

**Ewa Kaniewska-Mackiewicz**

Wyższa Szkoła Gospodarki w Bydgoszczy

## **CODZIENNE WYZWANIA OSÓB Z ROZPOZNANIEM SCHIZOFRENII**

### **DAILY CHALLENGES FOR PEOPLE DIAGNOSING SCHIZOPHRENIA**

*Tym, którzy więcej czują  
i inaczej rozumieją  
i dlatego bardziej cierpią,  
a których często nazywamy schizofrenikami.  
Antoni Kępiński, „Schizofrenia”<sup>1</sup>*

**Streszczenie:** Artykuł ukazuje codzienne wyzwania przed jakimi stają osoby chore na schizofrenię. Przybliża specyfikę choroby, jej objawy a także rys historyczny wskazujący w jaki sposób na przestrzeni lat zmieniało się podejście medyczne. Artykuł porusza również problematykę trudności rodziny oraz postawy mentalne osób zdrowych wobec osób chorych na schizofrenię. Zasadniczym celem niniejszej publikacji jest poszerzenie wiedzy na temat tej choroby, pobudzenie do empatii i zrozumienia na rzecz osób chorych i ich rodzin.

**Słowa kluczowe:** Schizofrenia, jakość życia w chorobie, choroba psychiczna, społeczeństwo, rodzina

**Abstract:** The article presents the daily challenges faced by people with schizophrenia. It presents the specificity of the disease, its symptoms as well as a historical outline showing how the medical approach has changed over the years. The article also deals with the problems of the family and the mental attitudes of healthy people towards people suffering from schizophrenia. The main goal of this publication is to broaden knowledge about this disease, stimulate empathy and understanding for the benefit of patients and their families.

**Keywords:** Schizophrenia, quality of life in illness, mental illness, society, family

### **Schizofrenia jako choroba**

*(...) Colin pracował jako robotnik w fabryce produkującej narzędzia ogrodnicze. Ten 19-latek mieszkał z matką i siostrą w mieszkaniu komunalnym, w ubogiej części miasta. Zawsze był spokojną osobą. Miał niewielu przyjaciół. Większość jego*

---

<sup>1</sup> Cyt. za: A. Kępiński, *Schizofrenia*, Kraków 2001, s. 9.

zainteresowań miało charakter samotniczy (wędkarstwo, ogrodnictwo), choć sporadycznie zdarzało mu się spędzać wieczory z bratem. Pewnego lata, po wizycie u wróżki, Colin nabrał pewności, że rzuciła ona na niego urok i sprawuje prawie całkowitą kontrolę nad jego zachowaniem i myślami. Colin stał się bardzo zamknięty w sobie i przestał chodzić do pracy. Zaczął być podejrzliwy w stosunku do ludzi, a także wobec rodziny, którą uważał za agentów wróżki. Z relacji jego matki wynika, że większość czasu spędzał w sypialni, śmiejąc się i mówiąc do siebie. Odkryto, że Colin słyszy głosy. Uważał, że za ich pomocą wróżka próbuje doprowadzić go do szaleństwa. Głosy czasem komentowały jego myśli albo zachowanie („zamierza zasnąć” – śmiech), innym razem krytykowały go („chce mi się rzygać, gdy widzę, jak żyjesz”; „doprawdy jesteś stuknięty”), a czasem były dziwaczne lub nawet dowcipne („on nie jest lubiany, ale jest lubiany”; „kleszcze potwornego kraba dla ciebie, stary”). Colin nie chciał oglądać telewizji, gdyż miał wrażenie, że słyszy słabo maskowane nawiązania do swojej osoby i swojego zdrowia psychicznego. Rodzinie Colina, która nie spotkała się wcześniej z podobnymi zachowaniami, nawet przez myśl nie przeszło, że mogą mieć do czynienia z chorobą psychiczną. Woleli traktować zachowanie Colina jako „fazę”, przez którą przechodzi. Ich podejście zmieniło się gwałtownie, gdy zorientowali się, że Colin od trzech dni nic nie je. Zadzzwonili do lekarza rodzinnego, który natychmiast skierował Colina do lokalnego szpitala psychiatrycznego. Po dwóch miesiącach hospitalizacji stan Colina bardzo się poprawił, ale mimo to Colin wciąż słyszał głosy. Były tak natrętne i niepokojące, że nie był w stanie wrócić do pracy. W domu jeszcze bardziej się wycofywał, a rodzinie ciężko było go zmotywować. Po dwóch latach od tamtych wydarzeń Colin rzadko się śmieje i wydaje się, że z trudnością rozumie, co się do niego mówi. Porzucił zamiar powrotu do pracy i trzy razy w tygodniu odwiedza oddział dzienny szpitala psychiatrycznego. Większość czasu spędza samotnie w swoim pokoju. (Colin, 24-letni mężczyzna z rozpoznaniem schizofrenii).<sup>2</sup>

Schizofrenia to poważna choroba psychiczna, na którą składają się zaburzenia myślenia, postrzegania i nastroju<sup>3</sup>. Zaburzenie myślenia polega na trudnościach z koncentracją, myśleniem abstrakcyjnym i wykonywaniem podstawowych zadań logicznych. Z kolei charakterystyczne dla zaburzenia postrzegania jest widzenie lub słyszenie rzeczy, których w rzeczywistości nie ma. Chory często zachowuje się dziwnie, w sposób zupełnie niezrozumiały dla otoczenia. Bywa jednak i tak, że osoba ze schizofrenią bardzo rzadko przejawia jakiegokolwiek stany emocjonalne, jest wycofana, zamknięta w sobie i twierdzi, iż nie czuje nic. Inne natomiast osoby cierpiące na tę chorobę bywają pobudzone lub niezrozumiale podekscytowane. Symptomy choroby mogą być różne, właściwie można by rzec, iż choroba ta ma

<sup>2</sup> M. Birchwood, Ch. Jackson, *Schizofrenia. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne dla praktyków i pacjentów*, Gdańsk 2006, s. 11-12.

<sup>3</sup> M. E. P. Seligman, E.F. Walker, D.L. Rosenhan, *Psychopatologia*, Poznań 2003, s. 446-447.

tyle twarzy, ile osób na nią cierpiących. Wszystkich jednak charakteryzuje wystąpienie co najmniej jednego epizodu psychotycznego. Polega on na zaburzeniu myślenia lub spostrzegania, które wpływają na utrudniony kontakt z rzeczywistością. Osoby, które z jakiegoś powodu stały się świadkiem dziwacznych zachowań spowodowanego objawami choroby często czują lęk, osłupienie. Życie zaś z osobą chorą bywa bardzo trudne i wymaga sporo wyrzeczeń, cierpliwości, wzajemnego szacunku, pogłębiania wiedzy na temat choroby i sięgania po fachową pomoc, ale też miłości i gotowości na zmiany – bo w większości przypadków ze schizofrenią po prostu trzeba nauczyć się żyć.

Dawniej cierpiących na schizofrenię nazywano lunatykami, szaleńcami, skończonymi wariatami, niezrównoważonymi psychicznie, obłąkanymi lub otepiały-mi<sup>4</sup>. Epitety te w swojej istocie oddawały jedynie poczucie strachu, braku wiedzy i bezsilności osób zdrowych. Niektórzy uważali schizofrenię za rozdwojenie osobowości, z objawami nieprzewidywalnych i niebezpiecznych dla otoczenia zachowań. Sądzono również, iż człowiek z takim rozpoznaniem już do końca życia będzie cierpiał z powodu choroby. Z czasem okazało się to nieprawdą. Dziś wiemy, że zdarzają się osoby, u których epizod choroby jest jednorazowy, zaś okres remisji pozwala na powrót do względnie dobrego funkcjonowania, bywa też kilka epizodów w ciągu życia, bądź praktycznie stale utrzymujące się symptomy. Przebieg jest bardzo różny, zawsze rozpatrywany indywidualnie.

Na przestrzeni lat w zależności od kultury i epoki można obserwować zmianę w odniesieniu do ludzi chorych psychicznie<sup>5</sup>. Były takie kultury, które szaleńcom nadawały rangę osób nieomal świętych, a nawet boskich. Istniały jednak także cywilizacje, które wręcz przeciwnie odsuwały takie osoby od reszty społeczeństwa uważając je za szkodliwe, niebezpieczne, a nawet za wcielenie złych mocy. Objawy schizofrenii uważano za swoistą karę sił wyższych. Z czasem, w miarę rozwoju medycyny i ludzkiej świadomości odrzucono te mity. Przeszto bezwzględnie izolować osoby chore od reszty społeczeństwa i zdjęto z nich brzemie winy, zaś schizofrenię uznano oficjalnie za jednostkę chorobową, którą należy leczyć.

Zmiany w postrzeganiu choroby trwały długo. Klinicyści przez wiele lat nie stawiali diagnozy z rozpoznaniem schizofrenii. Pierwsza uznana klasyfikacja tej choroby wprowadzona została przez niemieckiego psychiatrę Emila Kraepelina, który w 1896 roku opisał zaburzenie o nazwie *dementia praecox*, tzn. wczesne lub przedwczesne otępienie<sup>6</sup>. Wśród objawów wymieniał między innymi niewłaściwe reakcje emocjonalne (np. śmiech podczas pogrzebu), stereotypowe zachowa-

<sup>4</sup> Zob. tamże, s. 447.

<sup>5</sup> Zob. S. Belin, *Schizofrenia. Jak pobudzić rozwój osobowości pacjenta*, Gdańsk 1998, s. 16.

<sup>6</sup> M. E. P. Seligman, E.F. Walker, D.L. Rosenhan, dz. cyt., s. 447-448.

nia ruchowe (np. wielokrotne kłanianie się przed wejściem do pomieszczenia), trudności z koncentracją (np. niezdolność czytania z powodu przeskakiwania tekstu o kilka linijek), doświadczanie rzeczy i zdarzeń, które w rzeczywistości nie istnieją (np. widzenie i słyszenie osób, których nie ma, twierdzenie, że jest się kimś innym aniżeli w rzeczywistości). Jednocześnie Kraepelin dokonał podziału schizofrenii na paranoidalną, katatoniczną, hebefreniczną i prostą<sup>7</sup>. Wkład pracy Kraepelina w tematykę schizofrenii był niewątpliwy, a z jego doświadczeń korzystało wielu innych psychologów i psychiatrów, jednak nie uwolnił się on od spoglądania na chorych jak na „przypadki chroniczne”, które często całe swoje życie spędzą w szpitalu (tzw. „schizofrenia zakładowa”)<sup>8</sup>.

Nieco inne spojrzenie na tę chorobę miał Eugen Bleuler, który uważał schizofrenię za część biologicznego ustroju człowieka<sup>9</sup>. Twierdził, iż przyczyna objawów wynika z biologii i tkwi w chorobie mózgu. Bleuler pojęcie schizofrenii stworzył od greckiego schizo – rozszczepiam, rozłupuję, rozdzieram i fren – przepona, serce, umysł, wola<sup>10</sup>. Uczony nie zgadzał się z Kraepelinem w kwestii czasu trwania choroby. Jego zdaniem symptomy mogły pojawić się tylko raz w życiu na krótko (czasem kilka godzin lub dni), bądź pojawiać się kilkakrotnie, mogły też oczywiście trwać długo. Ten nie zawsze przewlekły charakter choroby świadczył, iż nie wszystkie osoby chore skazane były na konsekwencje w postaci stanu otępiennego. Wśród objawów choroby Bleuler wskazywał na autyzm (życie we własnym świecie, nie związanym ze światem rzeczywistym) a także rozszczepienie (dezintegracja wszystkich funkcji psychicznych). Uważał także, że schizofrenia nie jest pojedynczą jednostką chorobową. Wskazywał na możliwość istnienia odmiennej etiologii i przebiegu choroby, stąd używał określenia schizofrenie.

Kolejna definicja opisana została w 1994 roku w DSM-IV (Klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego)<sup>11</sup>. O rozpoznaniu świadczy w niej rodzaj i okres utrzymujących się objawów klinicznych (co najmniej sześć miesięcy). Pragmatyczna definicja schizofrenii brzmi: *Schizofrenia to zazwyczaj ostra psychoza z początkiem we wczesnej dorosłości, z charakterystycznymi urojeniami, dziwnymi omamami słuchowymi, zaburzeniami, dziwnym zachowaniem oraz postępującym pogorszeniem funkcjonowania osobistego, rodzinnego, społecznego i zawodowego. Wszystkie te objawy występują przy jasnej świadomości*<sup>12</sup>.

<sup>7</sup> A. Kępiński, *Schizofrenia*, Kraków 2001, s.11-12.

<sup>8</sup> Tamże, s. 12.

<sup>9</sup> M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. L. Rosenhan, dz. cyt., s. 448.

<sup>10</sup> A. Kępiński, *Schizofrenia*, s. 12.

<sup>11</sup> P. Wright, J. Stern, M. Phelan, red. wyd. I polskiego J. Rybakowski, F. Rybakowski, *Psychiatria Sedno*, Wrocław 2008, t. I, s. 257.

<sup>12</sup> Tamże.

Podobnie jak zmieniały się opinie i postawy na temat schizofrenii, zmieniał się także proponowany sposób leczenia. Do połowy lat pięćdziesiątych XX wieku chorych izolowano od otoczenia<sup>13</sup>. Zamknięci w specjalnych zakładach nierzadko traktowani byli w sposób uwłaczający ludzkiej godności. Podczas ataków psychozy byli wiązani, ubierani w specjalne kaftany, nie oferowano im wsparcia. W 1938 roku Sakel wprowadził do metod leczenia stosowanie insuliny, zaś w 1950 roku Cerletti zastosował elektrowstrząsy. Dopiero z czasem wobec objawów przyjęto postawę humanistyczną.

Na początku lat pięćdziesiątych XX wieku grono naukowców poszukiwało między innymi coraz to doskonalszych leków na nadciśnienie<sup>14</sup>. Wśród nich pojawiła się Thorazina (chlorpromazyna), która jednak nie zdała skuteczności w leczeniu nadciśnienia. Podczas prób jej stosowania okazało się natomiast, iż lek ma działanie łagodnie uspokajające, co skłoniło naukowców do dalszych badań w tym kierunku. Podczas podawania Thoraziny schizofrenikom objawy psychotyczne (omamy, urojenia) w znacznym stopniu łagodniały lub znikwały w ogóle. Pomimo swojego uspakajającego działania u pewnej grupy pacjentów lek wywoływał działanie przeciwne – ożywił i także pomagał wyjść z psychozy. W ten sposób Thorazina stała się powszechnie używanym lekiem, znacznie redukującym lub całkowicie eliminującym objawy psychotyczne schizofrenii. Wynalezienie tegoż leku stało się przyczynkiem do dalszych poszukiwań. Obecnie znana i stosowana jest przez lekarzy psychiatrów cała gama leków przeciwpsychotycznych, zwanych także neuroleptykami. Leki te dają szansę zmniejszenia liczby hospitalizacji pacjentów i powrotu do społeczeństwa, a co za tym idzie poprawę jakości życia chorych na schizofrenię. Początkowo środowisko medyczne nieomal zachłysnęło się odkryciem leków. Panowało przekonanie o ich 100 proc. skuteczności. Gdy okazało się, że wprawdzie leki znacznie pomagają, jednak nie uzdrawiają pacjentów nastąpił marazm, utrata wiary w skuteczność leczenia. Dzisiaj, po licznych próbach i błędach wiadomo już jak wielki wpływ na powrót osób chorych do społeczeństwa mają nie tylko leki, ale również wsparcie ze strony rodziny, środowiska, psychoedukacja na temat choroby. Wszystko to daje szansę na lepszy kształt życia ludzi chorych.

W toku licznych prac poświęconych zjawisku schizofrenii, uczeni próbowali poznać jej przyczynę. Obecnie najczęściej uznaje się schizofrenię za chorobę o podłożu biologicznym, a najbardziej popularną jest teoria dopaminowa, związana z zaburzeniem równowagi chemicznej w mózgu osób chorych (występowanie zwiększonej ilości dopaminy)<sup>15</sup>. Dopamina jest jednym z kilkudziesięciu neurotransmiterów w obszarach mózgu. Jej działanie związane jest z prawidłową

<sup>13</sup> Zob. S. Belin, dz. cyt., s. 16-17.

<sup>14</sup> Zob. K. T. Mueser, S. Gingerich, *Życie ze schizofrenią, poradnik dla rodzin*, Poznań 2008, s. 68-69.

<sup>15</sup> Zob. tamże, s. 22-32.

regulacją myślenia i reakcjami emocjonalnymi. Sfery te są upośledzone u osób z rozpoznaniem schizofrenii. Naukowcy udowodnili także pewną genetyczną podatność na tę chorobę. Okazuje się, że bliscy krewni osób chorych zapadają na schizofrenię znacznie częściej. Wpływ na chorobę i jej przebieg ma także stres, umiejętność radzenia sobie z nim oraz otaczające środowisko (bardzo duży wpływ mają poprawne relacje w rodzinie), problemy okołoporodowe. Ustalono ponadto częstsze pojawianie się choroby w uboższych, słabiej sytuowanych (ekonomicznie, społecznie) grupach i regionach<sup>16</sup>. Jednocześnie jednak jednym z założeń wyjaśniających to zjawisko jest tzw. hipoteza przesunięcia albo selekcji społecznej, która tłumaczy to zjawisko przesuwaniem się osób chorych do sektorów słabszych z powodu choroby, a nie odwrotnie, tj. zwiększona liczba zachorowań pojawiająca się w sektorach uboższych (hipoteza rozsądnika albo uwarunkowania społecznego). Ryzyko zachorowania na schizofrenię szacowane jest na 1 proc. populacji. Przyjmuje się, iż jedna czwarta do połowy pacjentów szpitali psychiatrycznych to chorzy z rozpoznaniem schizofrenii. Schizofrenia obarczona jest także dużym ryzykiem samobójstwa, które szacuje się na około 10 proc. wszystkich chorych. Niewątpliwie wpływają na to przede wszystkim objawy pozytywne choroby i ciężki jej przebieg, z licznymi nawrotami, utrata wiary w leczenie, młody wiek, płeć męska. Można zatem stwierdzić, iż schizofrenia jest bardzo poważnym problemem społecznym, zwłaszcza, że często dotyczy ludzi młodych, u progę ich dorosłego życia.

## Objawy i fazy schizofrenii

### Objawy pozytywne

- **Urojenia**

Urojenia to fałszywe przekonania, które pomimo, że nie istnieją w obiektywnej rzeczywistości, opierają się wszelkiej argumentacji i utrzymują nawet wówczas kiedy istnieją dowody na ich obalenie<sup>17</sup>. Osoby, które były świadkiem takich urojeń łatwo mogą zauważyć, iż jednostka ich doświadczająca ma bardzo zaburzony kontakt z rzeczywistością. Urojenia często towarzyszą psychozom. Naukowcy wyróżnili pięć rodzajów urojeń: prześladowcze, ksobną (odniesienia), wielkościowe, hipochondryczne, oddziaływania<sup>18</sup>.

<sup>16</sup> A. Bilikiewicz, S. Puzyński, J. Rybakowski, J. Wciórka, *Psychiatria*, Wrocław 2002, t. II, s. 227- 229.

<sup>17</sup> M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. L. Rosenhan, dz. cyt., s. 449.

<sup>18</sup> Tamże, s. 449-451.

Urojenia prześladowcze - objawiają się poprzez lęk przed kimś lub przed czymś, np. osoba jest przekonana, że śledzi ją mafia lub tajne służby. Często dodatkowo słyszane są głosy obraźliwe, zastraszające. Człowiek, który doświadcza tegoż jest absolutnie przekonany o prawdziwości doznawanych zdarzeń, czasem widzi ludzi, którzy go prześladują, ucieka przed nimi, żyje w nieustannym lęku, ataki paniki są dla niego gehenną. Zwykle wyjście z domu po zakupy budzi przerażenie, przecież „ONI” czyhają.

Idee ksobne (odniesienia) - to przekonania, że pewni ludzie lub wydarzenia mają specjalne znaczenie. Kiedy pojedyncze takie zdarzenia przyjmują pewną spójną całość, powtarzają się, mamy do czynienia z urojeniami odniesienia. (np. obcy ludzie na ulicy dziwnie się przyglądają). Chory może także wierzyć, że teksty w prasie lub informacje w radiu, telewizji kierowane są wprost do niego, często też są obraźliwe lub zastraszające.

Urojenia wielkościowe - polegają na przekonaniu chorej osoby, że jest kimś szczególnie ważnym, np. prezydentem, królem, Bogiem.

Urojenia hipochondryczne - charakteryzują się nieuzasadnionym przekonaniem, że coś bardzo niedobrego dzieje się z własnym ciałem. Przy czym nie chodzi tutaj o chwilowe odczucia, lecz o trwające długo fałszywe sądy na temat zdrowia, które pomimo medycznych dowodów na ich brak nadal tkwią w przekonaniach osoby chorej. Jednostka jest absolutnie przekonana o prawdziwości swoich odczuć, zaś wszelkie próby tłumaczenia odbierać może wręcz jako atak na siebie i brak zrozumienia.

Urojenia oddziaływania - osoby doznające tego typu urojeń mają poczucie, iż ich niewłaściwe zachowanie, myśli kontrolowane są przez świat zewnętrzny, np. istoty pozaziemskie sterują ich myślami.

- **Halucynacje (omamy)**

Omamy to „fałszywa percepcja” – postrzeżenia, których doświadcza pacjent, a których w rzeczywistości nie ma<sup>19</sup>. Osoba pomimo braku zewnętrznych bodźców słyszy głosy, widzi osoby lub inne rzeczy, czuje smak, zapach nieistniejących potraw. Najczęściej spotykane są omamy słuchowe. Mogą to być głosy dobiegające z wewnątrz głowy lub z zewnątrz, niekiedy obraźliwe lub nakazujące coś zrobić. Są one tak wiarygodne, iż człowiek chory przekonany jest o ich istnieniu. W wyniku psychoedukacji zaczyna uczyć się jak sobie z nimi radzić. Bywa także, że przed oczami chorego pojawiają się jakieś straszne obrazy. To tak jakbyśmy śnili na jawie. Można sobie wyobrazić jaki lęk, a niekiedy przerażenie budzić mogą tego typu doznania.

---

<sup>19</sup> Tamże, s. 451.

## Objawy negatywne

Objawy negatywne, w przeciwieństwie do pozytywnych, charakteryzują się pewnym ograniczeniem normalnych zachowań, wycofaniem, spadkiem aktywności, ubóstwem psychoruchowym, małą rozmownością, ubogimi kontaktami społecznymi, otępieniem, zaniedbaniem higieny<sup>20</sup>. Carpenter, Heinrichs i Wayman uznali w swoich badaniach, iż istnieją dwa rodzaje objawów negatywnych: pierwotne, określane także jako deficytowe i wtórne, które stanowią reakcję na objawy pierwotne bądź na inne objawy negatywne niedeficytowe<sup>21</sup>. Uczni określają deficyty jako objawy negatywne, które stają się trwałymi cechami dla danej osoby. Uważają również, iż objawy negatywne wtórne nie różnią się wprawdzie jakościowo od pierwotnych, ale są wynikiem depresji, efektów ubocznych stosowania leków lub deprywacji środowiskowej.

Opisanym powyżej objawom towarzyszyć może tzw. alogia<sup>22</sup>. Polega ona na ubóstwie wypowiedzi, kiedy osoba mówi bardzo mało lub na ubóstwie zawartości wypowiedzi, kiedy pomimo chęci nie potrafi zaangażować się aktywnie w toczącą się rozmowę. Zdarza się również, że chora osoba traci chęć do wykonywania jakichkolwiek zajęć. Najchętniej siedziałaby w kącie lub leżała w łóżku. To prowadzi do zaniedbania codziennych czynności, w tym higieny. Pojawia się uczucie zniechęcenia, bezsilności, braku zainteresowania cokolwiek – apatia. Wreszcie wśród objawów negatywnych wyróżnia się także anhedonię, czyli obniżoną zdolność do przeżywania radości. Osoba, która tego doświadcza, często pamięta o tym co dawniej sprawiało jej przyjemność, co lubiła robić, z czego potrafiła się cieszyć. Jest świadoma straty przeżywania tych uczuć, nie potrafi jednak do nich powrócić.

- **Zachowania zdezorganizowane lub katatoniczne**

Nasilenie objawów zachowania zdezorganizowanego może być różne<sup>23</sup>. Począwszy od dziwacznej nieporadności i podekscytowania rozdrażnienia i pobudzenia o dużej skali. Zdarza się, zwłaszcza podczas nawrotów choroby, iż osoba przemierza sale szpitalne tam i z powrotem, mierzwi włosy, załamuje ręce lub wręcz przeciwnie śmieje się nagle bez powodu. Znamienne jest także przestanie dbania o higienę własną i otoczenia.

<sup>20</sup> M. Birchwood, Ch. Jackson, dz. cyt., s. 26.

<sup>21</sup> Tamże.

<sup>22</sup> Zob. K. T. Mueser, S. Gingerich, dz. cyt., s. 50-51.

<sup>23</sup> M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. L. Rosenhan, dz. cyt., s. 453-454.



Zachowanie katatoniczne charakteryzuje się spadkiem aktywności. Pacjent często zastyga w dziwacznej pozie i może pozostawać w niej bardzo długo. Jednocześnie przy próbach poruszenia go przeciwstawia się temu zdecydowanie. Najczęściej przestaje się odzywać do otoczenia.

- **Zaburzenia mowy**

Wśród zaburzeń mowy występować mogą różne symptomy. Bywa, iż osoba chora idąc ulicą po prostu mówi do siebie. Zdarza się także, że w trakcie rozmowy z innymi osobami przeskakuje w nieskładny sposób z tematu na temat, tak że rozmówca traci wątek. Bywa i tak, że skojarzenia wyrazowe w opowieści w ogóle do siebie nie pasują, tworzone są neologizmy, czyli słowa, których nie ma w słowniku. Mowa może być także bardzo niewyraźna i poprzez to niezrozumiała. Klinicyści określają czasami taką nieskładną mowę jako „sałatkę słowną”: *Zwykle muszę wyjść, kiedy inni wchodzi bez wątpienia wysiadają z łódki. Jeśli zatoną wraz z nią, przypadnie obiad, a wtedy, może, jak wolisz, spadnie drugi but*<sup>24</sup>.

- **Zaburzenia nastroju**

Osoby cierpiące na schizofrenię często mają problem z depresją, która objawia się poprzez uczucie smutku, zniechęcenia, beznadziejności, przygnębienia, poczuciu bezwartościowości<sup>25</sup>. Pojawiać się mogą także myśli samobójcze. Chory może zdawać sobie sprawę ze swojej choroby i płynących z tego ograniczeń, co jeszcze bardziej pograża go w sytuacji bezradności. Pojawiające się symptomy choroby odbierają wiarę na poprawę i jednocześnie utwierdzają, iż może takie życie i dalsze trudy nie mają sensu. Początkowy marazm, zaniedbywanie codziennych obowiązków oraz higieny, przy braku wsparcia z zewnątrz i pomocy lekarskiej może spowodować pogłębienie się depresji. Jak podają wyniki badań, u 10 proc. osób stan ten kończy się próbą samobójczą. Innym z przejawów zaburzeń nastroju jest poczucie lęku, który często wynika z objawów pozytywnych, jakich doświadcza chory. Urojona rzeczywistość bywa przerażająca. Ludziom zdrowym trudno jest zrozumieć jak można się bać np. jazdy tramwajem, wyjścia na spacer czy do sklepu, ale dla chorych obrazy i głosy, których doświadczają stwarzają zupełnie inne realia, które uniemożliwiają normalne funkcjonowanie. Urojenia paranoidalne sprawiają, że osoba czasem ucieka przed prześladowcami, a poczucie zagrożenia urasta w jej umyśle do takiej rangi, że gotowa jest bronić się przed nieistniejącym napastnikiem, co w rzeczywistości postrzegane jest jako przejawy agresji. W wyniku doznawanych objawów pozytywnych, chorzy bywają także na-

<sup>24</sup> Tamże, s. 452.

<sup>25</sup> Zob. K. T. Mueser, S. Gingerich, dz. cyt., s. 52-54

stawieni wrogo, złośliwie. Czasem wydaje im się, że rodzina chce ich otruć i odmawiają przyjmowania jedzenia i leków. W zaostrzeniu choroby stają się nieufni i podejrzliwi. Niektórzy bardzo szybko potrafią uwolnić się od tych odczuć, są jednak i tacy, u których wrogie i podejrzliwe nastawienie trwa bardzo długo, co bywa niezwykle trudne dla życia całej rodziny. Rzetelna wiedza na temat choroby, wsparcie przyjaciół bywa bardzo pomocne dla rodziny, której przyszło się zmagać z chorobą bliskiej osoby. Adekwatnie do ujawniających się symptomów choroby nastrój chorego zmienia się. Czasem te wahania są bardzo szybkie, co dezorientuje bliskich.

- **Dysfunkcje poznawcze**

Chorzy na schizofrenię mają również zaburzone procesy poznawcze. Deficyty te obejmują osłabienie ogólnej inteligencji, oraz wybiórcze upośledzenia niektórych elementów uwagi, pamięci, funkcji wzrokowo-przestrzennych, czy umiejętności językowych<sup>26</sup>. Uważa się, iż tego rodzaju zaburzenia pojawiają się długo przed ujawnieniem się innych objawów choroby, są trwałe i wykazują pewne podobieństwo do objawów negatywnych. Szacuje się, iż na około dwa lata przed wystąpieniem pierwszego epizodu psychiatrycznego następuje zdecydowane pogorszenie funkcji poznawczych. Te powstające deficyty przekładają się z kolei na gorsze funkcjonowanie społeczne, np. poprzez osłabienie umiejętności rozwiązywania problemów społecznych czy nabywania nowych umiejętności psychospołecznych. Znamienne są między innymi problemy z koncentracją i uwagą. Pojawiające się w głowie myśli utrudniają poprawny odbiór rzeczywistości. To przekłada się na trudności w czytaniu, liczeniu, nauce. U chorych występuje również zaburzona selekcja dopływających z otoczenia bodźców ważnych i nieważnych dla odbiorcy. Pojawiające się z kolei zaburzenia pamięci operacyjnej i wykonawczej przekładają się na problemy w podejmowaniu decyzji, abstrahowaniu, planowaniu. Występujące trudności z uczeniem werbalnym, odtwarzaniem wcześniej wyuczonych treści, to efekt zaburzeń funkcji werbalnych. Upośledzeniu ulega zwłaszcza pamięć świeża (zapominane są treści, które zdarzyły się w niedawnym czasie). Myślenie abstrakcyjne również sprawia kłopot, co związane jest z trudnościami w logicznym myśleniu i wyciąganiu wniosków, z którymi inni ludzie nie mają problemu. Upośledzeniu może także podlegać percepcja społeczna. Chory w towarzystwie innych może zachowywać się w sposób zupełnie nie adekwatny do danej sytuacji, nie potrafi dostosować się do tematu rozmowy. To z kolei ściśle wiąże się z problemami w wyrażaniu myśli.

<sup>26</sup> Zob. M. Jarema, *Pierwszy epizod schizofrenii*, Warszawa 2001, s. 56-63.

## Fazy schizofrenii

Charakterystyczną cechą schizofrenii jest jej fazowy przebieg ujęty schematycznie poniżej<sup>27</sup>:

Tabela 1. Fazy schizofrenii

Faza	Objawy	Uwagi
Przedchorobowa	Zaburzenia rozwoju psychomotorycznego, objawy neurologiczne	Czynniki ryzyka: obciążenie dziedziczne, powikłania okołoporodowe, objawy neurologiczne, atmosfera rodzinna
Prodromalna	Niespecyficzne i specyficzne objawy prodromalne, zaburzenia funkcjonowania	Szereg zachowań, niekoniecznie identyfikowanych jako chorobowe
Pierwszy epizod	Objawy psychopatologiczne	Ewidentne objawy choroby
Remisja	Zmniejszenie lub ustąpienie objawów choroby	W niektórych przypadkach wątpliwa remisja, rozwój objawów deficytowych
Kolejne epizody	Nawrót objawów psychopatologicznych, zmiany funkcjonowania	Przebieg z zaostrzeniami lub ciągły

Źródło: Opracowanie własne.

Jak wynika z tabeli, schizofrenia nie jest chorobą o przebiegu ciągłym, niemiennym. Występują w niej kolejno poszczególne fazy, przy czym mogą się one powtarzać przez całe życie danej osoby i trwać różnie długo, może także zdarzyć się jeden lub kilka epizodów psychotycznych w ciągu życia i zakończyć remisją. Nasilenie objawów w poszczególnych fazach jest indywidualne w zależności od danego przypadku. Faza prodromalna charakteryzuje się pojawianiem objawów zwiastunowych zbliżającej się psychozy. Jest to zatem bardzo ważna faza, gdyż wczesne jej rozpoznanie daje możliwość szybkiej interwencji i uchronienia przed pojawieniem się fazy kolejnej, bądź też łagodniejszy jej przebieg, szybszy powrót pacjenta do dobrego poziomu funkcjonowania. W przypadku wystąpienia epizodu psychotycznego pojawiają się objawy choroby pozytywne (omamy, urojenia, pobudzenie psychoruchowe, formalne zaburzenia myślenia, wrogość) lub negatywne (sztywność emocjonalna, wycofanie się, utrudniony kontakt,

<sup>27</sup> Tamże, s. 38.

bierność, apatia, zaburzenia myślenia abstrakcyjnego, uboga treść wypowiedzi), a także objawy ogólne (lęk, napięcie, manieryzmy i postawy, zahamowanie, brak współpracy, niezwykle treści myślowe, brak krytycyzmu itp.)<sup>28</sup>. Obraz kliniczny epizodu pierwszego schizofrenii nie różni się zasadniczo od epizodów kolejnych, zaś pojawiające się objawy bywają bardzo podobne (np. powtarzające się urojenia prześladowcze związane zawsze z tą samą tematyką). Jakość życia osób chorych na schizofrenię ściśle związana jest z przebiegiem choroby. Dążeniem lekarzy, terapeutów, osób wspierających chorych jest jak najdłużej utrzymujący się okres remisji. W tym bowiem czasie funkcjonowanie osób bywa najlepsze i tym samym najbardziej satysfakcjonujące dla chorego. Jest to czas, kiedy mogą realizować się w życiu prywatnym, zawodowym, społecznym i zarazem czuć z tegoż zadowolenie i radość. Z kolei niewątpliwie najtrudniejszym momentem choroby jest psychoza, która często burzy to, co osoba wcześniej wypracowała (np. utrata pracy, przerwy w nauce związane z okresami hospitalizacji). Przebieg choroby ma zatem wpływ na jakość życia chorych, im częściej pojawiające się epizody psychozy i cięższy ich przebieg, tym jakość życia jest niższa. Im szybsza interwencja, tym większe szanse na bardziej skuteczną, efektywną pomoc<sup>29</sup>.

### Podtypy schizofrenii ujęte w DSM-IV

W klasyfikacji DSM-IV wyróżnionych jest pięć postaci schizofrenii oraz dodatkowo w randze kategorii tymczasowej, według T. Bilikiewicza koniecznej jeszcze do empirycznej weryfikacji, pozostaje rodzaj szósty – schizofrenia prosta<sup>30</sup>.

W DSM-IV występują także zaburzenia psychotyczne podobne do schizofrenii, ale diagnozowane odmiennie od niej. Są to: zaburzenia schizoafektywne, które znajdują się pomiędzy schizofrenią a zaburzeniami nastroju (czyli depresjami – mood disorders); zaburzenia urojeniowe (delusional disorders); krótkie zaburzenia psychotyczne (trwające od jednego dnia do miesiąca), występujące obecnie bardzo rzadko<sup>31</sup>.

Pięć podstawowych podtypów schizofrenii tworzą schizofrenia paranoidalna, zdeorganizowana, katatoniczna, rezydualna i niezorganizowana<sup>32</sup>:

<sup>28</sup> Tamże.

<sup>29</sup> Zob. tamże, s. 39.

<sup>30</sup> Zob. A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka, dz. cyt., s. 268-270.

<sup>31</sup> K. Klimasiński, *Współczesna psychopatologia*, Kraków 2002, s. 92.

<sup>32</sup> Zob. M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. L. Rosenhan, dz. cyt. s. 456-457.

- **Schizofrenia paranoidalna**

Na obecność schizofrenii paranoidalnej wskazują pojawiające się urojenia (najczęściej prześladowcze i wielkościowe) oraz omamy słuchowe. Często ujawniać się może również urojona zazdrość w stosunku do partnera. Charakterystyczne są także intensywne emocje bądź zachowanie bardzo formalne. W Polsce postacią paranoidalną jest najczęściej występującą postacią schizofrenii. Osoba cierpiąca na ten rodzaj schizofrenii często tworzy z urojeń konkretny ciąg zdarzeń, który potrafi podtrzymywać przez cały okres choroby. Zdarza się np. przekonanie o prześladowaniu przez mafię, kiedy to urojona rzeczywistość chorego jest jak film kryminalny. Stąd dla postronnego obserwatora, który nie rozumie co się dzieje w umyśle osoby chorej, zachowania wynikające z urojeń mogą wprawiać w totalne zaskoczenie, a niekiedy i przerażenie. Doznania urojeń i omamów niejednokrotnie są tak silne, że w żaden sposób nie można nawiązać kontaktu z chorym. W takich wypadkach bywa konieczna hospitalizacja i odpowiednie dobranie leków przeciwpsychotycznych.

- **Schizofrenia zdeorganizowana**

Dawniej ten rodzaj schizofrenii określany był mianem schizofrenii hebefrenicznej. W tym przypadku charakterystyczne dla osoby chorej są: brak powagi i niespójność. Chory może w sposób nieprzewidywalny i nieadekwatny do sytuacji wybuchać śmiechem, prezentować grymasy twarzy, być nadmiernie gadatliwy, wdający się w długie dysputy nie prowadzące do niczego. Jest wrażliwy na swoje wewnętrzne odczucia, jednocześnie jednak dość obojętny na środowisko zewnętrzne. W tym typie schizofrenii również mogą pojawić się halucynacje i omamy, nie mniej są bardziej zdeorganizowane i nie tworzą określonego systemu wydarzeń. Zazwyczaj dotyczą ciała pacjenta, któremu np. wydaje się, że usunięto mu mózg, czy też coś dziwnego dzieje się z jego innymi narządami. Znamionym jest tutaj brak higieny, dbania o siebie i otoczenie.

- **Schizofrenia katatoniczna**

W schizofrenii katatonicznej jeśli występują urojenia, to najczęściej koncentrują się na śmierci i zniszczeniu. Towarzyszą temu niewłaściwe emocje, silna ekscytacja lub zamieranie bez ruchu. Reakcje te są niezwykle, albowiem pojawiają się nagle i mają duże nasilenie. Pobudzenie może być tak duże, iż konieczne jest podanie silnych środków uspokajających. Z kolei jeszcze bardziej zaskakującym jest nagłe zastygnięcie w bezruchu. Osoby przybierają czasem dziwaczne pozy, które zdrowemu człowiekowi wydają się niewygodne. Potrafią tak tkwić bez ruchu wiele godzin, zaś wszelkie próby nakłonienia ich do zmiany pozycji kończą się niepowodzeniem. W takich chwilach zdarza się pacjentom doświadczać urojeń

lub omamów. Obecnie ten typ schizofrenii występuje dość rzadko, niewątpliwie z uwagi na skuteczność stosowanych leków.

- **Schizofrenia nieodróżniona**

Zdarza się, że lekarz psychiatra rozpoznaje u pacjenta pewne objawy schizofrenii, takie jak np.: wycofanie z życia społecznego, zamykanie się w domu, brak jakichkolwiek zainteresowań życiem, zachowania dziwaczne, utrudniona komunikacja, skupienie na własnych sprawach, pewne symptomy psychotyczne. Nie mniej brakuje wyraźnych cech charakterystycznych dla wcześniej opisanych typów schizofrenii. Taki rodzaj choroby klasyfikowany jest do grupy schizofrenii nieodróżnionych.

- **Schizofrenia rezydualna**

Schizofrenia rezydualna charakteryzuje się przede wszystkim brakiem urojeń i zdeorganizowanych zachowań. O jej istnieniu świadczy występowanie co najmniej dwóch symptomów:

- a) wyraźna izolacja społeczna lub wycofanie;*
- b) znaczne upośledzenie funkcjonowania w określonych rolach;*
- c) bardzo osobliwe zachowanie;*
- d) poważny spadek poziomu higieny i umiejętności zadbania o siebie;*
- e) stępione, splotone, nieadekwatne wyrażanie emocji;*
- f) dziwne, magiczne i osobliwe myślenie;*
- g) niezwykle doświadczenia percepcyjne;*
- h) apatię lub brak inicjatywy.*<sup>33</sup>

- **Schizofrenia prosta**

Ten rodzaj schizofrenii rozwija się zazwyczaj w okresie pokwitania i ma bardzo powolny przebieg, zaś pojawiające się objawy długo bywają trudne do zauważenia i raczej przypominają cechy osobowości prepsychotycznej pacjenta<sup>34</sup>. Podobnie jak w schizofrenii rezydualnej, nie występują tu urojenia i omamy. Chory natomiast z czasem staje się chłodny uczuciowo, obojętny na innych, a w końcu i na samego siebie. Ma poważne problemy z dbaniem o higienę. W miarę upływu czasu

---

<sup>33</sup> Tamże, s. 457.

<sup>34</sup> Zob. K. Walden-Gałuszko, *Zarys psychopatologii ogólnej i psychiatrii*, Gdańsk 1993, s. 53.

coraz bardziej zamyka się w swoim własnym świecie i traci ochotę na jakąkolwiek aktywność. Jego wypowiedzi, poglądy i zachowanie stają się dziwaczne, a osobowość uboga. Taka forma choroby trwa bez zaostrzeń, ale także bez poprawy.

### Podtypy schizofrenii w DSM – V i ICD 10

W DSM-5 pominięto podział schizofrenii na postaci, o których mowa w DSM-IV. Rozpoznanie tych postaci uznano za nazbyt dowolne, a także niedostatecznie wiarygodne i rzetelne. Nie wykazano odrębności tych postaci pod względem reakcji na leczenie oraz długotrwałego przebiegu. Zamiast tego w DSM-V proponuje się podejście ilościowe, a więc pomiar ciężkości głównych objawów schizofrenii, pozwala ono wykryć istotne różnice dotyczące rodzaju i nasilenia objawów poszczególnych zaburzeń psychotycznych. Wyróżniamy: zaburzenia schizoafektywne, zaburzenia urojeniowe, katatonię.<sup>35</sup>

W Polsce obowiązuje klasyfikacja Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w której z kolei w obowiązującej obecnie klasyfikacji ICD 10, wyróżnia się następujące rodzaje schizofrenii:

- paranoidalna;
- hebefreniczna;
- rezydualna;
- katatoniczna;
- niezróżnicowana;
- depresja poschizofreniczna;
- prosta.

### Leczenie schizofrenii

Leczenie schizofrenii polega na stosowaniu leków, tzw. neuroleptyków, które w pewnym stopniu chronią przed kolejnym epizodem psychotycznym, wpływają na łagodniejszy jego przebieg oraz szybszy powrót do zdrowia (tzw. remisję choroby), jednym słowem oddziałują na objawy psychopatologiczne. Z uwagi na pojawiające się zaburzenia nastroju, depresje stosuje się także leki uspakajające, o działaniu przeciw lękowym, sprzyjające poprawie nastroju, antydepresyjne.

<sup>35</sup> J. Wciórka (red.), *Zaburzenia należące do spektrum schizofrenii i inne zaburzenia psychotyczne*, wyd. Edra, Wrocław 2018, s. 11.

W momentach ciężkich nawrotów choroby, pojawiających się myśli, bądź prób samobójczych osoby są hospitalizowane. Na co dzień natomiast pozostają w stałym kontakcie z lekarzem prowadzącym w Przychodni Psychiatrycznej.

Bardzo ważnym elementem zdrowienia i pomocy osobom chorym jest stosowana zarówno w szpitalach, jak i ambulatoryjnie psychoterapia, pomoc rodzinom pacjentów, psychoedukacja i rehabilitacja<sup>36</sup>. Zwłaszcza na przestrzeni ostatnich lat stwierdzono, iż wszystkie te oddziaływania psychospołeczne stanowią niezbędny element leczenia. W przypadku ich braku, życie pacjenta sprowadza się zazwyczaj do częstszych pobytów w szpitalu, krótkiej poprawie zdrowia i kolejnych nawrotów choroby. Chory czuje się samotny i coraz bardziej izoluje się od społeczeństwa. Pomoc oferowana zwłaszcza w pierwszych trzech latach choroby jest nie do przecenienia. Chory i jego rodzina mają dzięki temu możliwość nie tylko wsparcia emocjonalnego, ale też nauki sposobów rozpoznawania wczesnych symptomów nawrotu choroby (tzw. objawów prodromalnych), wiedzy o jej przebiegu, istocie leczenia farmakologicznego i co za tym idzie regularnego brania leków. To z kolei wpłynąć może znacząco na zapobieganie nawrotom, poprawę zdolności radzenia sobie, lepsze funkcjonowanie społeczne i zawodowe. Bardzo ważne jest aby wszystkie stosowane oddziaływania korelowały ze sobą. Rodzina chorego także powinna być w to zaangażowana i jednocześnie wspierana w codziennych trudnościach wynikających ze specyfiki choroby. Odpowiednia edukacja na temat choroby stanowi niewątpliwie narzędzie do jej zrozumienia, akceptacji chorego, umiejętnie niesionej mu pomocy oraz stanowi źródło siły duchowej. Terapia wspierająca oparta na empatycznym porozumieniu z pacjentem, aktywnym rozwiązywaniu problemów pojawiających się na co dzień, wpływa także znacząco na obniżanie stresu, który z kolei może być przyczyną nawrotu choroby. Wśród rodzajów psychoterapii wyróżnić można terapię indywidualną grupową i rodzinną. Wszystkie one stanowią dla chorego i jego bliskich nieocenione źródło siły wewnętrznej w codziennych zmaganiach z efektami schizofrenii. Szczególnym elementem terapii jest psychoedukacja, która ma za zadanie nie tylko zaangażowanie rodziny w proces leczniczy, ale także edukację na temat przyczyn choroby, poprawę komunikacji w rodzinie, trening umiejętności społecznych, higienicznych, budżetowych czy rozwiązywania problemów. W ostatnim okresie czasu psychiatria środowiskowa bardzo się rozwinęła. Proponowane jest wsparcie poprzez Usługi Specjalistyczne świadczone w domach chorych (pomoc i wsparcie dla chorego i jego rodziny), powstające Świetlice Środowiskowe, czy Centra Dienne oferujące m.in. terapię zajęciową, zaś Mieszkania Chronione stanowią niejako połączenie tychże usług.

Scalenie wymienionych sposobów leczenia i stosowanego wsparcia wpływa znacząco na zmniejszenie liczby hospitalizacji chorego, odgrywa istotną rolę

<sup>36</sup> Zob. M. Jarema, dz. cyt., s. 132-145.



w powrocie osoby chorej do społeczeństwa. Poprawa aktywności zawodowej, mniejsza liczba hospitalizacji ma z kolei znaczenie dla zmniejszenia kosztów choroby związanych z utratą produktywności, doświadczaną przez pacjentów i ich rodziny<sup>37</sup>.

### Schizofrenia a jakość życia – codzienne wyzwania

W ciągu ostatnich dwudziestu lat bardzo rozwinęły się badania dotyczące jakości życia w przebiegu schizofrenii. Dawniej skupiano się głównie na ocenie skutków redukcji objawów choroby, z czasem zaczęto dostrzegać istotę funkcjonowania osoby chorej w społeczeństwie. Bardzo długo nie zwracano uwagi na subiektywne poczucie chorego w ocenie kształtu jego życia, pomimo iż ocena objawów psychopatologicznych opiera się właśnie na subiektywnych odczuciach pacjentów<sup>38</sup>.

Początek badań biorących pod uwagę ocenę subiektywną jakości życia przypada na lata 80-te<sup>39</sup>. Ważnym wskaźnikiem służącym do badań było zadowolenie pacjentów z codziennego funkcjonowania w różnych obszarach życiowych. Angermeyer wspólnie ze swoimi pracownikami prowadząc badania nad jakością życia chorych na schizofrenię zwrócili uwagę na kilka istotnych obszarów życia. Najczęściej wymienianymi były: integracja społeczna (w tym praca, zatrudnienie), zdrowie (głównie wynikające z braku objawów choroby) oraz dobrostan (rozumiany jako radość z życia, niezależność).

Badania nad obiektywną oceną jakości życia ukazywały szczególne znaczenie funkcjonowania społecznego. Rozwijająca się psychiatria środowiskowa dawała możliwość wglądu w życie osób chorych poza szpitalem, a także wskazywała na nowe możliwości wspierania tychże osób. Wśród wskaźników służących do oceny życia społecznego brano pod uwagę: sytuację życiową, zatrudnienie, funkcjonowanie społeczne, wewnątrz-psychiczne efekty choroby oraz występujące objawy<sup>40</sup>.

Pomimo licznych poszukiwań zarówno definicji, jak i narzędzi badawczych do oceny jakości życia chorych na schizofrenię, podobnie jak w innych dziedzinach nauk, nie znaleziono jednolitej odpowiedzi. Od czasu podjęcia trudu poszukiwań, wydano wiele prac publikujących badania własne rozmaitych uczonych. Skupia-

<sup>37</sup> P. Wright, J. Stern, M. Phelan, dz. cyt., s. 279-280.

<sup>38</sup> K. Górna, *Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia...*, s. 28.

<sup>39</sup> M. C. Angermeyer, A. Holzinger, H. Matschinger, *Lebensqualität, das bedeutet für mich... Ergebnisse einer Umfrage bei schizophrenen Patienten*, w: K. Górna, *Rozwój badań jakości życia...*, s. 6.

<sup>40</sup> T. H. McGlashan, W. T. Carpenter, Jr. J. J. Bartko, *Issues of design and methodology in long-term follow up studies*, w: K. Górna, *Rozwój badań jakości życia...*, s. 7.

no się w nich zarówno na efektach leczenia, jak i stosunku służby zdrowia do chorego, wpływie farmakoterapii, pomocy rodziny i środowiska. Pierwsze takie badanie na dużą skalę przeprowadzone zostało w Stanach Zjednoczonych i nawiązywało do usług środowiskowych w stosunku do osób, które zostały wypisane ze szpitala. Porównywano kształt życia tychże osób z jakością życia osób zdrowych. Po raz pierwszy nie skupiano się w badaniach wyłącznie na efektach leczenia, lecz traktowano człowieka w sposób holistyczny. Wyniki badań ukazały jak choroba wywiera wielki wpływ na całe życie człowieka, na jego sytuację życiową i codzienne potrzeby.

Obecnie używanych jest bardzo wiele rozmaitych narzędzi badawczych, chociaż ich rozwój przebiegał wolniej aniżeli powstawanie metod badawczych w innych dyscyplinach klinicznych. Grupami badawczymi najczęściej są pacjenci oddziałów szpitalnych, różnorodnych ośrodków rehabilitacyjnych, mieszkańcy Mieszkań Chronionych, klienci środowiskowych usług specjalistycznych świadczonych na rzecz osób chorych psychicznie<sup>41</sup>.

W zależności od struktury narzędzia badawcze do pomiaru jakości życia podzielić można na ogólne, niespecyficzne i specyficzne<sup>42</sup>. Ogólne umożliwiają pomiar ogólnej jakości życia, lub też badanych jego dziedzin. Skale niespecyficzne dają sposobność porównywania osób chorych ze zdrowymi, zazwyczaj są to badania trwające długo i dające najwięcej odpowiedzi na pytania o kształt życia chorych. Z kolei skale specyficzne podobne są do niespecyficznych, lecz badają wybrane grupy problemów składające się na jakość życia. Dzięki temu skale te służą do badania osób z konkretną chorobą i charakteryzuje je poprzez to większa czułość.

Najwięcej narzędzi badawczych stworzono w Stanach Zjednoczonych, a następnie przeniesiono je na grunt europejski. Wśród skal stosowanych do badań jakości życia chorych na schizofrenię wyróżnić można:

- The Short Form-36 Health Survey (SF-36): narzędzie to bada subiektywną ocenę w zakresie funkcjonowania i dobrostanu w chorobach przewlekłych<sup>43</sup>;
- The Nottingham Health Profile (NHP): służy do oceny rozmiaru problemów związanych ze zdrowiem, ich wpływu na codzienne życie fizyczne, emocjonalne oraz na kontakty społeczne<sup>44</sup>;

<sup>41</sup> Zob. K. Górna, *Rozwój badań jakości życia...*, s. 7-8.

<sup>42</sup> K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 30.

<sup>43</sup> J. E. Jr Ware, C. D. Sherbourne, *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 30.

<sup>44</sup> S. M. Hunt, *Measuring health in clinical care and clinical trials*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 31.

- World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL): narzędzie zbudowane w oparciu o definicję jakości życia WHOQOL Group<sup>45</sup>. Ocenie poddana jest tutaj subiektywna jakość życia, w tym obszary: zdrowie fizyczne, stan psychologiczny, relacje społeczne, związek z cechami środowiska, poziom niezależności;
- The Quality of Life Interview (QOLI): służy do oceny zarówno codziennego funkcjonowania osób chorych, głównie z rozpoznaniem schizofrenii, jak i subiektywnej oceny kształtu ich życia<sup>46</sup>. W badaniu stosuje się specjalnie skonstruowany wywiad, prowadzony przez wykwalifikowanych badaczy;
- The Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS): kwestionariusz ten, służący do badania jakości życia w schizofrenii i składa się z trzech skal<sup>47</sup>. Te z kolei charakteryzują poszczególne wymiary jakości życia związane ze skutkami choroby. Są to: wymiar psychospołeczny, motywacji i energii oraz objawów ubocznych związanych z farmakoterapią.

Prowadzenie badań dotyczących jakości życia osób z rozpoznaną schizofrenią, stosowanie wielu narzędzi badawczych sprawiło, iż nastąpiła korzystna zmiana w podejściu do tej choroby. Wciórka stosuje określenie choroba schizofreniczna<sup>48</sup>. Takie podejście do problemu ma zwrócić uwagę na potrzebę traktowania schizofrenii jako przewlekłego trwającego zaburzenia psychicznego. Objawy choroby, w zależności od ich nasilenia, różnie wpływają na funkcjonowanie danej jednostki. Tym samym Wciórka odgranicza jakby chorobę od samego człowieka, którego dziwaczne czasem zachowanie wynika właśnie z symptomów choroby.

W leczeniu zatem nie chodzi tylko o zmniejszenie nasilenia objawów, ale także o poprawę jakości życia człowieka dotkniętego schizofrenią.

W pracach o tej tematyce wyraźnie ukazano jak ujemny wpływ na życie osoby ma choroba. W toku badań były takie, które potwierdzały wpływ nasilenia objawów choroby na pogorszenie jakości życia. Między innymi Koniecznyńska wespół ze swoimi pracownikami stwierdziła, iż im bardziej nasilone są objawy w okresie

---

<sup>45</sup> WHOQOL Group., *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 32.

<sup>46</sup> A. F. Lehman, N. Ward, L. S. Linn, *Chronic mental patients: the quality of life issue*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 32.

<sup>47</sup> G. Wilkonson, B. Hesdon, D. Wild, R. Cookson, C. Farina, V. Sharma, R. Fitzpatrick, C. Jenkinson, *Self report quality of life measure for people with schizophrenia*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 34.

<sup>48</sup> J. Wciórka, *Osoby badane i metody badawcze*, w: J. Wciórka (red.), *Doświadczenie choroby schizofrenicznej w świetle dziesięcioletniej katamnezy*, Kraków 2000, s. 9-29.

remisji, tym bardziej zaniżona jest jakość życia badanej osoby<sup>49</sup>. Do podobnych wniosków doszła Załuska, która dostrzegała ujemny wpływ objawów negatywnych choroby na kształt życia człowieka<sup>50</sup>.

W badaniach Shtasel okazało się, że wśród pacjentów chorujących długo i po wielu hospitalizacjach, bardzo wielki wpływ na codzienne funkcjonowanie miała ujawniająca się w toku choroby depresja<sup>51</sup>. Osoby nią dotknięte traciły wiarę w sens życia, czuły się niepotrzebne, nic nie potrafiące, popadały w marazm i wycofanie społeczne, a brak aktywności oczywiście obniżał poziom jakości ich życia.

Rosler wspólnie ze swoimi pracownikami udowodniła, że osoby poddane opiece środowiskowej lepiej oceniają swoje funkcjonowanie w stosunku do osób długo hospitalizowanych<sup>52</sup>. Badania te ukazują zatem jak wielki wpływ na życie chorego ma sposób leczenia, a przede wszystkim ofiarowane mu wsparcie społeczne. Chorzy, którzy znaleźli się w szpitalu, ale jednocześnie mieli w nim oparcie w personelu medycznym, organizowane były spotkania z psychologiem, prowadzona terapia i psychoedukacja, lepiej oceniali swoje życie, aniżeli ci, którzy czuli się traktowani jak kolejny przypadek medyczny.

Jedno z pierwszych badań dotyczących jakości życia w schizofrenii przeprowadzone zostało w Los Angeles przez Lehmana i jego współpracowników<sup>53</sup>. Wyniki badań wyraźnie wskazywały, iż codzienne funkcjonowanie jednostek chorych zmienia się w zestawieniu z osobami zdrowymi ich życie stało się uboższe, znamienne było odizolowanie społeczne, brak poczucia bezpieczeństwa, fizyczne dolegliwości wynikające z choroby, zaburzone relacje społeczne, problemy w rodzinie, niedomagania finansowe. Wszystko to znacznie obniżało jakość życia osób chorych.

Baker i Intagliata zaproponowali badanie określające subiektywne poczucie jakości życia osób chorych na schizofrenię w porównaniu do osób zdrowych<sup>54</sup>. Okazało się, iż chorzy zdecydowanie częściej czują się samotni, opuszczeni, tra-

---

<sup>49</sup> Z. Konieczńska, M. Jarema, *Badanie jakości życia jako próba integralnego podejścia do problemów pacjentów z zaburzeniami psychicznymi, Sztuka leczenia*, w: L. Wołowicka, dz.cyt., s. 164.

<sup>50</sup> M. Załuska: *Satysfakcja życiowa a stan psychiczny i funkcjonowanie społeczne w przewlekłej schizofrenii*, w: L. Wołowicka, dz.cyt., s. 164.

<sup>51</sup> D. L. Shtasel, R. E. Gur, F. Gallacher, C. Heimburg, *Gender differences in the clinical expression of schizophrenia. Schizophr. Res.*, w: L. Wołowicka, dz. cyt., s. 164.

<sup>52</sup> W. Rosler, H. J. Salize, G. Cucchiario, L. Reinhard, C. Kernig, *Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics?*, w: L. Wołowicka, dz. cyt., s. 166.

<sup>53</sup> A. F. Lehman, N. Ward, L. S. Linn, *Chronic mental patients: the quality of life issue*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 51.

<sup>54</sup> F. Baker, J. Intagliata, *Quality of life in the evolution of community support systems*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 51.

cą nadzieje na poprawę swego losu i popadają w depresję. Problemy wynikające z osamotnienia chorych dostrzegał także Weiss, wskazując na efekty tegoż w postaci alienacji, silnej nudy, poczucia wyrzucenia poza nurt życia, nasilenia uczucia lęku, niepokoju, zniecierpliwienia, pustki, daremności, bezsensowności<sup>55</sup>.

Sytuacja ekonomiczna chorych również nie jest dobra. Pojawiają się problemy ze zorganizowaniem czasu wolnego, tęsknota za chwilami spędzonymi poza szpitalem. Kłopoty z finansami i znużenie wynikające z pobyków w szpitalu to powtarzające się problemy osób chorych, które zdecydowanie obniżają ich możliwości samorealizacji w życiu<sup>56</sup>. Chorzy doceniają inne aniżeli szpitalne formy pomocy, takie jak Mieszkania Chronione czy Świetlice Środowiskowe.

W Polsce Krystyna Górna wspólnie z pracownikami dokonała porównania jakości życia osób chorych na schizofrenię (po dwudziestu latach trwania choroby) z kształtem życia osób zdrowych<sup>57</sup>. Również i w tym przypadku potwierdziła się wyraźnie zaniżona ocena jakości życia chorych, którzy w porównaniu ze zdrowymi mieli niższy status społeczno-ekonomiczny, zazwyczaj byli też samotni i bezdzietni. W ocenie subiektywnej na pierwsze miejsce wyróżniały się niedostatki w poprawnych relacjach rodzinnych chorych, zaburzone kontakty społeczne, zużożone spędzanie czasu wolnego, problemy z nauką, pracą, finansami, poczuciem własnej wartości i poczuciem bezpieczeństwa.

Huppert i współpracownicy dodatkowo zwrócili uwagę na istotę lęku i depresji w przebiegu schizofrenii<sup>58</sup>. Im częstsze były takie epizody i im bardziej intensywne, tym więcej pojawiało się problemów w codziennej aktywności, finansach, kontaktach społecznych i rodzinnych.

Lęk w schizofrenii to uczucie o bardzo wielkim nasileniu<sup>59</sup>. Związany jest on między innymi z efektem przeżywanego objawów wytwórczych, takich jak omamy i urojenia. Ludzie zdrowi mogą jedynie wyobrazić sobie jak czuje się osoba, która widzi dookoła siebie potwory, słyszy straszne, ubliżające jej głosy, a zarazem to czego doświadcza jest dla niej absolutnie realne. Po takich doświadczeniach już sama myśl o powtórzeniu tegoż budzi lęk, który jednocześnie może stać się przyczynkiem do wywołania omamów. Lęk przybiera tu często kształt paniki, a co za tym idzie wpływa ujemnie na dolegliwości fizyczne. Ale to nie wszystko. Prócz

<sup>55</sup> R. Kościelak, *Psychologia 10. Psychologia kliniczna*, Gdańsk 1992, s. 118.

<sup>56</sup> K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 52.

<sup>57</sup> K. Górna, K. Jaracz, T. Murawa, A. Stasiak, *Jakość życia chorych na schizofrenię hospitalizowanych psychiatrycznie po raz pierwszy w latach 1975-1976. Badania nad Schizofrenią*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 55-56.

<sup>58</sup> J. D. Huppert, K. A. Weiss, R. Lim, S. Pratt, T. E. Smith, *Quality of life in schizophrenia: contributions of anxiety and depression*. *Schizophr. Res.*, w: K. Górna, *Obiektywny i subiektywny...*, s. 58.

<sup>59</sup> Zob. A. Kępiński, *Schizofrenia*, s. 243-248.

tego osobie chorej często towarzyszy uczucie lęku społecznego. Strach przed ludźmi, ich oceną, często brakiem zrozumienia, drwiną, złośliwością, pogardą sprawia naturalne zamykanie się przed innymi, odsuwanie od społeczeństwa, autyzm. Lęk schizofrenika to także obawa przed radzeniem sobie z codziennym funkcjonowaniem, lęk przed samotnością, przyszłością. Mówi się potocznie, iż „strach ma wielkie oczy”. Rzeczywiście w przypadku osób z rozpoznaniem schizofrenii często ich reakcje bywają bardzo gwałtowne, intensywność doznań lęku olbrzymia. W takich sytuacjach wielkim wsparciem jest obecność osób, którym ufają.

Schizofrenia jest chorobą, która ujawnia się najczęściej w młodym wieku, kiedy człowiek wkracza w dorosłe życie. Choroba weryfikuje dotychczasowe plany życiowe. Podjęta nauka zazwyczaj zostaje porzucona, chory często trafia do szpitala. Tam stawiane jest rozpoznanie, z którym bywa, że przez długie lata nie identyfikuje się. Specyfika choroby sprawia, że ta swoista ucieczka przed diagnozą utrudnia leczenie i pomoc. Często osoby zapadające na tę chorobę nie założyły jeszcze rodziny. Odsuwają się od nich koledzy i koleżanki, mają przecież swój młody świat pełen zabawy i zdrowego szaleństwa. Życie młodego człowieka w jednej chwili zmienia się nie do poznania. Plany skończenia studiów znikają, strach przed przyszłością narasta, poczucie osamotnienia i odrzucenia przez znajomych będzie wiernym towarzyszem przez długie lata. Wreszcie obawa przed dziwnymi zachowaniami sprawia, że osoba taka rezygnuje z wielu dotychczasowych zainteresowań, wyjść z domu. Zamyka się w swoim schizofrenicznym świecie. W zależności od nasilenia i przebiegu choroby różnie wygląda życie schizofreników, ale jakość życia ich wszystkich zmienia się na niekorzyść. Osoby, które do czasu pojawienia się pierwszych objawów mieszkały wspólnie z rodzicami, zazwyczaj pozostają na ich utrzymaniu, nie usamodzielniają się. Znamienne są także sytuacje konfliktowe z rodziną, która zdarza się, iż odbiera objawy choroby jako przejaw lenistwa, złośliwości, bezczelności, braku wdzięczności wobec rodziców<sup>60</sup>. Bywa również i tak, że pierwsze symptomy choroby pojawiają się, kiedy jednostka chora już założyła własną rodzinę, posiada dzieci. Wówczas nieocenione jest wsparcie współmałżonka. Ale nie zawsze tak się dzieje. Schizofrenia to wszak nie grypa, nie mija po dwóch tygodniach. Wymaga od wszystkich członków rodziny zmiany w sposobie życia i jednocześnie pociąga za sobą dramat całej rodziny, która nie zawsze wychodzi z tego zwycięsko<sup>61</sup>. Bywa, że rodzina rozpada się. Kiedy chory jest wielokrotnie hospitalizowany traci kontrolę nad wychowywaniem dzieci, które zaczynają całą tę sytuację wykorzystywać. Jeśli choroba dotyczy matki, tym trudniej ojcu dopilnować wychowania, opieki nad dziećmi i dbania o dom. Ponadto zachowania wynikające z choroby bywają przyczyną pogardliwego stosunku dzieci do rodziców. Nie rozumiejąc specyfiki choroby, wstydzą się matki czy ojca

<sup>60</sup> E. Syrek (red.), dz. cyt., s. 19.

<sup>61</sup> Tamże, s. 18.

przed rówieśnikami. Już sam fakt hospitalizacji w Szpitalu Psychiatrycznym bywa przyczyną niesmacznych żartów kolegów i koleżanek ze szkolnej ławy, a czasem, co z przykrością muszę dodać, także nauczycieli. A przecież jak pisał na temat świata schizofrenicznego Antoni Kępiński: *ten świat jest może dla nas dziwny i zaskakujący, czasem śmieszny, a jednak ma w sobie coś wielkiego, jest w nim zmaganie się człowieka z samym sobą i z własnym otoczeniem, szukanie własnej drogi, jest to świat, w którym przejawia się to, co najbardziej w człowieku ludzkie*<sup>62</sup>.

Niestety zwłaszcza po hospitalizacji osoby chore dotyka ostracyzm ze strony społeczeństwa. *Jak wyszedłem z kliniki, nikt się ze mną nie liczył. Byłem poniżany. Mówili do mnie – Wariat, ty możesz człowieka zabić i nic ci nie zrobią. Już nie wyjdiesz z tego do końca życia! – Moje dzieci to wszystko słyszały! Zrobiono ze mnie wariata, poniżono mnie. Przed szpitalem to było stale – Panie Bartku, panie Bartku – a po szpitalu nie interesowali się mną, nie podali m i nawet ręki. Raz jeden ze znajomych zapytał nawet – Co on jeszcze żyje? – Z wariatów wszyscy się śmieją, ale nikt ich nie chce zrozumieć* (B. Z. l. 31)<sup>63</sup>.

Brak przez osoby chore poczucia akceptacji, zrozumienia, miłości i pomocy ze strony innych ludzi przyczynia się niewątpliwie do pogłębiania choroby i tym samym nasila przygnębienie, poczucie osamotnienia, izolacji, wpływa na poczucie zagubienia egzystencjalnego obniżając w sposób znaczący jakość życia chorego<sup>64</sup>.

Ich sytuacja materialna również bywa przyczyną trudów. Chorzy przynajmniej mają grupy niepełnosprawności, na podstawie których wypłacana jest renta z ZUS (jeśli osobie udało się wcześniej przepracować w ciągu ostatnich 10 lat co najmniej lat 5) lub zasiłek z OPS. Obie formy pomocy finansowej są nikłe. Mając do dyspozycji niewielki budżet chory musi opłacić mieszkanie, wyżywienie, leki (nie wszystkie pokrywane przez Fundusz Zdrowia) oraz potrzeby związane z codziennym funkcjonowaniem (np. potrzeby higieniczne, ubrania, buty). Gospodarowanie tak niewielkim budżetem stanowi wyzwanie dla ludzi zdrowych, a, a cóż dopiero w przypadku osób chorych, które na skutek choroby często zarządzają nim w sposób nieracjonalny. W przypadku np. mieszkańców Mieszkań Chronionych wsparciem okazać się może opiekun mieszkań, jednak osoba mieszkająca sama często wpada w tarapaty finansowe.

Wśród młodych osób zapadających na tę chorobę jest wielu takich, którzy bardzo pragną skończyć szkołę, czy też podjąć pracę. Nauka i praca dają poczucie samorealizacji i niezależności, podnoszą własną wartość. Jednak i w tym aspek-

<sup>62</sup> A. Kępiński, *Schizofrenia*, s. 257.

<sup>63</sup> M. Opoczyńska, *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawanie się sobą*, Kraków 2002, s. 132.

<sup>64</sup> E. Leśniak, *Kontakt psychoterapeutyczny prof. A. Kępińskiego*, w: S. Steuden, W. Okła, dz. cyt., s. 156.

cie otaczający świat nie szczędzi trudów. Studia przeplatane nawrotami choroby trwać mogą wiele lat i nie zostać ukończone. Z kolei w przypadku poszukiwań pracy, nawet w warunkach chronionych, jednym z pierwszych pytań pracodawcy w trakcie rozmowy kwalifikacyjnej jest zapytanie o rodzaj choroby. Jest to pytanie niezgodne z zasadami, nikt nie ma prawa bez zgody samego zainteresowanego dociekać jego schorzenia. Nawet w Przychodniach Psychiatrycznych chorzy posiadają numery kart i to oni sami decydują z kim podzielić się tą informacją. Niestety pracodawcy nie baczą na przyjęte normy, zaś chorzy w swojej szczerości nie potrafią kłamać i oszukiwać. Stąd często gdy pada diagnoza choroby (schizofrenia) okazuje się, że pracy dla nich nie ma. Jest to bardzo przykre, zwłaszcza, że podważa po raz kolejny ich i tak już zaniżone poczucie wartości. Czują się gorsi, nic nie warci, bywa, że już więcej nie próbują i zamykają się coraz bardziej w swoim świecie. Nasze społeczeństwo wciąż jeszcze odnosi się do człowieka chorego psychicznie z dużym dystansem. Zazwyczaj boi się jego zachowań, zakładając, że musi być niebezpieczny i agresywny dla otoczenia. Strach wynika tak naprawdę z braku wiedzy na temat choroby, ale także z egoizmu, znieczulenia na los innych. A przecież osoby chore na schizofrenię i tak już noszą swój bagaż trudów: *Obecny rozdział mojego życia jest kłęską w porównaniu z poprzednimi. Brak mi uśmiechu, towarzystwa, czuje się izolowana i źle. Nuda i pustka to najlepsze określenia na to, co teraz czuję. Choroba zmieniła mnie nie do poznania. Będąc zawsze człowiekiem czynnym, stałam się kurą. Chciałabym w swoim życiu coś zmienić, ale nie wiem jak. Mój dzień nie różni się jeden od drugiego. Nie robię nic sensownego. Nie chodzę do pracy. Dzieciom nie jestem już tak potrzebna, jak dawniej. Jestem sama. Kiedyś dużo czytałam, ale ostatnio mam trudności z koncentracją. Kupowałam mnóstwo książek, ale teraz nie mogę ich czytać. Leżą. Jestem rozlazła, nieskoordynowana. Ogarnia mnie beznadziejność* (K. F. I. 44)<sup>65</sup>.

W wyniku doznawanych objawów pozytywnych choroby (omamów, urojeń), schizofrenicy w okresach nawrotów choroby (w psychozie) zachowują się w sposób dziwny. Pod wpływem irracjonalnego świata, którego stają się bohaterami walczą w wymyślanym świecie, czasem uciekają przed nieistniejącymi oprawcami, czują się podsłuchiwanie, czy też śledzeni. Coraz bardziej tracą kontrolę nad tym, co się z nimi dzieje. Czują się samotni i zagrożeni. *Doświadczając przemiany w przedmiot, człowiek staje się samemu sobie obcy: przeżywa to, co się w nim dzieje, czego doświadcza i o czym myśli, a nawet to, czym jest pod względem fizycznym, tak jakby było mu to narzucone i obce*<sup>66</sup>.

Kiedy przychodzi okres remisji choroby bywa, że dowiadują się od innych o swoich zachowaniach, których nie pamiętają. Poczucie wstydu jest wówczas

<sup>65</sup> M. Opoczyńska, dz. cyt., s. 122.

<sup>66</sup> V. E. Frankl, *Arztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse*, w: M. Opoczyńska, dz. cyt., s. 78-79.



ogromne. Oczywiście bardzo starają się nie dopuścić do podobnych zdarzeń, które niestety nie są od nich zależne. Bojąc się powtórzenia takich stanów chory cały staje się lękiem, cały staje się rozpaczą, cały staje się bólem<sup>67</sup>. Cierpienia osób chorych są niewyobrażalne. *Osoba cierpi tu bowiem wskutek bezładu, na jaki zostaje skazana przez psychozę, cierpi, nie mogąc zmanifestować się, albowiem dla zmanifestowania się potrzebuje organizmu, który funkcjonuje bez zakłóceń zarówno w sensie instrumentalnym, jak i ekspresywnym (...). Zatem to, na co właściwie cierpi chory psychicznie, to sprawa podwójna: instrumentalny bezład i ekspresywna niewidoczność jego osoby – lub to jedno, iż w taki sposób osoba stała się jedynie przedmiotem biologii, ale już nie przedmiotem możliwej biografii*<sup>68</sup>.

Choroba zatem nie tylko przerywa wcześniej realizowane plany życiowe, ale często zablokowanie także drogę rozwoju w wielu dziedzinach na przyszłość. To z kolei budzi uczucie goryczy, rozczarowania, żalu, złości do świata i innych zdrowych ludzi. Uznanie diagnozy w pewnym sensie przynosi ulgę i możliwość budowania jakości życia już w zupełnie innych realiach. Przyznanie się do swoich ograniczeń boli, ale też otwiera nowe możliwości. Mówi się, iż cierpienie ubogaca człowieka. Z pewnością jest w tym głęboki sens, ale aby do niego dotrzeć trzeba pokonać wiele zmagających z samym sobą. Frankl dostrzega w chorobie psychicznej szansę spełnienia siebie jako istoty duchowej, budowaniu swego wnętrza, kształtowaniu wartości. Jego zdaniem to ostatecznie człowiek może nadać sens swemu cierpieniu: *wprawdzie człowiek nie jest odpowiedzialny za psychozę, ale jest odpowiedzialny za swoją postawę wobec niej*<sup>69</sup>.

Możliwość duchowego rozwoju pomimo choroby, a może dzięki niej, jest często urzeczywistniany poprzez wsparcie ze strony innych osób napotkanych na drodze chorego. Może to być np. rodzina, przyjaciel, terapeuta, lekarz, opiekun, inny chory, możesz to być Ty lub Ja. Duchowy wymiar stawania się, ubogacania swego Ja stwarza możliwość wznoszenia jakości życia chorego na poziom wyższy, otwiera niejako przed nim nowe horyzonty. Jakże ważną rolę odgrywają osoby napotymane na drodze. Antoni Kępiński opisuje w szczególny sposób magię spotkania lekarza czy terapeuty z chorym *Rozmowa psychiatryczna musi się toczyć w atmosferze naturalnej dla bliskiego i bezpośredniego kontaktu. (...) Chory musi czuć koło siebie żywego człowieka, (...) a przede wszystkim czuć, że jest sam traktowany jak prawdziwy człowiek*<sup>70</sup> (...) *Psychoterapeuta nie mniej zyskuje z psychoterapii, co jego własny pacjent*<sup>71</sup>.

<sup>67</sup> M. Opoczyńska, dz. cyt., s. 80.

<sup>68</sup> Cyt. za: V. E. Frankl, *Homo Patients*, w: M. Opoczyńska, dz. cyt., Warszawa 1984, s. 80.

<sup>69</sup> M. Opoczyńska, dz. cyt., s. 91.

<sup>70</sup> A. Kępiński, *Poznanie chorego*, Warszawa 1978, s. 44, 173.

<sup>71</sup> A. Kępiński, *Rytm życia*, Kraków 1972, s. 298.

Aby taka relacja była możliwa spełnione być muszą warunki szczerości, empatii, pozytywnego nastawienia wobec chorego<sup>72</sup>, ale również szacunku, akceptacji, otwartości, poufności<sup>73</sup>.

Podnoszenie jakości życia chorego spoczywa także w rękach opiekunów, pedagogów. Ostatnie dwa lata mojej pracy zawodowej ukazały mi jak wiele można wnieść w życie chorego – szacunku, radości, otwartości, pomocy w codziennych problemach, wsparcia w trudnych chwilach, zapobiegania częstym hospitalizacjom, pomocy w budowaniu własnej wartości, ale także jak wiele można zyskać – mądrości, samorealizacji, pokory i umiłowania życia, spełniania siebie. Człowiek chory psychicznie poprzez swoją obecność przyczyniać się może do pogłębiania w nas wrażliwości, delikatności, empatii, odwagi w podejmowaniu codziennych wyzwań stawianych nam przez życie<sup>74</sup>. Zatem wznoszenie na coraz wyższe wyznaczniki jakości życia jest obopólne – doświadczają tegoż zarówno osoba chora, jak i osoba wspierająca ją. Cole, Leavey, King, Johnson-Sabine i Hoar wykazali, iż obecność opiekuna podczas pierwszego kryzysu związanego ze schizofrenią jest najważniejszym czynnikiem decydującym o tym, jak szybko chory otrzyma fachową pomoc<sup>75</sup>.

Należy także pamiętać, iż przebieg choroby jest różny<sup>76</sup>. Wśród osób z rozpoznaniem schizofrenii są wszak takie, u których okresy remisji są bardzo liczne. Bywają także przypadki pojawienia się epizodu psychotycznego jedynie raz w ciągu życia. Zatem po czasowym pogorszeniu sytuacji społecznej i psychicznej, może nastąpić zdecydowana poprawa.

Rozwój psychiatrii środowiskowej sprawia, iż osoby z rozpoznaniem schizofrenii liczyć mogą na pomoc i wsparcie nie tylko w bardzo trudnych chwilach, ale przede wszystkim w codziennym funkcjonowaniu – planowaniu dnia, kontroli brania leków, psychoedukacji na temat choroby, pomocy w czynnościach higienicznych, załatwianiu spraw urzędowych, kontaktach z innymi ludźmi, nauce umiejętności komunikacji, pomocy w zarządzaniu budżetem, organizowaniu pomocy finansowej itp. Celem psychiatrii środowiskowej jest profilaktyka pierwszego stopnia tzn. zmierzanie do zmniejszenia liczby zaburzeń psychicznych oraz profilaktyka drugiego i trzeciego stopnia, obejmująca leczenie, rehabilitację polegającą na przywracaniu choremu umiejętności potrzebnych do życia w społeczeństwie, zmniejszanie liczby hospitalizacji, zapobieganie nawrotom choroby

<sup>72</sup> S. Cave, *Terapie zaburzeń psychicznych*, Gdańsk 2005, s. 92.

<sup>73</sup> Zob. S. Belin, dz.cyt., s. 39-47.

<sup>74</sup> S. Steuden, W. Okła, dz. cyt., s. 157.

<sup>75</sup> M. Birchwood, Ch. Jackson, dz. cyt., s. 38.

<sup>76</sup> G. Zalewski, *Kontrowersje wokół schizofrenii*, Białystok 1997, s. 61.

oraz społecznej izolacji<sup>77</sup>. Wszystkie te czynności mogą zdecydowanie podnieść jakość życia chorych. Reasumując można stwierdzić, iż schizofrenia znacząco wpływa na pogorszenie jakości życia osób chorych. Dostrzec to można w wymiarach funkcjonowania fizycznego, społecznego, pełnienia ról, zdrowia psychicznego oraz ogólnego postrzegania swojego stanu zdrowia i obszarów życia<sup>78</sup>.

## Podsumowanie

Wśród wielu różnych chorób, choroby psychiczne stanowią grupę szczególną. Nie tylko są trudne i często duchowo bardzo bolesne, ale także wciąż jeszcze stanowią swoistego rodzaju tabu i budzą zawstydzanie wśród społeczeństwa. Schizofrenia burzy całe dotychczasowe życie człowieka nią dotkniętego oraz jego rodziny. Zmienia się dosłownie wszystko, zdecydowanie pogarsza się jakość życia we wszystkich jego sferach.

Przybliżając ludziom zdrowym problematykę schizofrenii, można niejako oswoić ich z tą tematyką, zaś nabyta wiedza stanowić może źródło zrozumienia i wsparcia dla tych, którym los w sposób bezwzględny odmienił życie.

## Bibliografia

- Belin S., *Schizofrenia. Jak pobudzić rozwój osobowości pacjenta*, przeł. J. Kubitsky, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1998.
- Bilikiewicz A., Puzyński S., Rybakowski J., Wciórka J. (red.), *Psychiatria. Psychiatria kliniczna t.2.*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2002.
- Birchwood M., Jackson Ch., *Schizofrenia. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne dla praktyków i pacjentów*, przeł. Z. Pelc, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006.
- Cave S., *Terapie zaburzeń psychicznych*, przeł. M. Trzebiatowska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Daszykowska J., *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza "Impuls", Kraków 2007.
- Doroszewska J., *Pedagogika specjalna, t.1: Podstawowe problemy teorii i praktyki*, Wydawnictwo „Ossolineum”, Wrocław 1981.
- Górna K., *Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia chorych na schizofrenię po pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2005.

<sup>77</sup> Zob. T. Stańczakowa, *Psychiatria środowiskowa i organizacja ochrony zdrowia publicznego*, w: E. Syrek (red.), dz. cyt., s. 30-31.

<sup>78</sup> K. Górna, *Rozwój badań...*, s. 15.

- Jarema M., *Pierwszy epizod schizofrenii*, Wydawnictwo Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2001.
- Kępiński A., *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa 1978.
- Kępiński A., *Rytm życia*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1972.
- Kępiński A., *Schizofrenia*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2001.
- Klimasiński K., *Współczesna psychopatologia*, Wydawnictwo Księgarnia Akademicka, Kraków 2002.
- Kokoszko A., *Rozumieć aby leczyć i podnosić na duchu. Psychoterapia według Antoniego Kępińskiego*, Wydawnictwo Collegium Medicum UJ, Kraków 1996.
- Kościelak R. (red.), *Psychologia 10. Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1992.
- Muesser K. T., Gingerich S., *Życie ze schizofrenią, poradnik dla rodzin*, przeł. B. Mizia, W. Grabarczyk, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 2008.
- Opczyńska M., *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawianie się sobą*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Seligman M. E. P., Walker E. F., Rosenhan D. L., przeł. J. Gilewicz, A. Wojciechowski, *Psychopatologia*, Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań 2003.
- Studen S., W. Okła. (red.), *Jakość życia w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Syrek E. (red.), *Jakość życia w chorobie. Społeczno – pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Walden-Gałuszko K., *Zarys psychopatologii ogólnej i psychiatrii*, Wydawnictwo Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1993.
- Wciórka J. (red.), *Doświadczenie choroby schizofrenicznej w świetle dziesięcioletniej katamnezy*, Wydawnictwo Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
- Wołowicka L. (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2001.
- Wright P., Stern J., Phelan M., red. wyd. I polskiego: Rybakowski J., Rybakowski F., *Psychiatria Sedno*, t.1, Wydawnictwo ELSEVIER Urban & Partnet, Wrocław 2008.
- Zalewski G., *Kontrowersje wokół schizofrenii*, Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok 1997.

## NETOGRAFIA

- McGlashan T. H., Carpenter W. T., Bartko J. J. JR, *Issues of design and methodology in long term follow up studies*: K. Górna, *Rozwój badań nad jakością życia chorych na schizofrenię*,  
[http://www.badianianadschizofrenia.org/dat/files18\\_015\\_artykul\\_bns](http://www.badianianadschizofrenia.org/dat/files18_015_artykul_bns) (29 listopada 2018).