

POSTAWY OSÓB CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ WOBEC WŁASNEJ CHOROBY¹

Joanna Tkaczyk
Londyn

THE ATTITUDES OF PEOPLE SUFFERING FROM SCHIZOPHRENIA TOWARDS THEIR OWN DISEASE

Summary. The intention of the following article is to present the results of the theoretical analysis and empirical research conducted on the nature of the schizophrenia phenomenon. The considerations are an attempt at joining in the discussion on the experience of schizophrenia. They are concentrated on description of schizophrenia from the subjective perspective of people with schizophrenia. In this way, the empirical research presented refers to phenomenological and existential model of analysis, which is systematised by means of concept of attitude. As a result it shows particular characteristics of three ingredients: cognitive, emotional and behavioral, of attitudes of people suffering from schizophrenia towards their experience of disease. It seems that they can be both – incoherent and self-contradictory, and also relatively compact.

Wprowadzenie

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie rezultatów podjętej przeze mnie analizy eksplorującej postawy ludzi chorych na schizofrenię wobec ich wewnętrznego świata przeżyć². Prezentowane rozważania są jedynie skrótowym omówieniem problematyki subiektywnej perspektywy ujmowania własnej choroby psychicznej, będącej przedmiotem mojej pracy magisterskiej. Stanowią próbę włączenia się do dyskusji nad naturą zjawiska choroby schizofrenicznej z obowiązującego powszechnie stanowiska klinicznego oraz fenomenologiczno-egzystencjalnego.

Interesujące mnie zagadnienie poddane jest przede wszystkim analizie o charakterze fenomenologicznym. Wydaje mi się, że taki sposób wnioskowania, daleki od krzywdzącej stygmatyzacji, zorientowany na eksplorację specyficznego doświadczenia własnej choroby psychicznej, акцен-

¹ Artykuł został przygotowany na podstawie pracy magisterskiej pod tym samym tytułem, zrealizowanej pod kierunkiem prof. Małgorzaty Kościelskiej w Instytucie Psychologii AB, Bydgoszcz 2003.

² Określenie osoba chora na schizofrenię stosuję celowo, aby podkreślić odrębność osoby chorego od choroby jako takiej (zob. Frankl, 1998).

Adres do korespondencji: Joanna Tkaczyk, 29 Phelps House, Felsham Rd. SW 15 1DF
London, Putney UK.

tujący znaczenie i wartość podmiotowych przeżyć, umożliwia poznanie ciekawego fragmentu rzeczywistości klinicznej.

Podstawowe założenia teoretyczne i metodologiczne procesu badawczego

Bogactwo przeżyć psychicznych osób chorych na schizofrenię, czyniące z zaburzenia psychotycznego „chorobę królewską”, stanowi często podejmowany temat w psychologii i psychiatrii (zob. A. Kępiński, 1992). Literatura przedmiotu proponuje szereg koncepcji podejmujących problematykę zaburzeń schizofrenicznych w związku z niemożliwością poddania owego złożonego zjawiska jednej, jednolitej i całościowej perspektywie poznawczej (zob. Wciórka, 1988).

W przeglądzie dotychczasowej wiedzy na temat zaburzeń psychicznych zarysowują się dwa podstawowe sposoby ich ujmowania: kliniczne i fenomenologiczno-egzystencjalne. Stanowią one odzwierciedlenie tradycyjnego, dualistycznego spojrzenia na chorobę psychiczną (Opoczyńska, 2002). Pierwsze – wydaje się być wyrazem przyjęcia perspektywy zewnętrznego obserwatora, wskazującego na specyficzne cechy, objawy patologiczne – zasadnicze różnice między światem zdrowych psychicznie i chorych psychicznie. Opisuje zjawisko chorobowe poprzez wyróżnienie typowych objawów psychopatologicznych. Wskazuje na towarzyszące zaburzeniom schizofrenicznym osłabienie sprawności intelektualnej, patologizację emocji, trudności funkcjonowania w sferze społecznej. Koncentruje się na poznaniu etiologii, wykryciu patomechanizmu zaburzeń, następnie opracowaniu sposobów eliminacji czy zminimalizowania objawów (Rosenhan, Seligman, 1994; Jaroszyński, 1989; Bilikiewicz, 2001c; por. Szasz, 1972).

Drugie z kolei – wyrasta z kręgu zainteresowań subiektywną rzeczywistością przeżyć, swoistym doświadczaniem samego siebie i świata. W rezultacie, przedmiotem zainteresowania staje się osoba, nie wyłącznie choroba, pacjent (Frankl, 1998; zob. Opoczyńska, 1996). Operując językiem fenomenologiczno-egzystencjalnej wykładni – koncentruje się zarówno na zrozumieniu chorej świadomości, czyli zrozumieniu istoty doświadczania choroby, sposobu, w jaki chory doświadcza siebie jako jednostki chorej, nienormalnej czy cierpiącej, jak również odtworzeniu jej patologicznego uniwersum (Foucault, 2000). W ramach fenomenologicznego ujęcia, schizofrenia nie ogranicza się jedynie do patologii umysłowej, utraty świadomości, uśpienia pewnej funkcji bądź zaćmienia zdolności (Foucault, 2000).

Z powyższych rozważań wynika, że schizofrenia jako taka nie musi stanowić końca egzystencji, a może być rozpatrywana jako specyficzna forma bycia-w-świecie (Frankl, 1973; Laing, 1999). W większości jednak teorii schizofrenii nawiązujących do biomedycznego modelu ujmowania zaburzeń psychicznych, zaznacza się tendencja do negatywnego jej wartościowania (Wciórka, 1998). Z drugiej jednak strony, schizofrenia – wynik zakłóconego funkcjonowania organizmu psychofizycznego stanowić może przyczynę wyrastania ponad niego w stronę wartości i sensu (Opoczyńska, 1996). Może być specyficzną formą doświadczania przez człowieka chorego jego własnego świata oraz siebie samego (Laing, 1996).

Zaprezentowane rozważania skłoniły mnie do refleksji nad możliwymi sposobami ujmowania zaburzeń schizofrenicznych przez samych chorych. Można by sądzić, że opis, będący ich udziałem, pozwoli nam zrozumieć istotę choroby, doświadczenia schizofrenicznego.

Dokonując próby poznania i analizy tego, czym dla człowieka w jego wewnętrznym doświadczeniu jest choroba schizofreniczna, posłużyłam się łatwo poddającym się operacjonalizacji badawczej pojęciem postawy (zob. Marody, 1976; Mądrzycki, 1977; Nowak, 1973). Nawiązałam do strukturalnego sposobu desygnowania zjawiska postawy, zgodnie z którym wymienia się jego trzy komponenty: poznawczy, emocjonalny i behawioralny. Wyróżnione ingrediency wykorzystane zostały jako wskaźniki do badania form ustosunkowania się osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby.

Metoda badawcza. W celu uzyskania szczegółowych opisów wymienionych komponentów postawy posłużyłam się metodą, w pewnym stopniu odpowiadającą fenomenologicznemu modelowi badawczemu (Moustakas, 2001). Umożliwia ona bowiem badanie przeżyć ludzi, do których nie można dotrzeć poprzez pomiary ilościowe.

Podstawową metodą badawczą był obszerny wywiad psychologiczny, pozwalający na poznanie towarzyszących chorobie schizofrenicznej przekonań, stosunku emocjonalnego do niej oraz sposobu reagowania wobec niej. Ponadto posłużyłam się dwoma eksperymentami klinicznymi, niestandardowymi procedurami metodycznymi, opracowanymi przez J. Wciórkę (1996b).

Wywiad skonstruowałam po wcześniejszym zapoznaniu się z koncepcjami dotyczącymi sytuacji chorego przewlekłe oraz kwestionariuszami, zastosowanymi przez J. Wciórkę (1996a, 1996b), w badaniu doświadczenia choroby schizofrenicznej³ (zob. Heszen-Niejodek, 2000). Na ich podstawie wyróżniłam istotne elementy, właściwości poszczególnych komponentów postaw i w odniesieniu do nich sformułowałam szczegółowe pytania.

Wspomniane eksperymenty kliniczne to: „Rysunek *Ja – choroba*” oraz „Próba kartki”. Pierwszy polega na wykonaniu przez badanego rysunku siebie i następnie umieszczeniu na kartce swojego „doświadczenia choroby”. Podczas instruowania operuje się określeniami, jakimi posługiwał się pacjent w trakcie opisywania choroby. Analiza rysunku „*ja – choroba*” sprowadza się natomiast do określenia przestrzennego rozmieszczenia rysunku postaci i rysunku doświadczonej choroby, na podstawie którego określa się stopień, w jakim pacjent traktuje przeżywaną przez siebie zaburzenia jako należące do niego (zob. Wciórka, 1996b). Zadanie to służy charakterystyce odczucia przynależności przeżywanej choroby do „*ja*” osoby badanej. Odnosi się więc do opisu komponentu poznawczego postawy wobec własnej choroby.

Kolejny eksperyment – „Próba kartki” polega na przekazaniu osobie badanej białej kartki formatu A4 z prośbą o wyobrażenie, iż stanowi ona jego chorobę (stosuje się określenia pacjenta). Następnie proponuje się pacjentowi – by uczynił z kartką to, na co ma ochotę. Zachowanie osoby badanej traktuje się jako odzwierciedlenie jej gotowości do określonego stylu reagowania na przeżywaną chorobę. Dotyczy więc komponentu behawioralnego.

Badania przeprowadzone zostały indywidualnie z każdą z piętnastu badanych osób, uczestniczących w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Jedynymi kryteriami włączenia do badanej

³ Odwołanie do charakterystyk obrazu własnej choroby, stanowiącej rezultat analiz chorób przewlekłych, bezpośrednio nieporównywalnych za sobą zmian psychicznych spowodowane jest brakiem opisów poszczególnych komponentów postaw przejawianych przez chorych psychicznie wobec sytuacji chorobowej. Wydaje mi się, że poziom ogólności koncepcji pozwala na zastosowanie ich jako podstawy analiz form ustosunkowania się osób chorych psychicznie wobec własnego zaburzenia. Koncentrują się bowiem one wokół problemów natury ogólnej, występujących bez względu na rodzaj choroby (Heszen-Niejodek, 2000).

grupy było rozpoznanie schizofrenii i zgoda na badanie. U większości badanych zdiagnozowano schizofrenię paranoidalną, u pozostałych – niezróżnicowaną i prostą. W chwili przeprowadzania badań, uczestnicy znajdowali się w fazie remisji głównych objawów.

Prezentacja i omówienie rezultatów badań nad postawami osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby

W wyniku zastosowanej metody badawczej, odpowiadającej idiograficznemu podejściu do badań, uzyskałam obszerny materiał, zawierający dane o charakterze jakościowym. Poniżej ograniczę się jedynie do prezentacji rezultatów ich analizy zgodnie z wyodrębnionymi obszarami tematycznymi, odpowiadającymi trójskładnikowej strukturze postaw.

Poznawczy komponent postaw osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby. Badania wykazały, że większość osób badanych traktuje własną chorobę jako istotne przeżycie o charakterze egzystencjalnym. Opisując doświadczenie chorobowe, uczestnicy nie ograniczali się do wyróżnienia objawów chorobowych. Wykraczali poza biologiczne rozumienie choroby. Schizofrenia, w ich wewnętrznym doświadczeniu – niemal w każdym przypadku, ujmowana była w kategoriach przeszkody, cierpienia, powodowanego czynnikami natury osobowościowo-sytuacyjnej. Dokonując próby deskrypcji jej przebiegu, opierali się przede wszystkim na określaniu etapów chorobowych w odniesieniu do specyficznych faktów klinicznych (epizodów choroby, hospitalizacji, dynamiki zmian czy zmian programów lekowych). Ich relacje nabierały częściej charakteru obiektywizującego.

Większość badanych oceniło przewidywania dotyczące dalszego przebiegu choroby mniej lub bardziej optymistycznie. Utrzymywali przy tym, że nie mają żadnego wpływu na jej przeżywanie.

Rezultaty próby eksperymentalnej „Rysunek *Ja – choroba*” wskazały na wyraźną tendencję do nieidentyfikowania własnego doświadczenia chorobowego z samym sobą, ale jego utożsamianie z własnym życiem. Większość zaznaczyła istnienie negatywnych następstw choroby w postaci ograniczeń w głównych obszarach życia (rodzinnego, zawodowego i towarzyskiego). Nieliczni spontanicznie wskazali na pozytywny charakter zmian, wyrażający się w zmodyfikowanym, dojrzalszym stosunku do siebie samych.

Badania wykazały również, że żaden z jego uczestników nie zaprzecza skuteczności procesu leczenia, efektywności stosowania leków. Niemal wszyscy natomiast starają się nie poddawać doświadczenia chorobowego analizie.

Emocjonalny komponent postaw osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby. Charakterystyka komponentu emocjonalnego opiera się na analizie przymiotników kojarzonych z doświadczeniem chorobowym oraz ocenie udziału przeżyć przyjemnych i przykrych, a także wartościowaniu ich wpływu.

Większość badanych wymieniło przymiotniki o znaczeniu negatywnym. Schizofrenię określali jako bardzo bolesne, wstrętne, straszne doświadczenie, czyniące z nich osoby rozdwojone, zagubione czy poniżone. Mimo wyraźnie zaznaczonej tendencji do negatywnego ustosunkowywania się do choroby, uczestnicy dostrzegali w niej pozytywne wartości. Chorzy stosowali więc przymiotniki o znaczeniu negatywnym przy określaniu własnej choroby, wskazywali na dominację przeżyć przykrych, towarzyszących chorobie i potrafili również odnaleźć w doświadczeniu

chorobowym pozytywną wartość. Mówili o rozwoju zainteresowań, koncentracji na wartościach duchowych, przewartościowaniu dotąd stawianych celów. Jedynie czterech badanych dzieliło pogląd, zgodnie z którym choroba nie wzbogaca ich w jakikolwiek sposób. Jeden natomiast kategorycznie zaprzeczył istnieniu pozytywnej wartości doświadczania chorobowego.

Behawioralny komponent postaw osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby. Z wypowiedzi uczestników badań wynika, iż większość z nich nie podejmuje żadnych działań w sytuacji zaostrzenia objawów chorobowych. Poddawanie się własnej chorobie stanowi najczęstszą odpowiedź udzielaną przez chorych.

Zapytani natomiast o to, co zrobiliby z doświadczeniem chorobowym, gdyby mieli je w rękę, przejawiali tendencję do jego odrzucenia, zniszczenia. Pomimo jednak zaznaczonego zachowania odrzucającego, odsuwającego doświadczenie chorobowe, jedynie czterech badanych wyraziło chęć modyfikacji własnego stanu zdrowia psychicznego.

Wnioski. Z przeprowadzonej analizy danych, uzyskanych w procesie badawczym, wynika, że osoby chore na schizofrenię przejawiają gotowość do konstruowania własnej koncepcji przeżywanego choroby. Zaznaczona natomiast tendencja do unikania rozważań na temat doświadczania chorobowego, rezygnacja z pogłębionej analizy stanowiąc może konsekwencję podjętej decyzji o zaprzestaniu wewnętrznych dyskusji, przesunięcia uwagi z obszaru, na który chorzy nie mają wpływu, którego nie kontrolują.

Wyniki badań sugerują, że schizofrenia, w wewnętrznym doświadczeniu osób nią dotkniętych – stanowi głębokie przeżycie o charakterze egzystencjalnym. Jest cierpieniem, ograniczeniem możliwości zaistnienia, realizacji w wielu obszarach życia, zwłaszcza: zawodowym i rodzinnym.

Szczegółowa analiza koncepcji własnej choroby, prezentowanych przez przebadane osoby chore na schizofrenię wskazuje na wyraźną tendencję do eksternalizacji doświadczenia chorobowego. Badani przejawiali skłonność do lokalizowania przyczyn zachorowania na zewnątrz siebie. Stosowane przez nich kryteria, służące wyróżnianiu etapów procesu chorobowego nabierały charakteru obiektywizującego. Również, w projekcji nastawień, ujawnianych przez uczestników badania w próbie eksperymentalnej „Rysunek *Ja – choroba*”, wyraźnie zarysowała się tendencja do traktowania własnej choroby jako zjawiska zewnętrznego wobec nich. Również symboliczne ilustrowanie doświadczenia chorobowego (np. grób, krzyż) dowodzić może istnienia negatywnego ustosunkowania wobec niej.

Uzyskane wyniki świadczą o dominującym ambiwalentnym charakterze komponentu emocjonalno-oceniającego. Wykazana niespójność nie musi być jednak traktowana jako cecha psychopatologiczna zachowania osób chorych na schizofrenię. Zdaniem M. Marody (1976) – rozbieżności w zakresie komponentu emocjonalno-oceniającego postawy wobec określonego obiektu występują często i stanowią konsekwencje nadania różnych wartości odpowiadających różnym aspektom przedmiotu postawy.

Analiza danych, dotyczących behawioralnego komponentu postaw osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby, wskazuje na dominujące poczucie bezradności w sytuacji intensyfikacji objawów chorobowych. Mimo przejawianej gotowości do leczenia i wiary w skuteczność procesu leczenia, chorzy pozostają bierni. Inercja związana jest z niedostrzeganiem zagrożenia, nieumiejętnością bądź niezdolnością rozpoznawania sygnałów nawrotu choroby.

Reasumując, uzyskane z procesie badawczym wyniki sugerują, że w przebadanej grupie osób chorych na schizofrenię dominuje postawa odrzucająca chorobę. O słuszności powyższego

wniosku świadczą wyraźne tendencje do wskazywania negatywnych następstw choroby, traktowania choroby jako zewnętrznego wobec nich zjawiska, opisywanie doświadczenia chorobowego za pomocą przeważnie przymiotników o znaczeniu pejoratywnym, przewaga przeżyć przykrych w doświadczeniu chorobowym oraz podejmowane zachowania odrzucające. Szczegółowa analiza koncepcji własnej choroby, prezentowanej przez badanych, stosunku emocjonalnego oraz behawioralnego komponentu postaw, wskazuje, że sformułowany wniosek nie oddaje w pełni złożonego charakteru kształtujących się postaw badanych wobec ich choroby. Ponadto, owa postawa, wydaje się często niespójna i wewnętrznie sprzeczna. Badani bowiem, z jednej strony dają wyraz akceptacji, internalizacji doświadczenia chorobowego, z drugiej jednak – przeżywaną chorobę odrzucają, niszczą. Jednocześnie, tendencje do przybliżania własnej choroby odnoszą się, przede wszystkim, do wymiaru oceniającego i poznawczego postaw.

Wydaje mi się, że zaprezentowana charakterystyka postaw osób chorych na schizofrenię wobec własnej choroby rodzi refleksje na temat konieczności zróżnicowanego podejścia klinicznego wobec chorych. Okazuje się bowiem, że tendencja do negatywnego wartościowania choroby psychicznej, charakterystyczna dla ujęcia klinicznego nie odpowiada modelowi choroby, stosowanemu przez chorego. Terapeutyczny dialog między klinicystą a pacjentem bazuje jednak na indywidualnym spojrzeniu na chorobę oczami jej doświadczającego (Wciórka, 1998). Wydaje się, iż kliniczny model rozumienia psychozy schizofrenicznej winien uwzględniać subiektywną perspektywę choroby, to – czym *de facto* jest choroba dla chorującego, nie tylko dla zewnętrznego obserwatora.

LITERATURA CYTOWANA

- Bilikiewicz, A. (2001). Psychozy schizofreniczne. W: A. Bilikiewicz (red.) *Psychiatria dla studentów medycyny. Podręcznik* (s. 233–255). Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Frankl, V. E. (1973). *The Doctor and the Soul: From Psychotherapy to Logotherapy*. New York: Vintage Books.
- Frankl, V. E. (1998). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- Foucault, M. (2000). *Choroba umysłowa a psychologia*. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Heszen-Niejodek, I. (2000). Radzenie sobie z chorobą – przegląd zagadnień. W: I. Heszen-Niejodek (red.) *Jak żyć z chorobą, a jak ją pokonać* (s. 13–33). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Jaroszyński, J. (1989). Niektóre współczesne kierunki psychiatrii. W: S. Dąbrowski, J. Jaroszyński, S. Pużyński (red.) *Psychiatria* (t. 3, s. 10–24). Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Kępiński, A. (1992). *Schizofrenia*. Kraków: Wydawnictwo Sagittarius.
- Laing, R. D. (1999). *Podzielone „ja”*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Laing, R. D. (1996). *Polityka doświadczenia. Rajski ptak*. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Marody, M. (1976). *Sens teoretyczny a sens empiryczny pojęcia postawy*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Mądrzycki, T. (1977). *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Moustakas, C. (2001). *Fenomenologiczne metody badań*. Białystok: Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana.

- Nowak, S. (1973). *Teorie postaw*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Opczyńska, M. (1996). *Możliwości osobowego rozwoju w schizofrenii*. Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Opczyńska, M. (2002). *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawanie się sobą*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rosenhan, D. L., Seligman, M. E. (1994). *Psychopatologia* (t. 1). Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Szasz, T. S. (1972). *The myth of mental illness*. London: Paladin.
- Wciórka, J. (1988). Modele ujmowania zaburzeń schizofrenicznych. *Psychoterapia*, 1, 23–28.
- Wciórka, J. (1996a). Narzędzia klinicznej oceny postaw pacjentów wobec przeżywanej choroby schizofrenicznej: 2. Skala „moje doświadczenie choroby (MDC)”. *Psychiatria Polska*, 3, 397–413.
- Wciórka, J. (1996b). Narzędzia klinicznej oceny postaw pacjentów wobec przeżywanej choroby schizofrenicznej: 3. Przykłady eksperymentów klinicznych. *Psychiatria Polska*, 3, 416–427.
- Wciórka, J. (red.) (1998). *Doświadczenie choroby schizofrenicznej w świetle dziesięcioletniej katamnezy*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.

LITERATURA CYTOWANA