50.
- Brodniak, W., Stańczak, T. (1985). Rodzina chorego w środowisku społecznym. W: W. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych* (s. 42-48). Warszawa: PZWL.
- Brodoff, A. S. (1996). *The burden of invisible baggage: Siblings, offspring and spouses, information and resources booklet*. NAMI.
- Brown, G. W., Birley, J., Wing, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: Replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Brown, G. W., Carstairs, G., Topping, G. (1958). The post-hospital adjustment of chronic mental patients. *Lancet*, 2, 685-689.
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A., Stip, E. (2005). The role of social support, family burden and satisfaction with services in psychological distress and quality of life of families of individuals with schizophrenia. *Autumn*, 30, 2, 165-91.
- Carpentier, N., Lesage, A., Goulet, J., Lalonde, P., Renaud, M. (1992). Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 38-43.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. Quality of Life Research. *An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15, 4, 719-24.
- Charles, H., Manoranjitham, S. D., Jacob, K. S. (2007). Stigma and explanatory models among people with schizophrenia and their relatives in Vellore, South India. *International Journal of Social Psychiatry*, 53, 4, 325-332.
- Chądzyńska, M., Meder, J., Tyszkowska, M. (2008). Współpraca w leczeniu schizofrenii – wyniki projektu ADHES (pogłębiona analiza). *Psychiatria Polska*, 42, 561-570.
- Chen Fang-pei, Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40, 5, 423-435.
- Chien Wai-Tong, Chan, S. W. C., Morrissey, J. (2007). The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 6, 1151-1161.

- Chuchra, M. (1996). *Obraz siebie u chorych na schizofrenię paranoidalną* (mps pracy doktorskiej, arch. AM w Lublinie).
- Chuchra, M. (2008). Zmiany w funkcjonowaniu rodziny po zachorowaniu dziecka na schizofrenię. *Roczniki Teologiczne*, 55, 10, 233-245.
- Chuchra, M., Stodulska-Błaszke, A. (2006). Wsparcie społeczne w chorobach psychicznych – badania pilotażowe. *Badania nad Schizofrenią*, 7, 7, 195-200.
- Chrzęstowski, Sz. (2004). Różne podejścia do koncepcji brzemienia rodzin osób z rozpoznaniem schizofrenii. *Psychiatria Polska*, 38, 3, 421-432.
- Chrzęstowski, Sz. (2006). Związki między brzemieniem rodziców osób z rozpoznaniem schizofrenii lub zaburzeń osobowości a kształtowanie się relacji w rodzinie. *Psychiatria Polska*, 40, 5, 901-912.
- Clausen, J. A., Yarrow, M. R. (1955). Further observations and some implications. *The Journal of Social Issues*, 11, 4, 61-65.
- Cooke, M., Peters, E., Fannon, D., Anilkumar, A. P., Aasen, I., Kuipers, E., Kumari, V. (2007). Insight, distress and coping styles in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 94, 1-3, 12-22.
- Deasy, L. C., Quinn, O. W. (1955). The wife of the mental patient and the hospital psychiatrist. *The Journal of Social Issues*, 11, 4, 49-60.
- De Barbaro, B. (1992). *Brzemie rodziny w schizofrenii. Próba ujęcia systemowego*. Kraków: AM.
- De Barbaro, B. (1999). *Schizofrenia w rodzinie*. Kraków: Wyd. UJ.
- De Barbaro, B. (2000). Mapa rodziny jako klucz do terapii rodzin w schizofrenii. W: J. Bomba (red.), *Schizofrenia. Różne konteksty, różne terapie* (t. 1, s. 53-58). Kraków: BPP.
- De Barbaro, B., Ostojka Zawadzka, K., Cechnicki, A. (2005). *Możesz pomóc*. Kraków: Wyd. UJ.
- Dziduszko, T., Wierzbicki, S., Słupczyńska-Kossobudzka, E. (1989). Obciążenie rodziny psychicznie chorego. *Biuletyn Instytutu Psychiatrii i Neurologii*, 3-4, 72-84.
- Dyck, D. G., Short, R., Vitaliano, P. P. (1999). Predictors of burden and infection illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61, 411-419.
- Ekdawi, M. Y., Conning, A. M. (1995). *Rehabilitacja psychiatryczna. Praktyczny przewodnik*. Warszawa: PZWL.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). The burden of care: The impact of functional psychiatric illness in the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Florian, V., Fridlan, N. (1996). Impact of structural and functional factors on the adjustment of persons to their sibling's illness. *Welfare and Society*, 16, 305-324.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C. [i in.] (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 133-138.
- Gallagher, S. K., Mechanic, D. (1996). Living with the mentally ill: Effects on the health and functioning of other household members. *Social Science and Medicine*, 42, 1691-1701.
- Gerace, L. M., Camilleri, D., Ayres, L. (1993). Sibling perspectives on schizophrenia and family. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 3, 637-647.
- Gibbons, J. S., Horn, S. H., Powell, J. M., Gibbons, J. L. (1984). Schizophrenic patients and their families: A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77.
- Grad, J., Sainsbury, P. (1962). Evaluation of treatment and services. W: *The burden on the community: The epidemiology of mental illness* (s. 60-116). London: Oxford University Press.

- Greenberg, J. S., Kim, H. W., Greenley, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 2, 231-241.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 11, 899-904.
- Hatfield, A. (1978). Psychological cost of schizophrenia to the family. *Social Work*, 23, 355-359.
- Hatfield A. (1990). *Family education in mental illness*. New York-London: The Guilford Press.
- Hatfield, A. B., Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Ment Health Journal*, 41, 3, 327-338 .
- Hinze, B., Bębenek, A., Kühn-Dymecka, A. (2003). Praca z rodzinami chorych na schizofrenię w ujęciu psychoedukacyjnym – poglądy i doświadczenia. *Neurologia i Psychiatria*, 7, 2, 23-30.
- Hoening, J., Hamilton, M. (1969). *The desegregation of the mentally ill*. London: Routledge and Kegan Paul, Ltd.
- Jenkins, J. H., Schumacher, J. G. (1999). Family burden of schizophrenia and depressive illness: Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology. *British Journal of Psychiatry*, 174, 31-38.
- Jufang Li, Lambert, C. E., Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences*, 9, 3, 192-198.
- Jungbauer, J., Bischkopf, J., Angermeyer, M. (2001). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebniss der Forschung. *Psychiatrische Praxis*, 28, 105-114.
- Kadri, N., Manoudi, F., Berrada, S., Moussaouri, D. (2004). Sigma impact on Moroccans families of patients with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 9, 625-629.
- Kaplan, B., Cassel, J., Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15, 47-48.
- Keirse, M. (2004). *Smutek, strata, żaloba*. Radom: „Polwen”.
- Keirse, M. (2007). *Życie z chorobą*. Radom: „Polwen”.
- Kępiński, A. (1981). *Schizofrenia*. Warszawa: PZWL.
- Kinsella, K. B., Anderson, R. A., Anderson, W. T. (1996). Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: A retrospective study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 24-32.
- Kowalska, W. (2004). Dom wobec dziecka chorego na schizofrenię. *Edukacja i Dialog*, 1, 10-14.
- Krzystanek, M., Sz wajca, K., Krupka-Matuszczyk, I. (1999). Zniekształcenie i zmienność obrazu rodziny i społeczeństwa w schizofrenii paranoidalnej. *Psychiatria Polska*, 33, 1, 5-14.
- Kumar, S., Mohanty, S. (2007). Spousal burden of care in schizophrenia. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33, 2, 189-194.
- Kuryłowicz, J. (2006). *Radzenie sobie z własną chorobą*. Lublin: „Verba”.
- Lamb, M. E., Sutton-Smith, B. (1982). *Sibling relationships: Their nature and significance across the life span*. Hillside, NJ: Erlbaum.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lee, S., Chiu, M., Tsang, A., Chui, H., Kleinman, A. (2006). Stigmatizing experience and structural discrimination associated with the treatment of schizophrenia in Hong Kong. *Social Science and Medicine*, 62, 7, 1685-1696.

- Lipowski, Z. J. (1975). Sensory and information inputs overload. Behavioral effects. *Comprehensive Psychiatry*, 16, 199-221.
- Lively, S., Buckwalter, F. (1995). Relationship roles and health. *Ment Health Nurs*, 16, 225-238.
- Lively, S., Friedrich, R., Rubenstein, L. (2004). The effect of disturbing illness behaviors on siblings of persons with schizophrenia. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10, 5, 222-232.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E. (2002). Belasting van familieleden: Een onderzoek bij 120 familieleden van schizofrene patiënten in België. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44, 3, 151-159.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19, 7, 395-401.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58, 3, 378-84.
- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99, 10-15.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M. [i in.] (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 405-412.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C. (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science and Medicine*, 61, 2, 313-322.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57, 12, 1784-1791.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Maj, M. [and the National Mental Health Project Working Group] (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: Preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113 (suppl. 429), 60-63.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C. (1998). Family burden in schizophrenia: Effects of socio-environmental and clinical variables and family interventions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 7, 178-187.
- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 291-298.
- Mangalore, R., Knapp, M. (2007). Cost of schizophrenia in England. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 10, 1, 23-41.
- Mazza, C. (2007). Self-attributions, affective style and family burden in relatives of patients with schizophrenia: An analysis of the relationship among predictors of patient outcome. *The Sciences and Engineering, Dissertation Abstracts International*, 67, 7-b, 4110.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. W: H. I. McCubbin, C. R. Figley (red.), *Stress and the family* (t. 1). New York: Brunnel/Mazel.
- McDonnell, M., Short, R. A., Berr, Ch. M. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42, 1, 91-103.

- Miller, F., Dworkin, J., Ward, M., Barone, D. (1990). A preliminary study of unresolved grief in families of seriously mentally ill patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 1321-1325.
- Mors, O., Sorenson, L. V., Therkildsen, M. L. (1992). Distress in the relatives of psychiatric patients admitted for the first time. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85, 337-344.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255, 4, 223-231.
- Muraszkiewicz, L. (2002). Rodzina partnerem efektywnego leczenia. *Przewodnik Lekarski*, 5, 7, 27-33.
- Murthy, R. S., Kumar, K. V., Chisholm, D. (2005). Community outreach for untreated schizophrenia in rural India: A follow-up study of symptoms, disability, family burden and costs. *Psychological Medicine*, 35, 3, 341-351.
- Namysłowska, I. (1983). *Spoleczna i emocjonalna adaptacja rodzin pacjentów chorych na schizofrenię*. Warszawa: AM.
- Namysłowska, I. (1985a). Spotkanie z chorobą. W: W. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych* (s. 13-27). Warszawa: PZWL.
- Namysłowska, I. (1985b). Życie z chorobą. W: W. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych* (s. 27-42). Warszawa: PZWL.
- Ochojska D. (1994). Człowiek chory w rodzinie – proces zmagania się z sytuacją. *Problemy Rodziny*, 6, 19-22.
- Odrowąż-Pieniążek, A. (2006). Sytuacja życiowa osób chorych psychicznie. W: S. Steuden, W. Okła (red.), *Jakość życia w chorobie* (s. 153-175). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Östman, M., Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2, 159-164.
- Östman, M., Hansson, L., Andersson, K. (2000). Family burden. Participation in care and mental health. *International Journal of Social Psychiatry*, 46, 191-200.
- Pai, S., Kapur, R. I. (1982). Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family. *Psychological Medicine*, 10, 573-581.
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: A 3-year follow-up study in community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116 (suppl. 437), 66-76.
- Parsons, T., Fox, R. (1952). Illness, therapy and the modern urban American family. *The Journal of Social Issues*, 8, 31-44.
- Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie. Komunikat z badań CBOS* (2005). Opr. B. Wiórka, J. Wiórka. Warszawa, 1-21 lipiec.
- Provencher, H. L., Mueser, K. T. (1997). Positive and negative symptoms behaviours and caregivers burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26, 71-80.
- Puchelak, Z., Bielańska, A. (2002). Rodzina pacjenta: jej brzemię i jej możliwości. W: J. Bomba, B. de Barbaro (red.), *Schizofrenia. Różne konteksty, różne terapie* (t. 2, s. 81-85). Kraków: BPP.
- Radochoński, M. (1987). *Choroba a rodzina*. Rzeszów: Wydawnictwo WSP.



- Ramírez García, J. I., Chang, C. L., Young, J. S., López, S. R., Jenkins, J. H. (2006). Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 8, 624-631.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. C., Duplan, S., Auquier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: An overview of measure instruments. *Encephale*, 29, 2, 137-147.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J. M., Brugha, T. S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M., Kornfeld, A. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190, 333-338.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: A longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 5, 363-374.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115, 1, 157-165.
- Rostworowska, M. (1991). *Zależność przebiegu schizofrenii od klimatu emocjonalnego rodziny mierzonego wskaźnikami ujawnianych Uczuć* (mps pracy doktorskiej, AM im. M. Kopernika w Krakowie).
- Scazufca, M., Kuipers, E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580-587.
- Schene, A. H., Tessler, R. C., Gamache, G. M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 28-240.
- Schene, A. H., Wijnagaarden, B., Koster, M. W. J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: Routines and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 609-618.
- Schmid, R., Schielein, T., Spiessl, H., Cording, C. (2006). Belastungen von Geschwistern schizophrener Patienten. *Psychiatrische Praxis*, 33, 4, 177-83.
- Sefasi, A., Crumlish, N., Samalani, P., Kinsella, A., O'Callaghan, E., Chilale, H. (2008). A little knowledge: Caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 160-164.
- Sęk, H. (2001). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*. Warszawa: Scholar.
- Shapiro, J. (1986). Assessment of family coping with illness. *Psychosomatics*, 27, 262-271.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 1, 29-37.
- Stålberg, G., Ekerwald, H., Hultman, Ch. M. (2004). At issue: Siblings of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 2, 445-458.
- Studen, S. (2002). Z psychologicznej problematyki zdrowia i choroby. W: P. Oleś, S. Studen, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia* (s. 27-36). Lublin: TN KUL.
- Suleiman, T. G., Ohaeri, J. U., Lawal, R. A. [i in.] (1997). Financial cost of treating outpatients with schizophrenia in Nigeria. *British Journal of Psychiatry*, 171, 364-368.
- Sulestrowska, H., Wosiński, M. (1978). *Schizofrenia u dzieci*. Warszawa: PZWL.
- Tessler, R., Fisher, G., Gamache, G. (1987). *A role strain approach to the measurement of family burden: The properties and utilities of a new scale*. Paper presented at the Austin University.

- Tessler, R., Fisher, G., Gamache, G. (1988). *A role strain approach to the measurement of family burden: The properties and utilities of a new scale*. Paper presented at the Austin University.
- Thompson, E. H., Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Titelman, D. (1991). Grief, guilt and identification in siblings of schizophrenic individuals. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 55, 72-84.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeler, M. (2003). People with schizophrenia in five countries: Conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin*, 29, 573-586.
- Woltraus, J. E., Dingemans, P. M., Schene, A. H. (2002). Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders: The influence of symptoms and personality traits. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190, 241-247.
- Wynne, L. C. (1961). The study of intrafamilial alignments and splits in exploratory family therapy. W: N. Ackerman, F. L. Beatman, S. N. Sherman (red.), *Exploring the base for family therapy* (s. 95-115). New York: Family Service.
- Yarrow, M. R., Clausen, J. A., Robbins, P. R. (1955). The social meaning of mental illness. *The Journal of Social Issues*, 11, 4, 33-48.
- Yarrow, M. R., Schwartz, C. G., Murphy, H. S., Deasy, L. C. (1955). The psychological meaning of mental illness in the family. *The Journal of Social Issues*, 11, 4, 12-24.

## FAMILY BURDEN IN SCHIZOPHRENIA

### S u m m a r y

Scientific interest in the families of schizophrenic people has had a history of its own. In 1940's, the family was considered to be the main factor responsible for the illness. Blaming the family was later replaced by accusing it of causing relapses. Genetic theories which are being propagated currently do not seem to solve the problem either, as the parents may feel guilty for their genetic load. With the course of time, it has become clear that the family bears the material, emotional and social consequences of the disease, and the responsibility of providing care for the ill has been termed "family burden". This stance gave birth to various tendencies aimed at helping and supporting the families of people with schizophrenia. The objective of this article is to demonstrate the difficulty and complexity of families providing care for a family member with schizophrenia. The article consists of 2 parts: the first one outlines the general family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia and the second one aims at characterizing the burden and related factors.

**Key words:** schizophrenia, family burden.