



## Doświadczenie opieki nad dorosłym dzieckiem, przewlekle chorym na schizofrenię według koncepcji

P. J. Milliken i K. A. Ryan

*The experience of providing care to an adult child with chronic schizophrenia,  
according to the concept by P. J. Milliken and K. A. Ryan*

BEATA KASPEREK

Z Zakładu Rehabilitacji Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

**STRESZCZENIE.** Z badań wynika, że zwykle matki są osobami ponoszącymi główny ciężar opieki nad dorosłym dzieckiem chorym psychicznie. Autorka przedstawia kilka koncepcji ujmujących subiektywną perspektywę rodziców, a zwłaszcza matki, w stosunku do choroby u ich dzieci – koncepcję redefiniowania roli rodzica wg Milliken, schematycznej reprezentacji doświadczenia u matek opiekujących się dorosłym chorym psychicznie dzieckiem wg Ryan oraz typologię opieki nad dzieckiem chorym na schizofrenię wg Chelsa (red.).

**SUMMARY.** Research findings indicate that it is usually mothers who bear the major burden of care provision to the adult child with mental disorders. The author presents a number of concepts dealing with parental, especially maternal, subjective perspective on their child's illness: – the Milliken concept of parental role re-definition, the schematic representation of experience in mothers caring for their adult mentally ill child (according to Ryan), and the typology of care provision to the adult schizophrenic child proposed by Chelsa (Ed.).

**Słowa kluczowe:** schizofrenia / doświadczenia rodziców

**Key words:** schizophrenia / parental experience

W latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych, teoria komunikacji oraz praktyka psychoanalizy doprowadziły do powstania licznych koncepcji próbujących wyjaśnić patogenезę schizofrenii zaburzonymi relacjami rodzinnymi. Takie pojęcia jak „komunikacja schizofreniczna” [1], „schizofrenogenna matka” [2], podwójne wiązanie [3] i jego znaczenie dla powstania schizofrenii zaowocowały różnymi koncepcjami terapii rodzinnej w schizofrenii, skoncentrowanej na wzorcach komunikacji.

Potem w projektach badawczych koncentrowano się na tzw. wskaźniku ujawnianych uczuć (UU) w rodzinach z osobą chorą na schizofrenię, badano także obciążenie rodziny opieką nad osobą chorą (głównie od stro-

ny negatywnego wpływu) [4, 5, 6, 7, 9], choć pojawiły się także prace opisujące pozytywny wpływ [6]. Z wielu badań wynika, że zwykle matki są osobami ponoszącymi główny ciężar opieki nad dorosłym dzieckiem chorym psychicznie [3, 4, 5, 7, 8], ponieważ opiekowanie się innymi wynika także z roli przypisywanej kobietom przez społeczeństwo [4].

Powyższe grupy badań ujmują ogólne prawidłowości związane z występowaniem psychozy w rodzinie, mało jest natomiast doniesień ujmujących subiektywną perspektywę przeżywania choroby psychicznej przez poszczególnych członków rodziny, w tym również matki. Perspektywę subiektywną ujmują koncepcje fenomenologiczne oraz

badania prowadzone przy wykorzystaniu tego podejścia.

W tym artykule przedstawione zostaną wyniki badań posługujących się podejściem fenomenologicznym, tj. koncepcją redefiniowania roli rodzica wg Milliken [7], koncepcją schematycznej reprezentacji doświadczenia matek opiekujących się dorosłym dzieckiem przewlekle psychicznie chorym wg Ryan [8] oraz typologią opieki nad dzieckiem chorym na schizofrenię wg Chelisa [4].

### KONCEPCJA REDEFINIOWANIA ROLI RODZICA WEDŁUG MILLIKEN

Milliken [7] w fenomenologicznym studium przedstawiła wywiady przeprowadzone z 30 matkami (w formie nagrań wideo) i na tej podstawie opisała koncepcję redefiniowania roli rodzica. Okazuje się, że rodzice w trakcie trwania choroby dziecka wielokrotnie definiują własną rolę. Etapy tego procesu obejmują pięć głównych faz:

1. stawanie się rodzicem *stojącym na marginesie*,
2. rodzicem *ubezwłasnowolnionym*, następnie
3. rodzicem *związanym z grupą* o podobnych problemach,
4. *mającym prawo wyboru* i wreszcie
5. *doceniającym wartość własnego życia*.

W normalnych warunkach, opiekunowie zajmujący się nastoletnim dzieckiem mają szansę oderwania się od aktywnego rodzicielstwa. W przypadku, gdy dziecko cierpi na przewlekłą chorobę psychiczną, szansa ta wyraźnie maleje. Pojawiają się wówczas kolejne sekwencje redefiniowania własnej roli w trakcie procesu wychowania. Według Milliken pierwsza redefinicja tożsamości (dochodzenie do określenia pierwszej roli jest również procesem) – „stanie na marginesie” składa się z trzech etapów:

- *fazy alarmu* – dziwnych zachowań dziecka nie sposób wyjaśnić już zmianami związanymi z wchodzeniem w okres adolescencji, nie pomagają perwersja i tłumaczenie,
- *fazy „podjęcia odpowiedzialności za dziecko”* – rodzice niejako instynktownie zaczynają bardziej opiekować się dzieckiem, chronić je, gdyż zauważają, że przestaje sobie ono radzić z codziennym funkcjonowaniem,
- *fazy narastających przeszkód* – tu następuje pierwszy kontakt z profesjonalistami, bardzo ważny dla dalszej terapii, gdyż na tej podstawie rodzice wyrabiają sobie zdanie na temat możliwości psychiatrów w zakresie pomocy ich dziecku, pojawia się szereg trudności związanych z trafnym zdiagnozowaniem problemu.

W fazie „stania na marginesie” narasta bezradność rodziców, narzekanie na brak konkretnych informacji na temat choroby, trudności w radzeniu sobie z nią, doświadczanie stygmatyzacji. Rodzice obwiniają siebie za to, że niedostatecznie wcześniej zauważyli początki choroby.

Druga faza nosi nazwę „ubezwłasnowolniony rodzic”. Rodzice pochłonięci opieką nad dziećmi, unikają kontaktów towarzyskich. Dominującym uczuciem jest tęsknota za zdrowym dzieckiem.

Trzecia definicja tożsamości to „przyłączenie się do grupy osób o podobnych problemach”. Matki zdobywają coraz więcej informacji na temat choroby i dołączają do grup wsparcia, które po pewnym czasie stają się dla nich podstawowymi grupami odniesienia oraz powodują przeniesienie uwagi skoncentrowanej dotychczas na dziecku na problemy, jakie mają inni rodzice. Następuje redefinicja „chorego dziecka”. Milliken rozumie tę sytuację jako taką, w której odbiorcą wsparcia staje się cała grupa ludzi z po-

dobnymi problemami, a nie tylko chore dziecko (oczywiście dotyczy to rodziców, którzy mają szansę na dołączenie do takiej grupy).

Czwarta rola „rodzicielskie prawo wyboru” (*parental suffrage*) opiera się na funkcjonowaniu w grupie i pracy na jej rzecz. W ten sposób opiekunowie zwiększają swoje własne umiejętności i podejmują wysiłek żeby polepszyć sytuację ludzi psychicznie chorych mając nadzieję, że ich wysiłek również wpłynie pozytywnie na sytuację ich własnych dzieci. Rodzice nie są już osamotnieni w swojej rozpacz. Mogą śmiało i otwarcie wyrażać swoje uczucia w grupie ludzi o podobnych problemach.

Piąta faza to „docenienie wartości własnego życia”. W miarę starzenia się rodziców pojawiają się problemy zdrowotne, między innymi związane z przeżywanym przez nich stresem, powodujące przeniesienie uwagi na siebie i na sprawy dotychczas zaniedbywane, np. stan zdrowia innych członków rodziny. Gdy chory psychicznie zaczyna funkcjonować trochę lepiej, pozwala to rodzicom na niewielkie odciążenie. Zachodzą wówczas dwa ważne procesy:

- urzeczywistnianie planów dotyczących dziecka – zwłaszcza pytanie: kto zajmie się dzieckiem po mojej śmierci?
- określanie własnych potrzeb.

Redefiniowanie roli rodzicielskiej nie zachodzi w formie procesu liniowego. W rzeczywistości jest zawsze rozumiane w kontekście osoby dorosłego dziecka. W trakcie przebiegu schizofrenii tożsamość rodziców zmienia się wiele razy w odpowiedzi na zmiany w przebiegu choroby. W zależności od fazy choroby istnieje możliwość powrotu do którejś z wyżej opisanych ról.

## **SCHEMATYCZNA REPREZENTACJA DOŚWIADCZENIA MATEK WG RYAN**

Celem fenomenologicznego studium Ryan [8] było opisanie doświadczenia matek mieszkających z dzieckiem chorym na schi-

zofrenię. W swoich badaniach autorka posłużyła się metodą etnograficzną, przystosowaną do badania spojrzenia na świat kultur, rodzin i jednostek z ich własnej perspektywy [8]. Skoncentrowana na sposobie definiowania przez ludzi ich własnego miejsca w świecie oraz sposobu, w jaki nadają sens światu, w którym żyją. Użycie takiej metody dało autorce unikalną możliwość uchwycenia doświadczenia opieki nad dzieckiem przewlekle psychicznie chorym z perspektywy matek.

Matki opisywały życie z dzieckiem chorym na schizofrenię jako „wzloty i upadki”.

### **„Przerwanie”**

Jednym z głównych wymiarów opisujących ich doświadczenie było „przerwanie”. Wymiar ten szczególnie opisuje doświadczenie związane z objawami i ze świadomością ograniczeń dziecka. Stwarza to ograniczenie w postaci braku możliwości ustalania relacji jak między dwoma dorosłymi osobami. Wygląda to jakby się jednocześnie mieszkalo z osobą dorosłą i małym dzieckiem. Rodzicielstwo z dorosłymi dziećmi różni się od faz życia z małym dzieckiem.

W fazie życia z dorosłymi dziećmi aktywność opiekuńcza rodziców z czasem zmniejsza się, natomiast w rodzinach z dorosłym dzieckiem przewlekle psychicznie chorym dzieci mają trudności w osiągnięciu emocjonalnej, psychicznej i ekonomicznej dojrzałości. Wymiar „przerwanie” charakteryzują trzy cechy:

- 
- stałość,
  - centralność,
  - niepewność.
- 

*Stażość* odnosi się do nieodwracalnej natury sytuacji, czyli przewlekłego charakteru schizofrenii.

Cecha *centralności* podkreśla kluczową rolę pełnioną przez matkę w opiece nad osobą psychicznie chorą. Wymaga to ogromne-

go wysiłku i zaangażowania w codzienne życie dziecka. Główny sens odpowiedzialności polega wg matek na chronieniu i wspieraniu dziecka. Stwarzaniu wokół niego atmosfery zrozumienia, szacunku i współczucia. Czynniki wpływające na wymiar centralności – to:

- brak dostatecznego zrozumienia i wsparcia ze strony społeczeństwa, opieki psychiatrycznej i rodziny,
- mała wiedza na temat schizofrenii w społeczeństwie,
- napiętnowanie chorych psychicznie (stygmatyzacja).

Doświadczenie niezrozumienia wywołuje w matkach złość, frustrację i niezadowolenie.

*Niepewność* jest doświadczana przez matki w kontekście przebiegu psychozy schizofrenicznej, tzn. jej nieprzewidywalności w życiu codziennym. Matki nie są w stanie przewidzieć, co może je spotkać w relacjach z dziećmi ze względu na symptomatologię choroby. Zmiany w objawach są trudne do przewidzenia i dlatego doświadczane jako przerwanie. W zdrowych relacjach w mniejszym bądź większym stopniu można przewidzieć reakcje poszczególnych członków rodziny na konkretne sytuacje, np. reakcje dziecka na odmowę zakupu nowej rzeczy.

Radzenie sobie z trudnościami w relacji z chorym psychicznie dzieckiem (wymiar „przerwania”) polega głównie na życiu z dnia na dzień, bez planowania dalszej przyszłości. Inny sposób to „odrywanie się” od trudnej sytuacji poprzez wychodzenie do pracy. Matki radzą sobie z uczuciami osamotnienia, brakiem zrozumienia i wsparcia dzięki uczestnictwu w grupach wsparcia. Powstaje wówczas możliwość wspierania się nawzajem i dzielenia swoich uczuć z innymi uczestnikami dającymi nadzieję i wsparcie.

## „Strata”

Drugi główny wymiar opisujący doświadczenie matek – to „strata”. W wyniku utraty przez dziecko potencjałów rozwojowych, matka traci częściowo wolność w swoim życiu. Matki opisywały ten wymiar jako niemożność osiągnięcia przez dziecko celów związanych z dorosłym życiem, tzn. ukończenia edukacji, znalezienia pracy, założenia własnej rodziny. W normalnych warunkach cyklicznego życia rodziny, każdy krok dziecka w dorosłość jest związany ze wzrastającym stopniem wolności w życiu matki. Zachwianie tej równowagi prowadzi do wprowadzenia licznych ograniczeń w życie osoby opiekującej się dorosłym dzieckiem. Radzenie sobie z tą sytuacją polega na próbach akceptacji choroby i wynikających z niej ograniczeń. Innym sposobem jest podtrzymywanie nadziei, że stan chorych dzieci polepszy się i że znajdą pewnego dnia sens i szczęście w życiu.

Z obu studiów – Milliken i Ryan – wynika, że opieka nad dzieckiem chorym psychicznie stawia matki przed bardzo trudną psychologicznie sytuacją. Muszą one reorganizować całe swoje dotychczasowe życie pod kątem poradzenia sobie z problemami płynącymi z ciężkiej choroby psychicznej, jaką jest chroniczna forma schizofrenii. Wymaga to poradzenia sobie z różnego rodzaju emocjami, najczęściej negatywnymi, oraz ze stresem.

## STRES DOŚWIADCZANY PRZEZ MATKI

Stres doświadczany przez matki, będącymi jedynymi opiekunami, wpływa na pojawianie się u nich zaburzeń psychicznych [1, 4, 5, 6, 7, 9]:

- 
- napięcia emocjonalnego, ataków paniki, zaburzeń snu, depresji,
  - poczucia niekompetencji społecznej - sprowadza się to do przekonania, że nie

- ma wyjścia z trudnej sytuacji i do pytania, czy takie wyjście w ogóle istnieje,
- poczucia rozdarcia, np. gdy w domu oprócz chorego dziecka są jeszcze inne osoby wymagające opieki, np. starzy rodzice,
  - frustracji, polegającej na częstym przeżywaniu porażek związanych z nawrotami psychozy,
  - poczucia winy za wystąpienie choroby u dziecka i wynikającego z bezradności, że rodzic nie jest w stanie zagwarantować wyleczenia,
  - lęku przed nieprzewidywalnością przebiegu schizofrenii, także lęku o bezpieczeństwo samego chorego związane z ryzykiem podjęcia próby samobójczej i agresją z jego strony,
  - żalu po odejściu zdrowego dziecka (specyficznie przeżywana żaloba, gdyż z jednej strony rodzice opłakują stratę zdrowego dziecka, a z drugiej – ono nie umarło i pozostaje z rodzicami), żalu związanego ze świadomością, że osoba chora nie osiąga etapów życiowych takich, jakie pokonuje zwykle zdrowy człowiek, tzn. ukończenie edukacji, podjęcie pracy, założenie własnej rodziny oraz żalu towarzyszącego przekonaniu, że nie ma pozytywnego wyjścia z sytuacji przewlekłej choroby psychicznej.

---

Silne uczucia doświadczane przez opiekunów osób psychicznie chorych rzutują na ich postawy wobec pacjentów i tym samym sposób opiekowania się nimi. Chelsa w tym fenomenologicznym studium wyróżnia cztery rodzaje opieki nad dzieckiem przewlekle psychicznie chorym na schizofrenię [4]. Są to:

1. *Opieka zaangażowana (engaged care)*. Wszystko jest skoncentrowane wokół potrzeb dziecka będącego centrum zainteresowania innych. Dla opiekunów ważniejsze jest aby dziecko miało wysokie po-

czucie własnej wartości, niż jego dobre funkcjonowanie w życiu codziennym.

2. *Opieka konfliktowa (conflicted care)*. Dotyczy trudności w odróżnieniu własnych potrzeb od potrzeb chorego dziecka. Na tym polu dochodzi do częstych konfliktów, bo nie jest jasne czyje potrzeby mają być zaspokajane.
3. *Opieka kierowana (managed care)*. Rodzice są nastawieni na przyjmowanie informacji o chorobie. Sami pełnią rolę terapeutów.
4. *Opieka zdystansowana (distanced care)*. Tego rodzaju opiekę sprawują głównie ojcowie. Polega ona na dostarczaniu rodzinie środków materialnych i nieangażowaniu się emocjonalnym w codzienne problemy.

## WNIOSKI

1. Wiele aspektów opieki nad dorosłym dzieckiem przewlekle chorym na schizofrenię jest stresogennych i nieuniknionych, jak np. nieprzewidywalność symptomatologii schizofrenii oraz pogodzenie się z utratą potencjałów rozwojowych dziecka.
2. Rodzice przeżywają wiele bardzo silnych emocji związanych z ograniczeniami wynikającymi z choroby: poczucie winy, wstydu, lęk, frustrację, żalobę.
3. Rodzice wypracowują własne sposoby radzenia sobie ze stresem: akceptowanie sytuacji choroby, podtrzymywanie nadziei, nie robienie planów na dalszą przyszłość, odrywanie się od trudnej sytuacji.
4. Badania dowodzą, że główny ciężar opieki nad psychicznie chorymi dziećmi ponoszą matki (gdy rolę opiekunczą przejmował ojciec, wówczas on czuł się bardziej obciążony).
5. Sytuacja opieki nad dorosłym dzieckiem przewlekle psychicznie chorym ma skomplikowaną strukturę zarówno poznawczą

jak i emocjonalną ze względu na trudność w określeniu, czy chory jest osobą dorosłą czy małym dzieckiem, którym należy się opiekować.

6. Przedstawione tu studia fenomenologiczne mogą być pomocne w pracy klinicznej z rodzinami dzięki określeniu faz, przez jakie przechodzi osoba opiekująca się dorosłym człowiekiem psychicznie chorym z uwzględnieniem uczuć i przeżywanych przez nią trudności.

Doświadczenie opieki nad dorosłym dzieckiem przewlekle chorym na schizofrenię wpływa na postawy opiekunów, przeorganizowuje całe ich życie wokół osoby chorej oraz skłania do szukania sposobów radzenia sobie z tą stresującą sytuacją i dostosowania się do niej.

## PIŚMIENNICTWO

1. Abramowitz I, Coursey R. Impact of an educational support of family participants who take of their schizophrenic relatives. *J Cons Clin Psychol* 1989; 57: 232-6.
2. Alanen YO. On background factors and goals in the family therapy of young schizophrenic patients and their parents. W: Jörstad J, Ugelstad F, red. *Schizophrenia*. Oslo: Universitetsforlaget; 1976.
3. Chafetz L, Barnes L. Issues in psychiatric caregiving. *Arch Psychiatric Nursing* 1989; 3: 61-8.
4. Chelsa CA. Parents' caring practices and coping with schizophrenics offspring: An interpretive study. San Francisco: University of California. Niepublikowana praca doktorska.
5. Hobbs TR. Depression in the caregiving mothers of adult schizophrenics: a test of the resource deterioration model. *Comm Mental Health J* 1997; 5: 387-99.
6. Marsh DT. The family experience of mental illness: evidence for resilience. *Psychiat Rehab J* 1996; 20, issue 2, p3, 10p.
7. Milliken PJ. Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Woman International* 2001; 22: 149-66.
8. Ryan KA. Mothers of adult children with schizophrenia: an ethnographic study. *Schizophr Res* 1993; 11: 21-31.
9. Tuck IP, du Mont, Evans G, Shupe J. The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Arch Psychiatric Nursing* 1997; 3: 118-25.
10. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness. *Sociology of Health & Illness* 2000; 22, issue 1, p40, 28p.

*Adres: Mgr Beata Kasperek, Zakład Rehabilitacji Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii, ul. Sobieskiego 9, 02-957 Warszawa*