



Indywidualna sieć wsparcia społecznego osób przewlekle chorych psychicznie objętych środowiskowym programem rehabilitacji

Individual networks of social support among long-term patients with mental disorders participating in a community-based rehabilitation program

PAWEŁ BRONOWSKI, MARYLA SAWICKA, SYLWIA KLUCZYŃSKA

Z Instytutu Psychologii Stosowanej, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

STRESZCZENIE

Cel. Brak, utrata lub ubóstwo otaczającej człowieka sieci społecznej są traktowane jako ważny czynnik w patogenezie chorób psychicznych. Celem pracy jest próba oszacowania jakości indywidualnej sieci wsparcia społecznego osób przewlekle chorych psychicznie objętych środowiskowym programem rehabilitacji.

Metoda. W badaniach wzięły udział 103 osoby przewlekle chorujące psychicznie objęte środowiskowym programem rehabilitacji. Osoby te nie były w hospitalizowane w okresie objętym badaniami. Wykorzystano następujące narzędzia: Kwestionariusz i Mapę Oparcia Społecznego Bizonia, Inwentarz Podtrzymania Społecznego Bizonia oraz indywidualny wywiad, opracowany specjalnie na potrzeby badania.

Wyniki. Indywidualne sieci społeczne są nieliczne, składają się średnio z 10 osób. Wśród poszczególnych kategorii osób zaliczanych przez badanych do indywidualnych systemów wsparcia najliczniejszą grupę stanowią „terapeuci”. W indywidualnych sieciach, średnio ponad 4 osoby wywodzą się bezpośrednio z placówek terapeutycznych, w których uczestniczą badani.

Wnioski. Udział w lokalnym programie wsparcia i rehabilitacji pozytywnie wpływa na indywidualne systemy wsparcia społecznego osób chorujących psychicznie zarówno w aspekcie ilościowym, jak i jakościowym. Kontakty z terapeutami oraz innymi uczestnikami programu znacząco wpływają na liczebność indywidualnych systemów. Dostępność wielu funkcji wsparcia deklarowana przez badanych pozwala traktować lokalne programy rehabilitacji jako skuteczny mechanizm wspierający funkcjonowanie i zapewniający pomoc w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi.

SUMMARY

Objectives. Lack, loss, or poverty of the individual's social network are regarded as important factors in the pathogenesis of mental disorders. The aim of the study was to assess the quality of individual social support networks in the long-term mentally ill participating in a community-based rehabilitation program.

Method. Participants in the study were 103 long-term patients with mental disorders provided with a community-based rehabilitation program. They were not hospitalized at the time when the research was conducted. The following instruments were used: the Questionnaire and Map of Social Support by Bizon; The Social Maintenance Inventory by the same author, and an individual semi-structured interview designed for the purposes of this study.

Results. Individual social support networks are rather limited, consisting of 10 people on the average. The most numerous category of persons regarded by the patients as a part of their individual support systems were “therapists”. On the average over 4 members of individual networks originated directly from the therapeutic facilities attended by our respondents.

Conclusions. Participation in a local program of support and rehabilitation has a both quantitative and qualitative positive effect on individual social support systems of the mentally ill. Contacts with therapists and other participants of the program significantly influence the size of individual systems. Accessibility of many support functions reported by the respondents allows to regard local rehabilitation programs as an effective mechanism aiding the patients in functioning and providing them with assistance in coping with difficult situations.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne / sieć społeczna / rehabilitacja / choroby psychiczne

Key words: social support / social network / rehabilitation / mental illness

Pojęcie sieci społecznej ma wieloletnią tradycję i wielodyscyplinarne znaczenie. Powołane do życia przez Radcliffe-Browna w latach pięćdziesiątych XX wieku symbolicznie odzwierciedlało powiązania między członkami systemu społecznego. Pojęcie sieci społecznej bywa używane w dwu znaczeniach: jako pole relacji społecznych określanych poprzez więzi pokrewieństwa, przyjaźni, współpracę ekonomiczną, religię albo jako sieć kontaktów utrzymywanych przez osobę zwaną centralną. Przez sieć społeczną osoby centralnej oznacza się ludzi, z którymi pozostaje ona w kontaktach oraz różnorodne powiązania między nimi. W sieci społecznej

istotne jest to, że wszyscy jej członkowie muszą się znać, a jej granice wyznaczają interakcje osoby centralnej. Na interakcje składają się wymiana informacji, współpraca ekonomiczna, wyrażanie emocji, postaw, przestrzeganie norm [1].

Dla skutecznego funkcjonowania sieci wsparcia społecznego istotne jest realizowanie funkcji określanych przez Hirscha [2] jako „podtrzymujące”. Według tego autora, takimi funkcjami są: udzielanie rad i wskazówek, uznanie, pochwały, pomoc, wspólne spędzanie czasu wolnego, wsparcie. Hirsch [2] traktuje sieć społeczną jako rodzaj „prywatnej społeczności”, która kształtuje życie rodzinne, zawodowe

i towarzyskie. Im bardziej wielowymiarowa jest określona relacja tym większe może płynąć z niej wsparcie. Jednak odczuwana przez człowieka satysfakcja społeczna nie zależy tylko od rodzaju związków z innymi ludźmi, ale także od liczby, wielkości i gęstości powiązań występujących w sieci. To właśnie od nich zależy dostępność wsparcia w przypadku wystąpienia różnorodnych kryzysów, np. psychicznych.

Brak, utrata lub ubóstwo otaczającej człowieka sieci społecznej są traktowane jako niezwykle znaczący czynnik w patogenezie chorób psychicznych. Szczególnie niekorzystnie prezentuje się otoczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię, gdzie wycofanie społeczne i tendencje autystyczne sprzyjają powstawaniu niechęci do utrzymywania starych i zawiązywania nowych relacji społecznych. Badania pokazują, że otoczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię składa się przede wszystkim z kilku osób, wzajemnie ze sobą związanych, głównie członków najbliższej rodziny. Jakość tych związków cechuje ambiwalencja i zależność. W porównaniu z populacją osób zdrowych sieć społeczna chorych na schizofrenię cechuje się szczególnie nasilonymi negatywnymi tendencjami: obniżoną liczbą osób, średnio do 8–12, często zawiera osoby znane okazjonalnie i znajomości te trwają tylko przez krótki czas np.: pielęgniarce, inni pacjenci. Brak jest osób znanych przez dłuższy czas jak np.: wieloletni przyjaciele lub rodzeństwo. Brak jest także związków łączących wiele funkcji w jednej znajomości. Związki są asymetryczne (pacjent jest jedynie biorcą bez relacji wzajemności), o wielu cechach ambiwalentnych, tworzą zamknięty system izolujący pacjenta od zewnętrznych wpływów społecznych [3].

Porównanie sieci społecznej osób chorujących psychicznie z populacją ogólną pokazuje, że w przypadku osób zdrowych wielkość ta wynosi prawie 40 osób, a w schizofrenii maksymalny poziom wysycenia sieci dochodzi do niespełna połowy tej wielkości [4]. Przewlekłość chorowania redukuje tę wielkość już tylko do 5 osób [3].

Zmiany, jakie zachodzą w sieci społecznej otaczającej osobę chorującą na schizofrenię, mają charakter dynamiczny i są zależne od wielu czynników. Jednym z nich jest zdolność do wymiany dóbr i świadczeń z otaczającymi osobami. Bez tej umiejętności chorzy tracą przyjaciół, sąsiadów, współpracowników pozostając jedynie z najbliższymi członkami rodziny, którzy także opuszczają ich w trakcie trwania choroby. Otaczająca chorych na schizofrenię pustka emocjonalna z trudem jest równoważona poprzez systemy rehabilitacji społecznej działające jedynie w oparciu o służby profesjonalne [5, 6, 7]. Tempo wytracania i ubożenia sieci jest zróżnicowane i zależy przede wszystkim od zasobów osobowych nagromadzonych wcześniej, przed zachorowaniem. Jednak fakt zachorowania i kolejne hospitalizacje powodują stopniowy spadek liczby związków, co może doprowadzić do pozostania w otoczeniu chorego jedynie najbliższych i najbardziej wytrwałych krewnych. W porównaniu z pacjentami zaczynającymi chorować, pacjenci wielokrotnie hospitalizowani mają istotnie mniej znaczących, przyjacielskich związków, a relacje, w jakie wchodzi cełhuje daleko idąca zależność i zmniejszająca się stopniowo pomoc instrumentalna [6]. Granicą, od której te zmiany zaczynają narastać jest zwykle pierwsza hospitalizacja psychiatryczna. Po niej spada nie tylko liczba, ale także jakość

związków społecznych. Zużycie „kapitału społecznego” zależy w opinii wielu badaczy przede wszystkim od niezdolności do odwzajemnienia się osób chorujących na schizofrenię [8]. W miarę chorowania systematycznie ulega obniżeniu jakość sieci wsparcia społecznego. Nie chodzi tu tylko o ubożenie poziomu różnorodności kontaktów, ale także o subiektywnie oceniane korzyści uzyskiwane w ramach tych indywidualnych relacji [9, 10, 11]. Niezaspokojenie potrzeb emocjonalnych, w tym wsparcia w trudnych chwilach, jest deklarowane przez 60% badanych chorujących na schizofrenię [10]. Jednocześnie ta niezaspokojona potrzeba jest fundamentalna dla prowadzenia skutecznego procesu rehabilitacji podnoszącego jednocześnie jakość życia osób, które mają długoletnie doświadczenie pobytów w szpitalach psychiatrycznych [12, 13, 14, 15].

Analiza indywidualnych sieci społecznych ma również bardzo praktyczny wymiar – stanowi rutynowe postępowanie ewaluacyjne istotne w dostosowywaniu oferty leczenia środowiskowego do potrzeb jej adresatów, w tym przypadku osób chorych psychicznie [16].

Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z roku 1994 oraz wynikające z niej zmiany w systemie pomocy społecznej zapoczątkowały w Polsce rozwój lokalnej, pozamedycznej opieki środowiskowej dla osób przewlekle chorych psychicznie. Oferta ta wygląda najkorzystniej tam gdzie działania psychiatrycznej opieki zdrowotnej i pomocy społecznej wzajemnie się uzupełniają [17]. Jednym z przykładów takich skoordynowanych działań jest oferta w warszawskich dzielnicach Targówek i Bielany. Z tych środowisk lokalnych pochodziły osoby badane. Lokalne systemy leczenia, wsparcia i rehabilitacji w warszawskich dzielnicach Targówek i Bielany działają w niezmiennym formie od kilku już lat. Placówki tworzące system działają od dłuższego czasu w oparciu o stabilne programy, ich praca bazuje na społecznościach lokalnych. Systemy opierają się na współpracujących ze sobą placówkach psychiatrycznej opieki zdrowotnej oraz rehabilitacji i wsparcia społecznego.

Podstawowymi elementami środowiskowego systemu rehabilitacji i wsparcia społecznego w tych dzielnicach są następujące placówki: Warsztat Terapii Zajęciowej, Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, Środowiskowe Domy Samopomocy, mieszkanie chronione, Kluby Pacjenta, Punkt Aktywizacji Zawodowej oraz inne programy (kawiarnia internetowa, kursy obsługi komputerów, turnusy rehabilitacyjne). Programy te powstały i funkcjonują w ramach współpracy lecznictwa psychiatrycznego (II Kliniki Psychiatrii Akademii Medycznej na Targówku oraz IV Kliniki Psychiatrii Instytutu Psychiatrii i Neurologii na Bielanych), pomocy społecznej, organizacji pozarządowej (Bródnowskie Stowarzyszenie POMOST) i lokalnych samorządów.

CEL

Celem przedstawianego badania jest próba oszacowania jakości sieci wsparcia społecznego użytkowników wieloelementowego systemu rehabilitacji i wsparcia społecznego jaki jest oferowany osobom chorym psychicznie na terenie Targówka i Bielany, dwóch dzielnic Warszawy, w których funkcjonuje środowiskowy system opieki i wsparcia.

BADANI

W badaniu wzięły udział 103 osoby pozostające pod opieką systemu wymienionych placówek wsparcia społecznego. Osoby te nie były w hospitalizowane w okresie objętych badaniami. Informacje były zbierane przez przeszkolonych ankietników. Badani przed rozpoczęciem badań byli informowani o ich celu i wyrazili indywidualną zgodę na udział w nich. Za pomocą indywidualnego wywiadu zebrano informacje socjodemograficzne, o przebiegu choroby (hospitalizacje i czas chorowania) oraz o opiece medycznej.

W badanej grupie było 56 mężczyzn i 47 kobiet. Zwraca uwagę zbliżony odsetek kobiet i mężczyzn – zwykle obserwujemy pewną przewagę kobiet wśród osób chorujących psychicznie objętych programami wsparcia i rehabilitacji. Wiek chorych wahał się od 20 do 60 roku życia. Badaną grupę można uznać za relatywnie młodą: średnia wieku wynosiła 43 lata. Najliczniejszym w badanej grupie przedziałem wiekowym był zakres 31–40 lat. W badanej grupie zaobserwowano pewną równowagę między grupami osób słabiej wykształconych (podstawowe lub zawodowe) – 48,5% i grupami o wyższym poziomie edukacyjnym (średnie i wyższe) – 51,5%. Zwraca uwagę bardzo wysoki procent osób samotnych stanowiący ponad 90% wszystkich badanych (tabl. 1). Na schizofrenię paranoidalną chorowało 82% badanych. Wśród pozostałych rozpoznań odnotowano: zaburzenia schizoafektywne, zaburzenia depresyjne, zespół psychoorganiczny. Średni czas trwania choroby wynosił w badanej grupie nieco ponad 15 lat (tabl. 2).

Osoby objęte badaniami chorowały psychicznie od długiego czasu – średnio było to ponad 15 lat. Zaledwie 17,5% badanych chorowało nie więcej niż 5 lat, zaś pacjenci chorujący powyżej 10 lat stanowią 61% całej grupy. Były to zarazem osoby w przeważającym odsetku wielokrotnie hospitalizowane – średnio 6 razy, podgrupa hospitalizowana ponad 10 krotnie wynosiła 16%. Warto zarazem zwrócić uwagę na wyraźnie rzadsze hospitalizacje w czasie ostatnich

Tablica 1. Wykształcenie i stan cywilny (N = 103)

Table 1. Education and marital status (n = 103)

Zmienna Variable	Liczba badanych N of subjects	Odsetki Percent
Wykształcenie Education		
– podstawowe elementary	9	8,7
– zawodowe vocational	41	39,8
– średnie secondary	48	46,6
– wyższe college	5	4,9
Stan cywilny Marital status		
– wolni single	70	68,0
– zamężne/zonaci married	9	8,7
– rozwiedzeni divorced	14	13,6
– owdowiali widowed	10	9,7

Tablica 2. Liczba hospitalizacji (N = 103)

Table 2. Number of inpatient care episodes (n = 103)

Liczba hospitalizacji N of episodes	Liczba badanych N of patients	Odsetki %
Do 5 5 or less	64	62,1
6–10	23	22,3
Powyżej 10 Over 10	16	15,5

Tablica 3. Formy opieki psychiatrycznej, z których korzystają badani (N = 103)

Table 3. Forms of psychiatric care utilized by the patients (n = 103)

Placówka Facility	Liczba badanych N of patients	Odsetki %
Rejonowa Poradnia Zdrowia Psychicznego Local outpatient mental health clinic	91	88,3
Poradnia Zdrowia Psychicznego Instytutu Psychiatrii i Neurologii Outpatient Psychiatric Clinic at the Institute of Psychiatry and Neurology	1	1,0
Zespół Leczenia Środowiskowego Mobile Community Team	4	3,9
Prywatne wizyty u psychiatry Visits to a psychiatrist in private practice	3	2,9
Nie korzysta regularnie z opieki psychiatrycznej No psychiatric care regularly utilized	4	3,9

12 miesięcy przed badaniem, czyli w okresie, gdy badani uczestniczyli w środowiskowym systemie wsparcia (tabl. 2).

Jedynie niecałe 4% badanej grupy nie pozostawało w regularnej opiece psychiatrycznej. Spośród osób korzystających regularnie z psychiatrycznej służby zdrowia 88,3% pozostawało pod opieką poradni zdrowia psychicznego. Ponad 95% badanych osób potwierdzało regularne przyjmowanie leków zapisywanych przez psychiatrę (tabl. 3).

METODA

Dane dotyczące indywidualnych systemów wsparcia społecznego zebrano w oparciu o następujące metody:

- „Kwestionariusz i mapa oparcia społecznego” wg Z. Bizonia. Umożliwia on ustalenie wielkości sieci oparcia społecznego. Osoby wchodzące w skład systemu pogrupowane są w 8 ogólnych kategoriach zwanych obszarami: współdomowników, najbliższych krewnych, dalszych krewnych, kolegów z pracy (na potrzeby niniejszego badania obszar ten dotyczył „kolegów” z placówek rehabilitacyjnych), sąsiadów, znajomych, terapeutów, innych znaczących osób [18].
- „Inwentarz podtrzymania społecznego” wg Bizonia, pozwala na ocenę rodzaju podtrzymania oraz pomiar wielkości i zakresu oparcia na który osoba badana może liczyć. W Inwentarzu uwzględniono 8 rodzajów oparcia (funkcji podtrzymujących): służyć radą, wyręczenie w codziennych obowiązkach, popieranie, opiekowanie się, przychodzenie z pomocą w niespodziewanych kłopotach, pocieszenie w żałobie, podnoszenie na duchu, powiernictwo w sprawach osobistych oraz tzw. bezwarunkowe oparcie [19].

Oba narzędzia pozwalają na zebranie wyczerpującego materiału charakteryzującego indywidualne sieci oparcia społecznego. Były one szeroko wykorzystywane m.in. w badaniach nad funkcjonowaniem społecznym osób chorujących psychicznie oraz uzależnionych od alkoholu [20].

Badanie miało charakter jednorazowy i dotyczyło pacjentów korzystających z tego typu opieki przynajmniej przez ostatni rok (12 ostatnich miesięcy przed rozpoczęciem badania).

WYNIKI

W skład badanej grupy uczestników lokalnego systemu wsparcia (tabl. 4) najczęściej wchodziły uczestnicy środowiskowego domu samopomocy (35,9%), warsztatu terapii zajęciowej (32%) oraz specjalistycznych usług opiekuńczych (27,2). Ponad 16% uczestniczyło w programie klubu pacjenta. Pozostałe dostępne programy (kurs komputerowy, aktywizacja zawodowa, kawiarnia internetowa, mieszkanie chronione) cieszyły się mniejszą popularnością w badanej grupie. Średni czas uczestnictwa w środowiskowym systemie wsparcia w badanej grupie wyniósł 54 miesiące.

Średnia liczba osób wchodzących w skład indywidualnych sieci wsparcia w badanej grupie wynosiła 10, 75 (minimalnie były to 2 osoby, maksymalnie 21). Najczęstszą liczebnością indywidualnych systemów był przedział „5 do 10 osób” (ponad 42% badanych). Zwraca uwagę prawie 10 procentowa podgrupa dysponująca wyjątkowo nielicznymi systemami wsparcia do których zaliczano nie więcej niż 4 osoby (tabl. 5).

Tablica 4. Aktualny udział badanych w różnych formach lokalnego systemu wsparcia i rehabilitacji.

Table 4. Current utilization of various forms of the local support and rehabilitation system

Placówka Facility	Korzysta Utilized		Nie korzysta Not utilized	
	N	%	N	%
Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze Specialist Nursing Services	28	27,2	75	72,8
Warsztat Terapii Zajęciowej Occupational Therapy Workshop	33	32,0	70	68,0
Klub Pacjenta Patient Club	17	16,5	86	83,5
Środowiskowy Dom Samopomocy Community Self-Help Home	37	35,9	66	64,1
Kawiarnia internetowa Internet café	7	6,8	96	93,2
Mieszkanie chronione Sheltered housing	8	7,8	95	92,2
Program nauki obsługi komputerów i Internetu ICAR Internet Communication and Active Rehabilitation ICAR Program	8	7,8	95	92,2
Punkt aktywizacji zawodowej Vocational training unit	7	6,8	96	93,2

Tabela 5. Liczba osób w indywidualnych systemach wsparcia społecznego (N = 103)

Table 5. Size of individual social support systems by number of system members (n = 103)

Liczba osób w systemie N of system members	Liczba badanych N of patients	%
1 do 4 osób. 1–4 persons	10	9,7
5 do 10	44	42,7
11 do 15	31	30,1
16 do 20	14	13,6
Powyżej 21 osób Over 21 persons	4	3,9

Jak wynika z tabl. 6 najliczniejszą grupą udzielającą wsparcia według deklaracji badanych byli „terapeuci” (średnio ponad 2 osoby). Na drugim miejscu znajdują się członkowie „najbliższej rodziny” oraz „koledzy z placówek rehabilitacyjnych”. Najrzadziej do systemów wsparcia zaliczano natomiast „sąsiadów”, co wskazuje na swoistą alienację osób chorujących psychicznie w miejscu zamieszkania i opisywane wielokrotnie zjawisko odrzucania i niechęci wobec tej grupy. Warto podkreślić, że w opisywanych systemach średnio powyżej 4 osób wywodzi się bezpośrednio z placówek wsparcia i rehabilitacji (ujęci łącznie „terapeuci” oraz „znajomi z placówek rehabilitacyjnych”).

Podobne dane zawarte są w tabl. 7. Wynika z niej, że największe deficyty (rozumiane jako całkowity brak osób w danej kategorii) obserwowane są w odniesieniu do grup „sąsiedzi” (79%), „inni znajomi” (59,2%) oraz „dalsi krewni” (49,5%).

W tablicach 8–10 zawarte są informacje o funkcjach wsparcia zapewnianych przez indywidualne systemy. Dane dotyczą następujących funkcji: doradzanie, pomoc doraźna, pocieszanie, powiernictwo, bezwarunkowe oparcie, wyrażanie protekcji i opieka. Jak wynika z tabl. 8, aż 77% badanych czerpie ze swoich sieci szeroki zakres wsparcia (7 lub 8 funkcji).

Tablica 6. Średnie liczebności osób udzielających wsparcia w poszczególnych grupach.

Table 6. Mean number of support-providing persons by category of helper

Kategoria Category	Średnia Mean	Odchylenie standardowe SD
Terapeuci Therapists	2,56	1,311
Najbliższa rodzina Close family members	1,94	1,434
Znajomi z placówek rehabilitacyjnych Acquaintances from rehabilitation facilities	1,84	1,748
Osoby wspólnie zamieszkałe Persons sharing residence with the patient	1,32	1,173
Inni krewni Other relatives	1,18	1,781
Inne osoby Other persons	0,98	1,075
Inni znajomi Other acquaintances	0,79	1,296
Sąsiedzi Neighbors	0,34	0,680

Tablica 7. Częstość udzielania wsparcia przez osoby z różnych grup

Table 7. Frequency of providing support by category of provider

Kategoria Category	Tak Yes		Nie No	
	N	%	N	%
Terapeuci Therapists	97	94,2	6	5,8
Najbliższa rodzina Close family	84	81,6	19	18,4
Osoby wspólnie zamieszkałe Persons sharing residence with the patient	70	68,0	33	32,0
Inne osoby znaczące Other significant persons	69	67,0	34	33,0
Znajomi z ośrodków rehabilitacyjnych Acquaintances from rehabilitation facilities	65	63,1	38	36,9
Dalsi krewni Distant relatives	51	49,5	52	49,5
Inni znajomi Other acquaintances	42	40,8	51	59,2
Sąsiedzi Neighbors	24	23,3	79	76,7

Tablica 8. Zakres podtrzymania
Table 8. Scope of support

Zakres podtrzymania Scope of support	Liczba badanych N of patients	%
Wybiórczy (1–2 funkcje) <i>Selective (1–2 functions)</i>	1	1,0
Wąski (3–4 funkcje) <i>Narrow</i>	5	4,9
Średni (5–6 funkcji) <i>Moderate</i>	20	19,4
Szeroki (7–8 funkcji) <i>Broad</i>	77	74,8
Razem <i>Total</i>	103	100,0

Tablica 9. Wsparcie społeczne w zakresie poszczególnych funkcji
Table 9. Social support by function

Funkcja wsparcia Function of support	Tak Yes		Nie No	
	N	%	N	%
Doradzanie <i>Giving advice</i>	99	96,1	4	3,9
Bezwarunkowe oparcie <i>Unconditional support</i>	97	94,2	6	5,8
Pocieszanie <i>Comforting</i>	96	93,2	7	6,8
Protekcja <i>Backing & promoting</i>	94	91,3	9	8,7
Opieka <i>Care provision</i>	91	88,3	12	11,7
Pomoc doraźna <i>Temporary helping</i>	87	84,5	16	15,5
Powiernictwo <i>Acting as confidante</i>	86	83,5	17	16,5
Wyręczenie <i>Substituting (doing everything) for the patient</i>	79	76,7	24	23,3

Tablica 10. Średnie liczebności osób udzielających wsparcia w zakresie poszczególnych funkcji
Table 10. Mean number of support-providing persons by function

Funkcja wsparcia	Średnia Mean	Odchylenie standardowe SD
Pocieszanie <i>Comforting</i>	3,11	2,123
Bezwarunkowe oparcie <i>Unconditional support</i>	2,40	1,745
Opieka <i>Care provision</i>	2,28	1,852
Powiernictwo <i>Acting as confidante</i>	2,10	1,624
Pomoc doraźna <i>Temporary helping</i>	2,02	1,852
Protekcja <i>Backing & promoting</i>	1,96	1,371
Doradzanie <i>Giving advice</i>	1,75	1,007
Wyręczenie <i>Substituting (doing everything) for the patient</i>	1,25	0,947

Dane zawarte w tablicy 9 przedstawiają dostępności i deficyty w zakresie uzyskiwania poszczególnych funkcji wsparcia. Badani deklarowali wysoką dostępność „doradzania” (ponad 96%), następnie „bezwarunkowego oparcia” (ponad 94%) oraz „pocieszania” (93%). Największe deficyty w zakresie uzyskiwania poszczególnych funkcji dotyczyły „wyręczenia” (ponad 23% nie miała dostępu do tej funkcji), „powiernictwa” (16,5%) oraz „pomocy doraźnej” (15,5%).

Jak wynika z tablicy 10, średnia liczba osób zapewniających wsparcie w poszczególnych funkcjach wyglądają nieco odmiennie. Najliczniejsze były osoby „pocieszające” (średnio ponad 3 osoby), następnie udzielające „bezwarun-

kowego oparcia” (średnio 2,4) oraz zapewniające „opiekę” (średnio 2,3 osób). Najmniej osób udzielało wsparcia w zakresie „wyręczenia”, „doradzania” oraz „protekcji”.

OMÓWIENIE WYNIKÓW

Grupa objęta badaniami składała się z osób przewlekle chorujących psychicznie. Ilustrują to dane o średnim czasie trwania choroby wynoszącym 15 lat, jednocześnie były to osoby wielokrotnie hospitalizowane (średnio 6 razy) i pozostające pod stałą opieką psychiatryczną. Grupa ta składa się w zdecydowanej większości z osób samotnych, a jedynym ich źródłem utrzymania była renta. Średni czas uczestnictwa w lokalnym środowiskowym systemie wynosił 54 miesiące. Osoby objęte badaniami to: uczestnicy Środowiskowego Domu Samopomocy, Warsztatu Terapii Zajęciowej, Specjalistycznych Usług Opiekuńczych oraz Klubu Pacjenta.

Liczebność analizowanej sieci wsparcia społecznego nie jest wysoka i wynosi średnio 10 osób. Jest to wielkość mniejsza niż w populacji ogólnej, jednak jest większa aniżeli w przypadku osób przewlekle chorujących psychicznie gdzie wielkość ta wynosi 4–5 osób. Jest także wyższa niż w innych badaniach dotyczących osób ze schizofrenią, gdzie liczba osób wspierających dochodzi także do 5 [4, 9]. W przypadku osób przewlekle chorujących i powracających do środowiska po długotrwałej hospitalizacji spustoszenie społeczne jest jeszcze większe i powoduje, że średnia liczba kontaktów w ciągu tygodnia wynosi 7–8, a liczba osób które pozostają w otoczeniu społecznym dochodzi zaledwie do 3 [15].

Najliczniejszą grupą osób znajdujących się w sieci społecznej badanych są osoby spotykane w środowiskowych placówkach rehabilitacyjnych. Są to przede wszystkim terapeuci (ponad 2 osoby) oraz inni pacjenci. Ogólnie osoby pochodzące z miejsc, nastawionych na pomoc, przyjazne i akceptujące sposób funkcjonowania uczestników stanowią jądro ich sieci społecznej. Na drugim miejscu znajdują się członkowie rodzin, gdzie wielkość ta wynosi poniżej 2 osób. Porównując uzyskane wyniki z innymi tego typu analizami stwierdzamy, że w tym wypadku proporcje są odwrócone. Najliczniejszą grupą sieci wsparcia społecznego bywa przede wszystkim rodzina i przyjaciele a dopiero w dalszej kolejności profesjonaliści i terapeuci [4, 5, 9, 21, 22]. Jednak długotrwały proces chorobowy, hospitalizacje, wypadanie z pełnionych ról społecznych i nie podejmowanie nowych powodują stopniowe ubożenie zasobów naturalnej sieci społecznej. Tak powstała pustka może być uzupełniona jedynie poprzez specjalistyczne zabiegi mające na celu stworzenie specyficznej społeczności, dostosowanej do potrzeb osób chorujących psychicznie i rządzącej się innymi zasadami aniżeli naturalna sieć oparcia. Otrzymane w prezentowanym badaniu wyniki pokazują, że adresatami tak zaprojektowanego środowiskowego systemu wsparcia stały się osoby najczęściej dotknięte konsekwencjami choroby psychicznej, które nie tylko straciły możliwość korzystania z pomocy sąsiedzkiej (najrzadsze deklaracje) i znajomych ale także bardzo ograniczone zostały ich relacje rodzinne. System oparcia instytucjonalnego wypełnił lukę niedostatku naturalnych źródeł wsparcia, jakimi są przede

wszystkim związki rodzinne, przyjacielskie i zawodowe. Jak widać, daleko jest mu do ideału, jednak cechuje się pewną ważną – w kontekście wspierania funkcjonowania – właściwością. Dzięki swojemu dynamizmowi ma możliwości rozrastania się i wchłaniania coraz to nowych osób w tym także z rodziny oraz dawnych i nowych znajomych i przyjaciół. Jego rozwój jest nieograniczony a celem nadrzędnym jest umożliwienie powrotu do społeczności osób dotkniętych psychozą.

Porównując otrzymane wyniki z podobnymi danymi zebranymi w ośrodku krakowskim, podczas 3- i 7-letniej katamnezy, wydaje się, że sieć społeczna osób chorujących psychicznie funkcjonujących w ramach środowiskowego systemu wsparcia, zmienia się z upływem lat [23, 24]. W przedstawionych przez nas badaniach, otrzymywane w pierwszym roku wsparcie społeczne płynie przede wszystkim od profesjonalistów i członków rodzin. W badaniach krakowskich, po kilku latach pobytu w systemie, oparcie otrzymywane w rodzinie wyraźnie zmniejsza się na rzecz oparcia mieszanego, uzyskiwanego tak w rodzinie, jak i poza nią. Tak więc rodziny uczestników środowiskowego systemu oparcia są stopniowo zwalniane z odpowiedzialności i konieczności udzielania pomocy swoim członkom na rzecz profesjonalistów i innych osób. Ta swoista dynamika może sprzyjać zmniejszeniu natężenia przeżywanych emocji przez członków rodziny. Może to wpływać na zmniejszenie negatywnych emocji i obarczenia odczuwanego przez rodziny osób chorujących [25]. Inną ważną korzyścią związaną z siecią typu mieszanego jest obserwowany korzystniejszy przebieg choroby, co przekłada się na zwiększenie liczby remisji, zmniejszenie liczby rehospitalizacji i redukcję obciążeń emocjonalnych tak u samych pacjentów, jak i ich rodzin [24].

Uczestniczenie w tak funkcjonującej sieci społecznej, której najistotniejszym elementem są profesjonaliści, daje możliwość uzyskiwania stosunkowo dużego zakresu wsparcia. Badani deklarują czerpanie z systemu do 8 funkcji. Najczęściej uzyskiwane wsparcie dotyczyło doradzania, dawania bezwarunkowego oparcia i pocieszenia. Tak więc najistotniejsze stało się dzielenie się doświadczeniem, rozwiązywanie problemów, w tym także emocjonalnych. Należy zwrócić uwagę, że uzyskiwane oparcie najrządziej dotyczyło wyłączenia i opieki nad sobą, co pokazuje zasady na jakich funkcjonuje tak skonstruowana sieć, gdzie istotne są zasoby osobiste, a nie tylko dążenie do szybkiego efektu. Oczywiście taki sposób korzystania z sieci oparcia pokazuje, że jest ona wypełniona profesjonalistami realizującymi zasady rehabilitacji psychiatrycznej w opiece środowiskowej. Niezwykle ważna jest realizacja dwóch najistotniejszych z punktu widzenia potrzeb osobistych każdego człowieka, tj. funkcji doradczej i bezwarunkowego oparcia. Nastąpiło tu także połączenie najtrudniejszego do osiągnięcia wyniku w przypadku osób przewlekle chorujących psychicznie: realizowania jednocześnie dwóch wykluczających się funkcji: formalnych (doradzanie, protekcja) i emocjonalnych (dawanie bezwarunkowego wsparcia) [4, 5, 9].

Kompensowanie potrzeb emocjonalnych osób przewlekle chorych psychicznie jest z jednej strony zaletą, z drugiej jednak pokazuje tragizm oraz bezmiar samotności i opuszczenia, w jakim muszą oni żyć. Brak naturalnego systemu wsparcia, jakim jest przede wszystkim rodzina i znajomi,

nie może być zastąpiona przez oparcie instytucjonalne. Warte jednak podkreślenia jest także i to, że częste kontakty z osobami profesjonalnie przygotowanymi do pracy środowiskowej sprzyjają zmianie percepcji własnej sytuacji życiowej. Badania pokazują, że polepszeniu ulega zadowolenie z własnego życia, obniża się odczuwany dyskomfort, zmniejsza się poczucie wykluczenia społecznego i stygmatyzacji chorobą psychiczną [26]. Uczestniczenie w środowiskowym systemie wsparcia powoduje, że wzmocnieniu ulega poczucie autonomii i niezależności, gdyż ostateczna decyzja o udziale w nim zawsze zależy od osoby chorującej. Dobra komunikacja z terapeutami i osobiste relacje oczywiście mają często decydujące znaczenie w ich podejmowaniu [26, 27]. Tak więc dobrze funkcjonujący instytucjonalny system wsparcia społecznego może stać się skuteczną „protezą” umożliwiającą realizację wiele funkcji, które w sposób naturalny spełniają najbliżsi. Gdy ich jednak już nie ma (lub nigdy ich nie było) w indywidualnej sieci wsparcia jest to jedyna możliwość kompensowania tych braków i realizowania osobistych celów dających satysfakcję życiową.

W kontekście uzyskanych wyników warto zwrócić uwagę na to, że odtwarzanie sieci społecznej osób przewlekle chorych psychicznie powinno również uwzględniać ideę przywracania tej grupy do społeczności lokalnej. Niezbędne jest przygotowywanie społeczności do akceptacji specyficznych często potrzeb osób chorych psychicznie. Wymaga to prowadzenia specjalnych programów edukacyjnych nie tylko dla rodzin ale również władz lokalnych, szkół, kościołów, służb społecznych i innych ośrodków ważnych dla funkcjonowania lokalnej społeczności.

WNIOSKI

W badanej grupie znalazły się osoby o długoletnim okresie trwania choroby, z licznymi hospitalizacjami, pozostające pod stałą opieką psychiatryczną. Grupa ta składa się w przytłaczającym odsetku z osób samotnych a jedynym ich źródłem utrzymania była renta. Średni czas uczestnictwa w lokalnym środowiskowym systemie wynosił 54 miesiące, najliczniejsze grupy objęte badaniami to uczestnicy Środowiskowego Domu Samopomocy, Warsztatu Terapii Zajęciowej, Specjalistycznych Usług Opiekuńczych oraz Klubu Pacjenta. Podsumowując uzyskane wyniki można uznać że:

1. Indywidualne sieci społeczne badanych są nieliczne, wśród poszczególnych kategorii osób zaliczanych do indywidualnych systemów wsparcia najliczniejszą grupę stanowią „terapeuci”, następnie „najbliższa rodzina” i „koledzy z placówek terapeutycznych”.
2. Placówki terapeutyczne w których uczestniczą badani w znacznym stopniu skutecznie kompensują ich indywidualne sieci społeczne. W indywidualnych sieciach, średnio ponad 4 osoby wywodzą się bezpośrednio z placówek („terapeuci” i „koledzy z placówek rehabilitacyjnych”). Jest to znacząca grupa w kontekście niskich liczebności indywidualnych systemów wsparcia badanych.
3. Małe liczebności indywidualnych systemów wsparcia nie wpływają negatywnie na ich aspekt jakościowy zapewniając realizację znaczącej liczby funkcji wsparcia.
4. Udział w lokalnym systemie wsparcia i rehabilitacji wpływa pozytywnie na indywidualne systemy wsparcia

w aspekcie zarówno ilościowym jak i jakościowym. Kontakty z terapeutami oraz innymi uczestnikami programu znacząco wpływają na liczebność systemów. Dostępność do wielu funkcji wsparcia deklarowana przez badanych pozwala traktować lokalne programy rehabilitacji jako skuteczny mechanizm wspierający funkcjonowanie, kompensujący indywidualne sieci społeczne i zapewniający pomoc w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi.

PIŚMIENNICTWO

1. Heckathorn D. The Anatomy of Social Network Linkages. *Social Science Research*. 1979; 8 (3): 222–252.
2. Hirsch B. Natural Support Systems and Coping with Major Life Changes. *American Journal of Community Psychology*. 1980; 8: 159–168.
3. Pattison M, Pattison M. Analysis of schizophrenia Psychosocial Network. *Schizophrenia Bulletin*. 1981; 7 (1): 135–143.
4. Crosswell C, Kuipers L, Power M. Social Networks and support in long term psychiatric patients. *Psychol Med*. 1992; 22: 1019–1026.
5. Nystrom M, Lutzen K. Psychiatric care service – an exploration of the professional world encountered by person with long-term mental illness. *Scan Journal Caring*. 2002; 16: 171–178.
6. Hansson L, Sandlund M, Bengtsson-Tops A. The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. A Nordic multicenter study. *Nord Journal Psychiatry*. 2003; 57: 5–11.
7. Hansson L. Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2006; 113 (429): 46–50.
8. Lipton F, Katz F. Schizophrenia: A Network Crisis. *Schizophrenia Bulletin*. 1981; 7 (1): 141–150.
9. Simon S. Social networks: their relevance to mental health nursing. *Journal Adv Nurs*. 1994; 19: 281–289.
10. Clinton M, Lunney P, Edwards H, Weir R, Barr J. Perceived social support and community adaptation in schizophrenia. *J Adv Nurs*. 1998; 27: 955–965.
11. Goldberg R, Rollins A, Lehman A. Social network correlates among people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2003; 26 (4): 393–402.
12. Torres A, Mendez L, Merino H, Moran E. Improving social functioning in schizophrenia by playing the train game. *Psychiatry Serv*. 2002; 53 (7): 799–801.
13. Mowbray C, Bybee D, Collins M. Integrating vocational services on case management teams: outcomes from a research demonstration project. *Mental Health Serv Res*. 2000; 2 (1): 51–66.
14. Trieman N, Leff J, Gloger G. The TAPS Project 45: the fate of long stay psychiatric patients resettled in the community. *British Medical Journal*. 1999; 313: 13–16.
15. Leff J, Trieman N. Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. Social and clinical outcomes after five years in the community. The TAPS Project 46. *British Journal of Psychiatry*. 2000; 176: 217–223.
16. Burns T, Catty J. Mental Health Policy and Evidence. *Psychiatric Bulletin*. 2002; 26: 324–327.
17. Bronowski P, Załuska M. Wsparcie społeczne pacjentów przewlekle chorych psychicznie. *Psychiatria Polska*. 2005; 2: 345–357.
18. Bizoń Z, Bernstein E, Kraśko N, Ostrowska I. Charakterystyka otoczenia społecznego pacjentów alkoholików. W: *Zagadnienia alkoholizmu i innych uzależnień*. Warszawa: Materiały XXXV Zjazdu Psychiatryków Polskich; 1989. s. 11–16.
19. Bizoń Z, Bernstein E, Kraśko N, Ostrowska I. Społeczny system podtrzymania u osób uzależnionych od alkoholu. W: *Zagadnienia alkoholizmu i innych uzależnień*. Warszawa: Materiały XXXV Zjazdu Psychiatryków Polskich; 1989. s. 18–24.
20. Kokoszka A. Profesor Zdzisław Bizoń i jego idee. Warszawa: PZWL; 2001.
21. Bentsson-Tops A, Jansson L. Quantitative and qualitative aspects of social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *International Journal Social Psychiatry*. 2001; 47: 67–77.
22. Harvey C. The Camden schizophrenia survey. The psychiatric, behavioral and social characteristics of the severely mentally ill in an inner London health district. *British Journal Psychiatry*. 1996; 168: 410–417.
23. Wojciechowska A, Walczewski K, Cechnicki A. Zależność między właściwościami sieci społecznej a wynikami leczenia chorych na schizofrenię w trzy lata od pierwszej hospitalizacji. *Psychiatria Polska*. 2001; 1: 21–32.
24. Cechnicki A, Wojciechowska A. Zależność pomiędzy właściwościami sieci społecznej a wynikami leczenia osób chorujących na schizofrenię w siedem lat od pierwszej hospitalizacji. *Psychiatria Polska*. 2007; 4: 513–525.
25. Cechnicki A, Wojciechowska A, Valdez M. Sieć społeczna a jakość życia osób chorujących na schizofrenię w siedem lat od pierwszej hospitalizacji. *Psychiatria Polska* 2007; 4: 525–537.
26. Duggins R, Shaw I. Examining the concept of patient satisfaction in patients with a diagnosis of schizophrenia: a qualitative study. *Psychiatric Bulletin*. 2006; 30: 142–145.
27. Schneider J. Self-management in mental health: questions for service providers and commissioners. *Psychiatric Bulletin*. 2006; 30: 121–123.

Wpłynęło: 07.07.2008. Zrecenzowano: 28.08.2008. Przyjęto: 17.09.2008

Adres: dr Paweł Bronowski: Instytut Psychologii Stosowanej, APS, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa