

Rodzina pacjenta; jej brzemie i jej możliwości

Brzemie

To co jest obciążeniem dla rodziny chorego ma bardzo różną postać i zależy od wielu czynników. Przede wszystkim są to ogromnie obciążające przeżycia i uczucia. Do takich uczuć najczęściej należy strach, obawa czy wstyd. Inne uczucia towarzyszą rodzinie, kiedy chory członek rodziny jest w szpitalu, zwłaszcza po raz pierwszy, a inny rodzaj trudności pojawia się w okresie po wypisie ze szpitala, kiedy chory niejednokrotnie przez lata pozostaje w domu w stanie, który nie jest już chorobą, ale nie jest też zdrowiem.

Po 10 latach pracy w Stowarzyszeniu i spotykaniu się z różnymi rodzinami, wydaje się, iż największy jest strach przed nawrotem choroby, obawa przed przerwaniem przez "dziecko" zażywania leku. Rodzice często z obawy przed nawrotem stają się nadmiernie podejrzliwi, niejednokrotnie cały dzień śledząc zachowanie chorego członka rodziny, czy aby nie nadchodzi gorsze samopoczucie, czy nie nadchodzi nawrót. Ta podejrzliwość może stać się niezwykle męczącą dla rodzica, ale strach powoduje, że nie można się czasem od niej uwolnić. Dlatego też rodzice starają się kontrolować "dziecko" czy zażyło leki, gdzie idzie, kiedy wróci. Jeżeli osoba chora wyjdzie z domu i nie wraca na czas to pojawia się strach czy wróci, czy będzie się błąkać całą noc, jeżeli chce pojechać z koleżanką np. w góry, to pojawia się niepewność "czy coś się tam nie stanie, czy coś jej nie zaszkodzi".

Taka podejrzliwość i lęk zmusza rodziców do sprawdzania zachowanie chorego, jego zajęć, kontaktów, regularności zażywania leków. Podejrzliwość może ogarnąć wiele sfer życia codziennego i jest bardzo obciążająca. Ogranicza życie rodziców, skupia je na chorym. Rodzice nie myślą już o swoich zainteresowaniach, swoich pragnieniach. Człowiek nie żyje dla siebie, tylko dla chorego.

Kiedy chory bez ostrych objawów siedzi w domu, jest wyizolowany, beczynny, to wielkim zmartwieniem jest to, jakie wymyślić mu zajęcie w ciągu dnia, jak zachować się, aby zachęcić do aktywności, na ile zachęcać, a na ile pozwolić na pozostanie beczynnym. Czy przerywać tę zadumę, izolację czy wciągać do rozmowy. Ja jestem za tym aby przerwać tę zadumę, ale sama miewałam wątpliwości i wiem, że wiele rodziców ma takie wątpliwości i nie wie jak postępować. W tej sytuacji najbardziej obciążająca jest bezradność.

Innym uczuciem, które często się pojawia to jest ogromny żal, że "dziecko" nie ma radości życia, trudno mu sprawić radość, to bardzo boli, trudno to zaakceptować. Rodzina czuje się wtedy bezsilna.

Bardzo dużym obciążeniem, na co dzień, jest wstyd. Rodziny, które przez lata ukrywają chorobę przed sąsiadami, najbliższymi krewnymi, przyjaciółmi dodają sobie ciężaru. Oprócz różnych następstw choroby, życia na co dzień z chorym, trzeba dużo wysiłku aby ukryć rodzinny kłopot. Są rodziny, które wchodzą innym wejściem do szpitala aby ktoś ich nie zauważył jak odwiedzają chorego, lub biorą go na przepustkę podczas weekendu. Czasem zdarza się, iż podczas takiego weekendu wyjeżdżają z tym chorym w inne miejsce, nie do domu, aby nikt ich znajomy nie spotkał. Inni zastanawiają się jak pokazać się z chorym członkiem rodziny w teatrze i operze, gdy ten nie jest w pełnej remisji, w obawie by zachowanie nie nasuwało podejrzenia, że coś jest z nim nie tak.

Innym rodzajem obciążenia są problemy materialne związane z niemożnością podjęcia zatrudnienia przez osobę chorą. Ja wiem, że jest taka część chorych, która podejmuje pracę lub naukę. Ci, którzy tego nie mogą zrobić są i w wymiarze materialnym obciążeniem dla rodziny. Nie tylko dlatego, że na siebie nie zarabiają, ale czasem nie rozeznają się w

sprawach materialnych i np. nieumiejętnie wydają pieniądze - kupują za całą rentę książki, lub nie potrafią obliczyć ile im potrzeba np. na żywność na tydzień, itp. Trzeba ich tego uczyć, lecz nie zawsze się to w rodzinach udaje.

Rodzice skupieni w Stowarzyszeniu Rodzin "Zdrowie Psychiczne" w Krakowie przeprowadzili wśród siebie, a także w krakowskich klubach rodzin ankietę związaną z tematem obciążenia chorym psychicznie członkiem rodziny. Przeprowadzono 31 takich ankiet.

Są to rodziny, które mają chore dziecko od wielu lat. Zadano im trzy pytania. Pierwsze pytanie związane było z okresem choroby, drugie z obciążeniem w najtrudniejszej fazie choroby, w trakcie ostrej psychozy, zaś trzecie związane z obciążeniem w tej spokojnej, utajonej fazie choroby, kiedy nie ma już ostrych objawów, a chory jest w domu.

Przeanalizowaliśmy wszystkie odpowiedzi i chcieliśmy się podzielić naszymi wnioskami. Odpowiedź na **pytanie pierwsze** dostarczyła informacji, iż rodzice, którzy byli ankietowani mają chorego syna lub córkę od wielu lat. Najkrócej od 5 lat a najdłużej od 28 lat. Najwięcej było osób, których syn lub córka chorują około 17 lat.

Jeżeli chodzi o **pytanie drugie**, to za najbardziej obciążające uznano bezradność wobec zaistniałej sytuacji, strach, konieczność pogodzenia się z faktem choroby i co za tym idzie, konieczność zmiany planów, marzeń związanych z życiem syna lub córki. Ponadto w okresie ostrych objawów podkreślano jako obciążający brak kontaktu z chorym lub jego agresję, gwałtowne zachowanie. Parę osób wymieniało też brak pomocy od lekarzy jak i bliskich.

W odpowiedziach na **pytanie trzecie** za najbardziej obciążające uznano lęk o przyszłość chorego ("co będzie jak my umrzemy"), poczucie odpowiedzialności za stałą opiekę, niemożność swobodnego życia, lęk przed nawrotem, a także niemożność podjęcia przez chorego pracy, brak perspektyw dla niego.

Folia 1

1. *okres choroby* najmniej **5 lat** najwięcej **27 lat**
2. *obciążenie w ostrej fazie choroby* bezradność, konieczność pogodzenia się z faktem choroby załamanie planów i marzeń brak kontaktu z chorym agresja
3. *obciążenie w fazie "nieostrej"* lęk o przyszłość (*syndrom negatywny*) odpowiedzialność za stałą opiekę niemożność swobodnego życia lęk przed nawrotem brak pracy, brak perspektyw.

Obciążenie rodziny osoby chorej psychicznie, z niewielkimi wyjątkami, jest stałym obciążeniem ze względu na świadomość, iż jest to poważna, nawracająca choroba. Pomimo tego, uważam, iż trzeba poszukiwać sposobu na uwalnianie się od tego ciężaru.

Możliwości rodziny

Rodzina, jej członkowie mogą sobie dawać oparcie, czasami tylko poprzez to, że rodzina istnieje.

Najważniejsze według mnie jest zrozumienie. Jeżeli zrozumie się chorego to daje to ulgę także rodzinie, pomaga się też sobie samemu. Oczywiście czasem jest to bardzo trudne.

Co pomaga zrozumieć? Wydaje się, iż po pierwsze rozmowy z fachowcami (lekarzami, psychologami), rozmowy z chorym, rozmowy z innymi rodzinami.

Wydaje mi się, iż druga rzecz najważniejsza, to oczywiście, mieć nadzieję. Jeżeli człowiek ją czasem traci, to musi jej poszukać. Wtedy ważni są inni ludzie, bo to oni mogą natchnąć jakąś dobrą myślą, radą i nadzieją. Dlatego, jeżeli matkom, ojcom lub innym członkom rodziny jest tak źle, że sami sobie nie radzą z chorobą członka rodziny, to powinni wyjść z domu, do innych ludzi. Nie zamykać się z własnym nieszczęściem. Tak jak chory, pacjent, którego też nie chcemy zostawić we własnym zamknięciu. W samotności wszystkie strachy rosną, człowiek traci dystans, wydaje mu się, że spotkało go najgorsze. Ksiądz Tischner napisał: "Człowiek doświadcza siebie najgłębiej, gdy czuje, że jest jakąś, nawet dla samego siebie, tajemniczą wartością. Nadzieja to najgłębszy sposób ochraniający owej wartości.

Człowiek broni siebie swą nadzieją i swą nadzieją walczy o swą ludzką twarz" (*Tischner, 2000*) Dlatego wydaje mi się, po tak wielu latach pracy w Stowarzyszeniu, iż poprostu rozmowa z innymi tak bardzo pomaga. Ważne jest aby spotykać się w stowarzyszeniach, klubach, przy kawie. Przyjmować rady i dawać rady, wysłuchać uwag, ale także porozmawiać o innych sprawach ważnych i nieważnych. Często mam wrażenie, że rodzice pozostają w swojej wewnętrznej pułapce; polega to na tym, iż nie potrafią rozmawiać o czymkolwiek innym tylko o chorobie dziecka. To tak, jakby myśleli, że już nie mają prawa do żadnych przyjemności, żadnego swojego życia, tylko musieli żyć dla chorego, jemu się poświęcać.

Myślę, że czasem mają tego dość, złości ich to, ale nie umieją się od tego uwolnić.

Wtedy tylko np. dalsza rodzina, przyjaciele, sąsiedzi mogą skierować ich myśli na coś innego. Jeżeli rodzice są osamotnieni w swoim smutku, a trafiają do klubu rodzin lub stowarzyszenia, to powinni znaleźć oparcie.

Wiem także, że modlitwa pomaga rodzinie i łączy ją w najcięższych momentach. Dzięki niej rodzice chorego uspakajają się, mobilizują się, nie poddają się. Zazwyczaj skutkuje to ich większą aktywnością. Niektórzy rodzice osób chorych zaczynają być aktywni w grupach religijnych, przykościelnych i to daje im siłę aby poradzić sobie z trudnościami i zaakceptować chorobę dziecka.

Na koniec moich krótkich refleksji chciałam powiedzieć kilka słów o działalności Stowarzyszenia Rodzin "Zdrowie Psychiczne", gdyż wydaje mi się, iż ta działalność odzwierciedla też możliwości rodzin osób chorych na schizofrenię. Trzeba tutaj jednak wyraźnie zaznaczyć, iż łatwiej i więcej można zrobić dla "innych dzieci", innych chorych i ich rodzin niż dla własnego chorego członka rodziny. To właśnie uczuciowe obciążenie, zapętlenie, nie pozwala często skutecznie pomagać. Swobodniej i lepiej można pomagać innym; ja wierzę, że to się jakoś zwraca zgodnie z powiedzeniem "im więcej dajesz, tym więcej dostajesz". Tak jak my działamy na rzecz innych, tak inni pomogą naszym chorym.

Stowarzyszenie Rodzin "Zdrowie Psychiczne" działa już 10 lat, siedzibę swoją ma w Krakowie, przy Warsztatach Terapii Zajęciowej.

Folia 2 Chciałam w kilku zdaniach powiedzieć o tych formach działalności stowarzyszenia, które wydają mi się szczególnie wartościowe. Po pierwsze prowadzimy opiekę indywidualną nad osobami po kryzysie lub specyficzną "psychoterapię domową". Polega to na opiece nad pacjentami podczas weekendów lub w tzw. "czasie wolnym", kiedy chory nie korzysta z usług np. oddziału dziennego, a potrzebna mu jest jakaś osoba do kontaktu, drobnych zajęć domowych. Na przykład w czasie ostatniego roku Stowarzyszenie opiekowało się takimi czterema osobami oraz jedną matką, która straciła syna w wyniku próby samobójczej. Nazwałam to "terapią domową", gdyż zazwyczaj spotkania i pomoc takiej osobie odbywa się w jej domu lub w domu członka Stowarzyszenia, który się nią opiekuje. Innego rodzaju aktywność Stowarzyszenia to realizowane wraz profesjonalistami projekty nastawione na tworzenie miejsc pracy chronionej. Naszym głównym projektem w tej chwili jest stworzenie firmy społecznej "hotel" we współpracy z organizacjami z Edynburga, w którym zatrudnienie znajdzie na początek około dwudziestu osób chorych psychicznie.

Inny projekt, który dopiero zaczynamy, to tworzenie mieszkań chronionych. W chwili obecnej opiekujemy się i refinansujemy przy pomocy Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej hostel terapeutyczny, w którym zamieszkuje siedem osób. Na co dzień wspieramy i pomagamy pacjentom z ośrodka na Miodowej w Krakowie, w którym na co dzień znajduje zajęcie 75 osób; patronujemy sklepikowi, gdzie wyprzedawane są prace pacjentów, pomagamy w indywidualnych sprawach, refinansujemy obozy letnie, zimowe i wycieczki. Stowarzyszenie od początku swojej działalności dbało o to, aby rozpowszechnić rzetelną wiedzę na temat chorób psychicznych.

Występowaliśmy w radiu i telewizji, nie tylko w regionalnych programach, ale też ogólnopolskich, starając się naświetlić problematykę chorób psychicznych. Wydaje się, że na

tym polu jest jeszcze bardzo dużo do zrobienia, dlatego Stowarzyszenie włączyło się w program "Otwórzcie Drzwi". Chcielibyśmy przyczynić się do przełamania stereotypów myślenia o chorobach psychicznych i poprawić los chorych, aby mieli oni możliwość samodzielnego rozwoju, samodzielnego kierowania swoim życiem.

Są to nasze największe projekty, lecz na co dzień próbujemy przede wszystkim rozmawiać ze sobą i sobie pomagać, a także pacjentom, którzy tego potrzebują. Wydaje mi się, iż tego rodzaju praca jest najmniej widoczna, ale najbardziej potrzebna. Ona właśnie zmniejsza ten ciężar, o którym mówiłam na początku. Te osoby, które pracują w Stowarzyszeniu przynosząc innym pomoc sami też doznają ulgi. Myślę, że wszyscy, którzy działają w psychiatrii znają radość płynącą z satysfakcji pomagania drugiemu.

Dostojewski napisał " ratując innych, ratujesz sam siebie".

Asystent Stowarzyszenia Anna Bielańska:

Ja, od dziesięciu lat pomagam Zarządowi Stowarzyszenia w jego działalności. Regularnie spotykamy się raz w tygodniu na około trzy godziny.

Z mojej perspektywy jest to regularna półotwarta grupa, z jednej strony terapeutyczna, z drugiej grupa zadaniowa, z trzeciej zaś, grupa towarzyska. Czyli spotkania nasze toczą się na tych trzech poziomach.

Początkowo przeważały spotkania "terapeutyczne": więcej było rozmów o kłopotach, dzieciach, chorobie. Obecnie dominuje praca zadaniowa, a także klimat i rozmowy towarzyskie. Kłopoty, problematyka choroby pojawiają się wtedy, kiedy istnieje jakaś konkretna trudna sytuacja, wyraźna potrzeba. Mam wrażenie, iż grupa ta stała się też jakąś meta-rodziną, która wspiera się wzajemnie i działa na zewnątrz.

Moja rola także zmieniła się w trakcie tych lat. Początkowo nasze relacje były bardziej skośne, występowałam bardziej w roli terapeuty, eksperta. Po pewnym czasie stałam się także członkiem tej nowej rodziny, a nasze relacje się wyrównały – jesteśmy partnerami w realizowaniu zadania. Czasem opiekuję się kimś w tej rodzinie, pomagam, ale otrzymuję też dużo pomocy przy wspólnych działaniach.

Wiadomo, iż praca z rodzinami wymaga niewątpliwie uporządkowania relacji z własnymi rodzicami, gdyż ze względu na różnicę wieku, szybko można się znaleźć w roli córki lub syna. W Stowarzyszeniu jest to konieczne, gdyż tutaj nie analizujemy relacji i problemów między sobą; musimy na tyle akceptować siebie wzajemnie, aby dobrze współpracować i wymagać od siebie, aby osiągać założone cele. Jest to niezwykle ważne, gdyż i tu jak w każdej innej rodzinie są osoby i dominujące i podporządkowane, i te co chcą rządzić i te co siedzą cicho w kącie, i nieustanni krytykanci i "hurra – optymiści".

Co pozwala tej także trudnej rodzinie tak świetnie się rozwijać? Myślę, że nieustająca rozmowa i prawdziwy, dobry kontakt między członkami spotkań wtorkowych. Także to, że ludzie wzajemnie się cenią. Pomagają także różne sprawy z zewnątrz, a więc to, iż ta rodzina jest otwarta; przyjmuje pomoc i podejmuje nowe zadania.