



# Obciążenia i wzmocnienia związane z opieką nad osobami chorymi psychicznie i fizycznie w opinii opiekunów

Klaudia Daniluk, Jakub Gawiński

## Słowa kluczowe

opiekunowie nieprofesjonalni, opiekunowie, niepełnosprawność, choroba przewlekła, choroba nieuleczalna, rodzina

## Kontakt

Daniluk Klaudia  
Studentka IV roku psychologii,  
Menedżerska Akademia Nauk Stosowanych  
w Warszawie  
e-mail: autorklaudiapaz@gmail.com  
ORCID: 0009-0008-2483-8066

Gawiński Jakub  
Student IV roku psychologii  
Menedżerska Akademia Nauk Stosowanych  
w Warszawie  
e-mail: jakub.gawinski@op.pl  
ORCID: 0009-0005-4799-7340

## Abstrakt

Artykuł omawia obciążenia i wzmocnienia związane z opieką nad osobami chorymi psychicznie i fizycznie z perspektywy opiekunów nieprofesjonalnych. Składa się z dwóch części. W pierwszej opisano główne wyzwania, jakie napotykają opiekunowie, w tym emocjonalne, fizyczne i finansowe obciążenia. Przedstawiono również korzyści płynące z opieki, takie jak poczucie spełnienia i satysfakcji z pomagania bliskim. Skupiono się na polskim gruncie, jednak przytoczono też perspektywy z innych krajów. Następnie, na bazie dostępnej literatury, ułożono pytania, by w drugiej części przeprowadzić dwa wywiady z osobami, które sprawują opiekę nad chorymi. Wywiady potwierdzają wiele aspektów zawartych w literaturze. Widać też różnice w obciążeniach w opiece nad chorym psychicznie i fizycznie. Głosy opiekunów ukazały różnorodność doświadczeń i potrzeb. Jednakże niezależnie od rodzaju choroby z obu wywiadów wybrzmiewa duża rola wsparcia społecznego. Wskazano na konieczność większego wsparcia systemowego, w tym dostępu do opieki wytchnieniowej, aby poprawić jakość życia opiekunów i ich podopiecznych.

## 1. Wprowadzenie

To, że najbliżsi zajmują się niepełnosprawnym członkiem rodziny, zdaje się w Polsce oczywiste. Ale dlaczego? Tak, kocham, więc zajmuję się; Tak, jest to krewny, więc zajmuję się; Tak, z tych samych względów rezygnuję z siebie, ze swojej wygody, a czasem z planów życiowych. Dlaczego to takie oczywiste? Dlaczego model poświęcenia przyjmujemy za normalny? Opieka nad niepełnosprawnym dorosłym, bo na takiej sku-

pimy się w niniejszym artykule, to coś, co wciąż, w naszej opinii, jest za mało widoczne w społecznych dyskusjach.

Jesteśmy od siebie zależni. Na początku dzieci od rodziców, później, bardzo często rodzice od dzieci, a i ludzie pełnosprawni i niezależni finansowo bywają uzależnieni od innych, chociażby emocjonalnie. Niemniej te zależności zdają się nie być tak przywiązujące, ponieważ z założenia dzieci zaczną żyć same, seniorzy odejdą, a uzależnienia emocjonalne można przepracować. Natomiast opieka nad chorym czy niepełnosprawnym dorosłym zdaje się już stylem życia. Osoby nie będące w pełni samodzielne, do przeżycia potrzebują opiekuna. Wchodzenie w taką rolę jest niejednokrotnie nie wyborem, a koniecznością. Często to dylemat moralny i myśli: *Jak ja się nie zajmę, to kto? Muszę to zrobić, tak należy. Nie mam wyjścia. Z czym jeszcze boryka się opiekun? Z brakiem. Z brakiem czasu, snu, relaksu odpowiedniego zadbania o własne zdrowie. Z brakiem wytchnienia, spokoju, planowania pod siebie, często z brakiem pieniędzy. To ciągły brak* (Boling i in., 2003).

Badania nad opieką rodzin nad chorymi ze schizofrenią, chorobami mózgu i układu oddechowego uwidaczniają ciężar obciążeń, jaki dźwigają. Badania na 709 krewnych chorych ze schizofrenią wykazały, że opieka nad bliskimi niepełnosprawnymi z uwagi na chorobę była związana z ogólnym zaburzeniem rodzinnego życia. Badani odczuwali też utratę własnych zainteresowań i problem z wyjazdami na urlop, aby odpocząć. Te same badania na grupie 646 krewnych, którzy opiekowali się chorymi fizycznie wykazały bardzo podobne odczucia w zakresie zaburzeń życia rodzinnego i własnej aktywności społecznej (Magliano i in., 2005).

W wydaniu „Archives of Public Health” ukazał się fascynujący artykuł zatytułowany „Impact of informal caregiving on caregivers - subjective well-being in China: a longitudinal study” (Cheng i in., 2023), który bada wpływ nieformalnej opieki na samopoczucie opiekunów w Chinach. Badanie to, oparte na trzech falach danych z China Family Panel Studies z lat 2016, 2018 i 2020, dostarcza istotnych dowodów na to, jak opieka wpływa w negatywny sposób na subiektywne samopoczucie opiekunów, ze szczególnie silnym efektem u osób, które opiekują się na co dzień. Autorzy artykułu, Mingmei Cheng, Hualei Yang, i Qian Yu, zwracają uwagę na różnice w doświadczeniach opiekunów w zależności od ich demografii, w tym płci, miejsca zamieszkania, statusu zawodowego i rodzinnej sytuacji życiowej. Wykazują, że kobiety, osoby zamieszkałe na wsi, pracujące, zamężne lub żyjące oddzielnie od rodziców doświadczają większych negatywnych skutków. Oprócz identyfikacji problemu, badanie to proponuje również konkretne interwencje, które mogłyby pomóc w zmniejsz-

szeniu negatywnych skutków opieki nieformalnej. Sugeruje ono, że należy rozważyć wdrożenie usług wsparcia dla opiekunów, takich jak usługi odpoczynkowe, tymczasowa opieka, czy doradztwo psychologiczne.

Należy pamiętać o tym, że stała opieka nad niepełnosprawnym czy chorym to też bardzo silna relacja w jakiej opiekun i podopieczny się znajdują. Aby ta relacja była pełna spokoju, a nie złości i frustracji, poczucia krzywdy, należy, aby opiekun miał zapewnioną pomoc społeczną i profesjonalną. Artykuł Pierre Gérain i Emmanuelle Zech (2019) „Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving” koncentruje się na wypaleniu zawodowym doświadczanym przez nieformalnych opiekunów. Pojęcie wypalenia, tradycyjnie kojarzone z kontekstem zawodowym, jest dostosowane do kontekstu opieki, podkreślając emocjonalne wyczerpanie i depersonalizację jako kluczowe składniki wypalenia opiekunów. Opieka jest uznawana za skomplikowaną działalność z emocjonalnymi, fizycznymi i psychologicznymi skutkami dla opiekuna. Determinanty to między innymi środowisko opieki, osobiste cechy opiekuna i środowisko socjokulturowe. Normy kulturowe i oczekiwania społeczne mogą znacząco wpływać na doświadczenia opieki i skłonność do wypalenia.

Ocena sytuacji przez opiekuna – jak postrzega i ocenia swoje obowiązki i stresory związane z opieką – odgrywa kluczową rolę w rozwoju wypalenia. Dodatkowo jakość relacji między opiekunem a osobą otrzymującą opiekę jest znacząca. Słaba jakość relacji może nasilać stres opiekuna i przyczyniać się do wypalenia.

Zawarte w pracy treści nie nawołują do rezygnacji z opieki nad bliskimi, lecz podkreślają potrzebę zapewnienia odpowiedniego wsparcia emocjonalnego i materialnego dla opiekunów. Chcemy, aby ci, którzy podjęli się tej wymagającej roli, dostrzegli tę potrzebę i umieli szukać dostępnej pomocy, która choć nie jest idealna, to jednak istnieje. Czuła opieka rodziny pomaga choremu. Może też służyć opiekunowi – poczucie satysfakcji, robienia czegoś dobrego czy poczucie bycia potrzebnym. Warto w tym miejscu przytoczyć chociażby artykuł Beaty Tobiasz-Adamczyk (2013), w którym wskazuje, że oprócz negatywnych, istnieją również pozytywne aspekty udzielania opieki. Pozytywne emocje, takie jak okazywanie uczuć, poczucie bycia potrzebnym oraz chęć sprostanania zadaniom, sprawiają, że opieka może stać się celem życia, wyzwaniem oraz sposobem na podniesienie poczucia własnej wartości. Dodatkowo, udzielanie opieki wzmacnia poczucie tożsamości i włączenia w grupę rodzinną, co poprawia samopoczucie i daje przekonanie, że robi się coś dobrego. Osoby sprawujące opiekę często odczuwają również satysfakcję. Warto także

zauważyć, że w tym samym momencie opieki mogą współlistnieć zarówno pozytywne, jak i negatywne doświadczenia, na przykład zmęczenie przynoszące satysfakcję.

Tomoko Morimoto i Ben Yanai (2000) analizując czynniki obciążenia opiekunów osób z ciężkimi niepełnosprawnościami fizycznymi i psychicznymi w kontekście ich subiektywnego odczuwania zdrowia i satysfakcji z życia. Obciążenie opiekunów jest powiązane z negatywnymi odczuciami. Opiekunowie często odczuwają, że życie razem z niepełnosprawnym członkiem rodziny jest dla nich ciężarem. Wzrastające obciążenie związane jest zwłaszcza ze starzeniem się osób niepełnosprawnych.

## 2. Opiekunowie osób chorych fizycznie

Zajmowanie się osobami cierpiącymi na choroby fizyczne to szereg wyzwań. Istotne jest zgłębienie problemów, z jakimi konfrontują się opiekunowie. Często doświadczają oni przeciążenia w trakcie realizacji rutynowych zadań opiekuńczych, takich jak ubieranie, karmienie czy kąpanie swoich podopiecznych. Należy zaznaczyć, że duże zaangażowanie czasowe i energetyczne w opiekę nad chorym często prowadzi do zaniedbania własnych potrzeb i zdrowia psychicznego opiekunów (Potemkowski i Ratajczak, 2017).

Marta Gawlik i Donata Kurpas (2014) dostarczają ciekawych wniosków po swoim badaniu. Wykazują, że opiekunowie pacjentów onkologicznych objętych domową opieką paliatywną prezentują średni poziom wypalenia, z największymi problemami w obszarze obniżonego poczucia osiągnięć i wyczerpania emocjonalnego. Zdaniem autorek istotne jest skoncentrowanie uwagi na wsparciu społecznym dla opiekunów. Należy rozwijać inicjatywy edukacyjne i wsparcia, aby zwiększyć poziom wiedzy opiekunów na temat choroby i technik opiekuńczych, co może przyczynić się do lepszego radzenia sobie ze stresem i unikania wypalenia.

Co ważne, wyniki nie wykazały bezpośredniego wpływu poziomu wykształcenia opiekunów na ich zachowania zdrowotne, co sugeruje, że inne czynniki, takie jak bezpośrednia obecność i potrzeby osoby chorej, mogą odgrywać większą rolę. Artykuł podkreśla konieczność zwrócenia większej uwagi na dobrostan psychiczny opiekunów domowych, którzy często pozostają w cieniu systemu opieki zdrowotnej, mimo iż pełnią

kluczową rolę w procesie leczenia i opieki nad chorymi na nowotwory.

Maria Kózka, Stanisław Wojtan oraz Elżbieta Woźniak (2011), opisują funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych. Podkreślają, że opieka nad bliskimi z taką potrzebą prowadzi do zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym opiekunów, głównie ze względu na brak pracy zawodowej, co skutkuje problemami finansowymi rodzin. Opiekunowie doświadczają zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym wynikających z braku czasu i niemożności zostawienia chorego pod opieką innej osoby. Są to chociażby problemy w pracy oraz ograniczenia kontaktów towarzyskich.

Opiekunowie otrzymują przede wszystkim wsparcie informacyjne od pielęgniarek, lekarzy i rodziny, jednak najrzadziej otrzymują wsparcie wartościujące. Najczęściej stosują zadaniowy styl radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, przy czym jego nasilenie zmienia się w zależności od wieku, płci i aktywności zawodowej opiekunów.

Warto jeszcze raz zaznaczyć, że opieka nad chorymi lub starszymi członkami rodziny, choć wymagająca, niesie ze sobą również znaczące korzyści. Jak podkreśla Tobiasz-Adamczyk (2013), taka sytuacja może sprzyjać rozwojowi wartościowych cech jak empatia czy wytrwałość. Ponadto, stawianie czoła trudnościom może wzmocnić umiejętności radzenia sobie w kryzysowych sytuacjach. Istotnym aspektem jest też możliwość pogłębienia więzi rodzinnych, co przekłada się na wzajemne wsparcie między członkami rodziny, wzmacniając ich relacje.

### 3. Opiekunowie osób chorych psychicznie

Opieka nad osobami z zaburzeniami psychicznymi wymaga od opiekunów nie tylko wysokich kompetencji, ale także głębokiej empatii i zaangażowania emocjonalnego. Opiekunowie stanowią filar, na którym opiera się stabilność i dobrostan pacjentów z chorobami psychicznymi. Ich rola wykracza poza podstawowe obowiązki opiekuńcze i obejmuje wsparcie emocjonalne, zarządzanie procesem leczenia oraz pomoc w codziennych czynnościach. Jest to zadanie o wysokim stopniu trudności, które często bywa niedostatecznie doceniane, mimo że ma kluczowe znaczenie w procesie terapii i rehabilitacji.

Równie istotna jest świadomość społeczna oraz adekwatne wsparcie dla opiekunów, którzy są narażeni na zwiększone ryzyko wypalenia zawodo-

wego i problemów zdrowotnych związanych ze stresem. Aby skutecznie pełnić swoje obowiązki, opiekunowie również potrzebują wsparcia, które umożliwi im utrzymanie zasobów emocjonalnych i fizycznych niezbędnych do kontynuowania ich niezwykle istotnej pracy. Zapewnienie takiego wsparcia stanowi wspólną odpowiedzialność społeczeństwa i instytucji, mającą na celu nie tylko poprawę jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi, ale również tych, którzy codziennie dbają o ich zdrowie i dobrostan. Dzięki ich perspektywie możemy w pełni zrozumieć różnorodność wyzwań i korzyści związanych z opieką nad osobami chorymi.

Za przykład posłuży nam choroba jaką jest schizofrenia. M. Chuchra (2009) dokładnie opisuje brzemię rodziny, która opiekuje się chorym. Życie z osobą chorą psychicznie w rodzinie to problem skomplikowany i wieloaspektowy, obejmujący nie tylko kwestie materialne, ale również emocjonalne i społeczne. Początkowo rodziny były obwiniane za pojawienie się schizofrenii u jednego z jej członków, a później za nawroty choroby, co dodatkowo obciążało emocjonalnie rodziców. Choć współczesne teorie genetyczne łagodzą to podejście, rodzice nadal mogą czuć się winni z powodu predyspozycji genetycznych. Z czasem uznano, że rodziny ponoszą ogromne konsekwencje wynikające z opieki nad chorym członkiem, co nazwano „brzemieniem rodziny”. To brzemię obejmuje codzienne obowiązki, reorganizację życia rodzinnego, a także emocjonalne wyzwania wynikające z konieczności stałej troski i wsparcia chorego.

Choroba psychiczna w rodzinie często wywołuje głęboki stres i wymaga od członków rodziny przystosowania się do nowej sytuacji. Rodziny zmagają się z emocjami takimi jak strach, poczucie bezsilności, a także obawy o przyszłość chorego, szczególnie gdy opiekunowie są starsi. Choroba może zakłócać normalne funkcjonowanie rodziny, zmuszać do rezygnacji z dotychczasowych ról i form aktywności, co może prowadzić do kryzysów emocjonalnych i społecznych. Dodatkowo, stygmatyzacja związana z chorobą psychiczną pogłębia izolację społeczną rodziny i zwiększa poczucie odrzucenia.

Chuchra podkreśla, że wsparcie profesjonalne, w tym pomoc psychologiczna i społeczna, to kluczowy aspekt poprawy funkcjonowania rodziny i jakości życia jej członków. Odpowiednia pomoc może ułatwić rodzinom zaakceptowanie choroby i lepsze radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami, co jest istotne zarówno dla chorego, jak i dla całego systemu rodzinnego. Zwraca też uwagę na potrzebę zmiany podejścia do rodzin osób chorych na schizofrenię, proponując bardziej zrozumiałe i wspierające strategie pomocy, które mogą zmniejszyć obciążenie, jakie niesie ze sobą życie z osobą chorą psychicznie (Chuchra, 2009).

Artykuł „Involvement and burden of informal caregivers of patients with mental illness: the mediating role of affiliated stigma” opublikowany w BMC Psychiatry przez Kaggwę i współpracowników (2023) pokazuje wpływ stygmatyzacji związanej z opieką nad pacjentami z chorobami psychicznymi na zaangażowanie i obciążenie nieformalnych opiekunów w Ugandzie. Stygmatyzacja związana z opieką (affiliated stigma) pełni rolę mediatora w relacji między obciążeniem opiekunów a ich zaangażowaniem. Oznacza to, że wyższy poziom stygmatyzacji zwiększa obciążenie opiekunów, co z kolei wpływa na zmniejszenie ich zaangażowania. Dodatkowo czynnik taki jak „bycie kobietą” był związany z mniejszym obciążeniem opieką w porównaniu do mężczyzn. Kobiety w Ugandzie mogą mieć lepsze umiejętności radzenia sobie ze stresem związanym z opieką, co może wynikać z ich wychowania i ról społecznych.

Artykuł sugeruje, że interwencje mające na celu zmniejszenie stygmatyzacji związanej z opieką powinny być włączone do głównego nurtu opieki zdrowia psychicznego. Może to obejmować edukację na temat zdrowia psychicznego, psychoedukację, techniki radzenia sobie ze stresem (np. joga, medytacja) oraz terapie grupowe dla opiekunów.

Opiekunowie często odczuwają brak wsparcia, co zwiększa ich obciążenie. Wsparcie psychologiczne, szkolenia i grupy wsparcia mogą pomóc zmniejszyć stygmatyzację i obciążenie opiekunów, co z kolei może poprawić jakość opieki nad pacjentami.

Badanie zawarte w artykule miało charakter przekrojowy, co utrudnia ustalenie przyczynowości. Konieczne są dalsze badania, zwłaszcza longitudinalne, aby lepiej zrozumieć dynamikę stygmatyzacji, zaangażowania i obciążenia opiekunów. Należy podkreślić, że narzędzia psychometryczne użyte w badaniu nie zostały specyficznym zwalidowane dla kontekstu Ugandy, co może wpływać na wyniki.

Badania na polskim gruncie (Babicki i in., 2018) uwidaczniają dyskryminację osób chorujących psychicznie. Od respondentów zebrano informacje świadczące o dystansie, jaki zachowaliby względem chorej psychicznie osoby. Większa dyskryminacja występowała w grupie mężczyzn w porównaniu do kobiet. Dyskryminacja ta występowała z uwagi na wstydlivość schorzenia, widoczne różnice w wyglądzie, niejednokrotnie mniejszą sprawność intelektualną. Co ciekawe, zauważono również poczucie wyższości nad osobami chorującymi psychicznie. Należy dodać, że wśród respondentów, którzy doświadczyli choroby psychicznej lub korzystali z profesjonalnej pomocy psychiatrycznej, dystans był mniejszy, a akceptacja znacznie rosła.

## 4. Dostęp do opiekunów profesjonalnych i innych form pomocy w Polsce

Dane przedstawione w „Diagnozie Społecznej” (Czapiński, Panek, 2015, za: Łuczak, 2017) roku świadczą o tym, że 1682 osoby zadeklarowały, że sprawowały opiekę nad osobą niepełnosprawną. Były to głównie kobiety, stanowiące 64,9% ogółu badanych. Ich średni wiek wyniósł 61,5 lat, natomiast mężczyzn 63,5 lat. Niestety podobnie jak zajmowanie się domem, opieka nad niepełnosprawnymi członkami rodziny jest pracą nieodpłatną i niedocenianą, przyjmuje się ją jako pewien standard, zwłaszcza jeśli chodzi o kobiety. Co zmieniło się od roku 2015? Na ten moment dane z GUS<sup>1</sup> na podstawie wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2021 roku podają, że w Polsce żyje ogółem 5,4 mln osób z niepełnosprawnością. Powstaje pytanie iloma z nich opiekuje się rodzina?

Wnioski dotyczące sytuacji opiekunów nieprofesjonalnych (często rodzinnych) wynikające z analizy artykułu Rafała Bakalarczyka (2017) dotyczą między innymi dezaktywizacji zawodowej i braku adekwatnego wsparcia. Opiekunowie nieprofesjonalni często rezygnują z pracy zawodowej, co ma bezpośredni wpływ na ich zabezpieczenie emerytalne. Długotrwała opieka nad osobami niesamodzielnymi często skutkuje przerwami w aktywności zawodowej, co prowadzi do niższych emerytur ze względu na mniejszą liczbę lat składkowych. Opiekunowie nieprofesjonalni są grupą szczególnie narażoną na ryzyko ubóstwa i niepewności finansowej w starszym wieku z powodu braków w systemie wsparcia i zabezpieczenia społecznego, co wymaga pilnych działań legislacyjnych i instytucjonalnych.

Czy coś się zmieniło od roku 2017?

Przepisy i systemy wsparcia nie zapewniały odpowiedniego zabezpieczenia socjalnego i emerytalnego dla opiekunów nieprofesjonalnych. Było to wynikiem ograniczeń w dostępie do odpowiednich świadczeń, takich jak zasiłki czy specjalne ubezpieczenia. W odpowiedzi na istniejące wyzwania, od 2024 roku Polska wprowadziła znaczące reformy w polityce społecznej i systemie zabezpieczeń społecznych. Opiekunowie ubiegający się o świadczenie pielęgnacyjne lub zasiłek dla opiekuna nie są już zobowiązani do zaprzestania pracy w gospodarstwie rolnym i mogą sa-

---

<sup>1</sup> Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl> (dostęp 27.09.2024).



modzielnie opłacać składki do KRUS, co umożliwi im kontynuację pełnego ubezpieczenia społecznego rolników. Ponadto, w odpowiedzi na luki w zabezpieczeniu emerytalnym, stworzono nowe świadczenie przedemerytalne dla opiekunów, którzy stracili prawo do wcześniejszych form wsparcia, dostępne dla osób spełniających określone kryteria wiekowe i stażowe. Równocześnie rozpoczęto wprowadzanie programów aktywizacji zawodowej dla opiekunów, którzy pobierali wcześniejsze świadczenia opiekuńcze, mających na celu wsparcie ich powrotu do aktywności zawodowej i zwiększenie ich długoterminowej stabilności finansowej i zawodowej<sup>2</sup>.

Institucje i przepisy nie dostosowują się wystarczająco do rzeczywistych potrzeb opiekunów, co utrudnia im równoważenie obowiązków zawodowych i opiekuńczych. Dostępne rozwiązania, takie jak urlopy czy wsparcie finansowe, są często niewystarczające lub nieadekwatne do skali potrzeb. Niemniej, pocieszające jest, że w Polsce zachodzą zmiany we wsparciu tej grupy.

Dostęp do opiekunów profesjonalnych dla osób niepełnosprawnych stanowi kluczowy element systemu wsparcia społecznego w Polsce. Problematyka ta dotyczy zarówno aspektów organizacyjnych, jak i jakości świadczonych usług. W Polsce, podobnie jak w innych krajach europejskich, obserwuje się wzrost zapotrzebowania na profesjonalne usługi opiekuńcze, co jest wynikiem starzenia się społeczeństwa oraz rosnącej liczby osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Zgodnie z przeprowadzonymi badaniami<sup>3</sup>, jednym z głównych wyzwań w Polsce jest niedostateczna liczba wykwalifikowanych opiekunów, co często prowadzi do obniżenia standardów opieki oraz ograniczenia dostępu do niezbędnych usług dla osób niepełnosprawnych. Ponadto, regionalne dysproporcje w dostępie do opiekunów profesjonalnych są znaczące; najtrudniejsza sytuacja występuje w mniejszych miejscowościach i na obszarach wiejskich, gdzie dostęp do specjalistów jest ograniczony.

W odpowiedzi na te wyzwania, polski system opieki zdrowotnej i społecznej próbuje implementować różnorodne rozwiązania, takie jak programy szkoleniowe dla opiekunów, wsparcie finansowe dla rodzin osób niepełnosprawnych oraz rozwój usług opiekuńczych realizowanych przez organizacje pozarządowe. Pomimo tych działań, wciąż istnieje wiele barier, które utrudniają pełny dostęp do wysokiej jakości usług opiekuńczych.

<sup>2</sup> Infor.pl (dostęp 26.09.2024).

<sup>3</sup> Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych., 2017, <https://www.pfron.org.pl> (dostęp 27.09.2024).

Należy podkreślić wagę pomocy takiej jak opieka wytchnieniowa<sup>4</sup>. To istotny aspekt wsparcia dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami, oferujący im niezbędny czas na odpoczynek i regenerację. Znaczenie opieki wytchnieniowej podkreśla Maciej Borski (2019). Zauważa on, że choć opieka ta jest realizowana przez niektóre samorządy w Polsce, często brakuje jej systemowego podejścia. Wskazuje, że choć formalne wsparcie w Polsce kształtuje się już od około 30 lat, to wiele zmian dotyczyło formalizacji działań, które wcześniej miały charakter nieformalny. Mimo działań politycznych i społecznych, występuje potrzeba stałego wsparcia od państwa, które bywa realizowane przy możliwie najmniejszym zaangażowaniu finansowym.

Opieka wytchnieniowa opisywana jest jako usługa czasowa, oferująca opiekunom tzw. „urlop od opieki”, który umożliwi im odpoczynek od sprawowania opieki. Dla zapewnienia wysokiej jakości usług opiekuńczych, kluczowe jest rozwianie obaw opiekunów związanych z możliwością pogorszenia kondycji podopiecznego. Programy takie jak „Opieka wytchnieniowa” - Edycja 2019 z funduszu wsparcia osób niepełnosprawnych świadczą finansowanie działań, które mają wspierać opiekunów.

Maciej Borski podkreśla kilka istotnych punktów dotyczących nieprofesjonalnych opiekunów osób niepełnosprawnych. Odgrywają oni kluczową rolę w systemie opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, często zapewniając ciągłość opieki, która jest niezbędna dla dobrostanu osób zależnych od nich. Są to zazwyczaj członkowie rodziny, którzy na co dzień zajmują się osobami chorymi, oferując im wsparcie emocjonalne, fizyczne oraz pomoc w codziennych czynnościach. Nieprofesjonalni opiekunowie często doświadczają znacznego obciążenia emocjonalnego i fizycznego, co może prowadzić do wypalenia oraz problemów zdrowotnych. Borski zwraca uwagę na potrzebę systemowego wsparcia dla opiekunów, w tym właśnie dostęp do opieki wytchnieniowej, która umożliwi im odpoczynek i regenerację.

Opieka wytchnieniowa jest przedstawiona jako istotny element systemu wsparcia, który umożliwi nieprofesjonalnym opiekunom krótkotrwałe oderwanie się od obowiązków opiekuńczych. Zapewnia to odciążenie opiekunów i pozwala im na regenerację, co jest kluczowe dla utrzymania ich zdolności do długoterminowej opieki nad osobami

<sup>4</sup> Opieka wytchnieniowa to program rządowy w Polsce, którego głównym celem jest wsparcie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych, zapewniając im czasową pomoc w postaci specjalistycznej opieki. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Wytchnienie dla opiekunów. Nowy program z podpisem minister rodziny. Gov.pl

z niepełnosprawnościami. Borski zaznacza, że rozwój usług opieki wytchnieniowej i dostosowanie ich do lokalnych potrzeb może przyczynić się do lepszego wsparcia nieprofesjonalnych opiekunów. Podnosi także kwestię konieczności zwiększenia świadomości społecznej i politycznej na temat znaczenia i potrzeb nieprofesjonalnych opiekunów.

Podkreśla też, że opieka nad osobami z niepełnosprawnościami jest tematem nośnym politycznie i że opiekunowie nieprofesjonalni potrzebują większego uznania i wsparcia ze strony państwa, co powinno przełożyć się na konkretne działania i reformy systemowe.

Nieprofesjonalni opiekunowie są niezastąpionym ogniwem w opiece nad osobami z niepełnosprawnościami i że ich wsparcie przez system opieki wytchnieniowej jest kluczowe dla ich dobrostanu oraz efektywności wykonywanej opieki.

Oprócz czynników strukturalnych i ekonomicznych, na poziom i jakość dostępu do różnorodnej pomocy w Polsce, wpływają także uwarunkowania prawne. Polskie prawodawstwo w zakresie opieki nad osobami niepełnosprawnymi i chorymi jest w trakcie ewolucji, jednak nadal wymaga dalszych reform, które umożliwiłyby bardziej skuteczne i elastyczne reagowanie na potrzeby tej grupy. Żywimy nadzieję, że nasz artykuł będzie kolejną cegiełką w budowie lepszej rzeczywistości dla chorych i ich opiekunów.

## 5. Procedura wywiadów i użytych narzędzi

Rekrutacja do badania była prowadzona za pośrednictwem mediów społecznościowych, w tym głównie na platformie Facebook, gdzie zamieszczono ogłoszenia skierowane do opiekunów osób dorosłych z niepełnosprawnością. Kryterium doboru uczestników badania obejmowało reprezentację dwóch grup: opiekunów osób chorych fizycznie oraz opiekunów osób chorych psychicznie. W badaniu wzięły udział dwie osoby pełniące funkcję opiekunów. Dobór próby był celowy, ponieważ zamierzano porównać specyficzne wyzwania i korzyści związane z opieką nad osobami chorymi na różne rodzaje schorzeń. Wybór opiekunów reprezentujących te dwa przypadki był zgodny z celem badania, którym było zgłębienie różnorodnych doświadczeń opieki.

Wywiady przeprowadzono w mieszkaniach respondentów, a ich czas trwania wynosił około godziny. Podczas wywiadów nie było obecnych

osób trzecich. Imiona respondentów zostały zmienione, a uczestnicy wyrazili zgodę na publikację zebranych materiałów.

Przed rozpoczęciem wywiadów osobom badanym przedstawiono konsept artykułu, w ramach którego wywiady miały być opublikowane. Poproszono również o wypełnienie Kwestionariusza Skali Samotności oraz Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności, które opisano poniżej.

Skala Samotności autorstwa Jenny de Jong-Gierveld oraz Fransa Kamphuis'a (2010) oraz Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (Schwartz i Jerusalem, 1992; Juczyński 1998) są powszechnie uznawanymi i zweryfikowanymi narzędziami psychometrycznymi. Narzędzia te zostały zaadaptowane na język polski przez wykwalifikowanych badaczy. Narzędzia te pozwoliły na obiektywną ocenę aspektów samotności i własnej skuteczności respondentów. Ponadto, przeprowadzono wywiady pogłębione, które miały na celu zebranie jakościowych danych dotyczących subiektywnych doświadczeń opiekunów, co uzupełniło wyniki kwestionariuszy. Wywiady były prowadzone zgodnie z wcześniej opracowanym scenariuszem, w którym skupiono się na tym, aby zapytać o konkretne wskaźniki w oparciu o opracowania naukowe. Przebieg oraz wyniki wywiadów zostały dokładnie zanalizowane w kontekście dostępnej literatury przedmiotu. Celem tych wywiadów nie była statystyczna reprezentatywność, lecz głęboka analiza przypadków.

## **6. Opisy narzędzi: W badaniach wykorzystane zostały dwa narzędzia badawcze GSES oraz Skala Samotności**

1. *Skala Samotności* została stworzona przez Jenny de Jong-Gierveld, Frans Kamphuis (2010), a zaadaptowany na język polski przez Paweł Grygiel, Grzegorz Humenny, Sławomir Rębisz, Piotr Świtaj, Justyna Sikorska (2012). Jest to kwestionariusz skonstruowany w celu oceny zarówno samotności emocjonalnej (czyli braku bliskich relacji z innymi ludźmi) jak i samotności społecznej (czyli braku uczestnictwa w społecznych interakcjach i aktywnościach). Skala składa się z 11 pytań, z czego sześć odnosi się do poczucia samotności związanej ze sferą kontaktów społecznych i są to twierdzenia odwrócone – sformułowane jako zdania negatywne. Pozostałe pięć twierdzeń odnosi się do samotności, która jest odbierana w sposób emocjonalny. Wynik ogólny składa się na całościowe poczucie samotności. Skala wykazuje się wysokim

wskaznikiem rzetelności i trafności. Skala jest oparta na badaniach naukowych i posiada solidną podstawę psychometryczną, co oznacza, że jest rzetelna i wiarygodna w pomiarze samotności. Pytania w skali są zwykle proste i łatwe do zrozumienia, co ułatwia zarówno respondentom udzielanie odpowiedzi, jak i badaczom interpretację wyników. Skala może być stosowana zarówno w badaniach naukowych, jak i w praktyce klinicznej i społecznej do oceny samotności oraz monitorowania efektów interwencji.

2. *Kwestionariusz GSES* (General Self-Efficacy Scale) opracowany przez Ralfa Schwarzera i Matthiasa Jerusalema, a zaadaptowany na język polski przez Zbigniewa Juczyńskiego, jest narzędziem służącym do pomiaru ogólnego poczucia własnej skuteczności (Schwarzer i Jerusalem, 1992; Juczyński 1998). GSES jest skalą typu Likerta, co oznacza, że pytania są oceniane na podstawie stopniowej skali, zazwyczaj od „zupełnie się nie zgadzam” do „zupełnie się zgadzam”. Standardowa wersja kwestionariusza zawiera 10 pytań. Każde pytanie jest stwierdzeniem, na które respondenci odpowiadają, oceniając swoje przekonania dotyczące własnej skuteczności. Pytania dotyczą ogólnych przekonań o zdolności do radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, pokonywania przeszkód oraz osiągania celów. GSES jest wykorzystywany głównie w badaniach psychologicznych do oceny poczucia własnej skuteczności, co ma znaczenie w kontekście zdrowia psychicznego, motywacji, zachowań zdrowotnych oraz w radzeniu sobie ze stresem. Narzędzie to znajduje zastosowanie w różnych grupach wiekowych i w różnorodnych kontekstach, zarówno klinicznych, jak i badawczych. Wyniki z kwestionariusza GSES mogą być używane do przewidywania zachowań, planowania interwencji psychologicznych, a także w badaniach naukowych dotyczących psychologii osobowości i zdrowia.

Jedną z głównych zalet GSES jest jego łatwość w administracji, co czyni go użytecznym narzędziem w wielu różnych sytuacjach badawczych i klinicznych. GSES wykazuje wysoką rzetelność wewnętrzną. Współczynnik alfa Cronbacha dla tej skali często przekracza wartość 0.8, co wskazuje na bardzo dobrą spójność wewnętrzną pytań. GSES charakteryzuje się również dobrą stabilnością w czasie, co oznacza, że wyniki uzyskane przez osobę w różnych momentach są konsekwentne, o ile nie zaszły istotne zmiany w życiu tej osoby. Trafność konstruktu GSES została zaprojektowana, aby mierzyć ogólne poczucie własnej skuteczności, co jest dobrze odzwierciedlone w konstrukcji pytań. Badania potwierdziły, że skala ta rzeczywiście mierzy to, co ma mierzyć, co wskazuje na

wysoką trafność konstruktu. GSES jest uznawana za narzędzie o wysokiej rzetelności i trafności teoretycznej, co czyni je cennym narzędziem w badaniach psychologicznych.

## WYWIAD Z OPIEKUNEM OSOBY CHOREJ FIZYCZNIE

Dane: Karol, 69 lat, emerytowany kwiaciarz, opiekuje się żoną

### Wywiad:

**Jakub:** Dziękuję za wypełnienie kwestionariuszy. Teraz przejdziemy do wywiadu. Czy jesteś gotowy?

**Karol:** Tak, jestem. Zaczynamy.

**J:** Super. To powiedz proszę kim się opiekujesz?

**K:** Opiekuję się moją żoną. Żona od dzieciństwa jeździ na wózku wskutek wypadku.

**J:** Czy możesz powiedzieć mi jaki to był wypadek?

**K:** Jak była dzieckiem to spadła jej na nogę ciężka szafa. No niestety nogę trzeba było amputować. No i od tego czasu porusza się na wózku.

**J:** Rozumiem. Ktoś jeszcze opiekuje się twoją żoną? Inny domownik może?

**K:** Tak, tak. Mieszkamy razem z córką i naszymi już dorosłymi wnuczkami. Dziewczyny też mi dużo pomagają. Szczególnie przy pracach domowych np. sprzątanie. Także nie jestem sam do opieki.

**J:** A powiedz mi od jak dawna opiekujesz się swoją małżonką?

**K:** O kurczę. Ile to już lat? Od 19...1980 roku. To już w tym roku 44 lata razem.

**J:** Rozumiem. A tak konkretnie, jakie główne obowiązki na tobie spoczywają?

**K:** No żona jest bardzo samodzielna. Oboje jesteśmy już na emeryturze. Więc ogólnie bardziej takie robienie zakupów albo załatwianie jakiś urzędowych spraw.

**J:** A takie obowiązki typowo związane z osobą niepełnosprawną?

**K:** No to chyba pomoc w przemieszczaniu się. Wożę żonę do lekarzy, fryzjera i do apteki. Biorę ją na ręce i wsadzam do auta. No i podobnie pomagam tak wyjść z auta. No, muszę żonę wkładać też do wanny...szcze-

gólnie jak jest starsza. I co jeszcze? No jeżeli chodzi o higienę to myję jej nogi i obcinam paznokcie. Resztę rzeczy żona robi sama.

**J:** Czy mógłbyś opowiedzieć o typowym dniu z życia twojego i żony?

**K:** No to wstajemy rano. Pomagam żonie wyjść z łóżka i wyjmuję jej z szafy ubrania. Ona się sama ubiera więc w międzyczasie idę do sklepu zrobić jakieś zakupy na śniadanie. Szczególnie po pieczywo i słodkie bułki dla dziewczyn. No i tak. W ciągu dnia robię jakieś rzeczy przy domu. No od niedawna szykujemy się na posiadanie kur, więc szykuję wybieg i to zajmuje mój czas wolny.

**J:** A jak wygląda przygotowywanie posiłków? Bo jak rozumiem sprzątaniami zajmują się inni domownicy.

**K:** Gotuje u nas żona. I to bardzo dobrze. Ja raczej pomagam, jak trzeba jakiś ciężki garnek wyjąć z szafki albo sięgam po coś do lodówki. A sprzątaniami zajmują się dziewczyny, ja bardziej praca w ogrodzie i jakieś drobne naprawy i takie rzeczy.

**J:** Jakie czynności związane z opieką zajmują Ci najwięcej czasu? Czy są jakieś aspekty opieki, które wymagają od Ciebie szczególnej cierpliwości lub zrozumienia?

**K:** Nieee. Teraz na pewno nie ma takich rzeczy. Może jak byliśmy młodszy i uczyliśmy się razem żyć to były takie momenty bezradności albo drobne jakieś sprzeczki. Ale poznałem żonę jak była na wózku więc wiedziałem, że życie z osobą niepełnosprawną może być w jakiś sposób bardziej wymagające...Od nas obojga oczywiście. Bo żona też musiała znosić moje momenty, kiedy nie wiedziałem, jak coś zrobić. No ogólnie jak wygląda opieka nad kimś na wózku.

**J:** Rozumiem. A czy tylko ty jesteś odpowiedzialny za finanse w domu? Czy otrzymujecie może jakąś pomoc finansową?

**K:** Oboje z żoną dostajemy emerytury. Żona też ma 500+ dla osób niepełnosprawnych. No a córka pracuje, więc ma pensję. Kosztami w domu dzielimy się na równo chyba.

**J:** Czy wasze życie rodzinne było lub jest zaburzone jakoś w związku z sytuacją z opieką?

**K:** Nie.

**J:** Wcześniej również nie było?

**K:** Też nie było. Wiedziałem na co się piszę od dnia ślubu.

**J:** Rozumiem. A jak jest z czasem? Co z wyjazdami na „urlop”?

**K:** Swego czasu jeździliśmy z żoną bardzo dużo. Jak byliśmy młodszy. Za granicę. Autobusami. Nawet samolotami.

**J:** A teraz?

**K:** Teraz to do sanatorium raczej jeździmy. Odkąd jesteśmy na emeryturze to wolimy w domu zostać z wnukami.

**J:** Aha. A zauważyłeś, że twoje zainteresowania i hobby ucierpiały w jakiś sposób na skutek obowiązków związanych z opieką?

**K:** Nie raczej. Tak jak wspomniałem żona jest osobą bardzo samodzielną więc ta opieka aż tyle nie zajmuje czasu. A odkąd jestem na emeryturze to mam bardzo dużo tego czasu. Teraz właśnie ten pomysł z kurnikiem się narodził i wolnym czasie coś przy tym robię. Więc czasu jest sporo.

**J:** Czyli masz czas na sen i wypoczynek?

**K:** Tak. Ale oboje z żoną jesteśmy rannymi ptaszkami więc zazwyczaj wstajemy i tak już o 6 rano.

**J:** A Jak radzisz sobie z potrzebą ciągłej gotowości do działania i brakiem spokoju? Czy stosujesz jakieś techniki redukcji stresu?

**K:** No tak jak mówię żona nie jest osobą, żebym musiał cały czas być w jakiejś gotowości, aby jej pomagać. A ja raczej tak nie odczuwam jakichś stresów. Uważam, że jestem pozytywny i nie ma takich rzeczy, żeby mnie jakoś martwiły specjalnie.

**J:** No to czy są momenty, kiedy czujesz, że twoje wysiłki są szczególnie doceniane lub zauważane przez innych? Jak to wpływa na twoje samopoczucie?

**K:** Szczególnie docenianie? No nie wiem. Wiem, że żona jest mi wdzięczna codziennie za te rzeczy, które dla niej robię. I w drugą stronę. Jak w każdym małżeństwie właściwie.

**J:** Czy odczuwasz obciążenie emocjonalne?

**K:** Nie. Niczego takiego nie odczuwam.

**J:** A w ogóle masz jakieś dostępne zasoby lub wsparcie, które pomagają ci w codziennej opiece?

**K:** To moje dziewczyny. Czyli córka i dwie wnuczki. Odkąd wnuczki są dorosłe to dużo pomagają. Czy to po coś jechać albo zawieźć mnie i żonę do rodziny lub naszych znajomych. Zawsze jest jakaś pomoc. Dziękuję im za to bardzo. Szczególnie teraz kiedy się starzeję.

**J:** Czy czujesz się przeciążony fizycznie?

**K:** No już taki wiek, że mnie bolą jakieś rzeczy. Także dzięki dziewczynom ciągle daję radę.

**J:** A jak odczuwasz swoje zdrowie psychiczne?

**K:** Bardzo dobrze. No nie wiem co powiedzieć.

**J:** Jesteś zadowolony ze swojego życia?

**K:** Tak. Nie zamieniłbym go na nic. Kocham żonę i dzieci. No i oczywiście wszystkie moje wnuki. Zawsze byłem optymistą i tak mi zostało.



**J:** Rozumiem. A słyszałeś może o opiece wytchnieniowej? Może korzystałeś z niej? Czy chciałabyś skorzystać?

**K:** Tak, słyszałem, ale nigdy nie korzystałem. Nie potrzebne to mi. To bardziej chyba dla opiekunów osób bardziej niepełnosprawnych niż moja żona.

**J:** A czy korzystasz z jakiegokolwiek pomocy od państwa?

**K:** No tylko żona dostaje ten dodatek 500+ ale nic więcej.

**J:** A jakieś grupy wsparcia dla opiekunów osób z niepełnosprawnością?

**K:** Nieee. Nigdy.

**J:** A na początku życia z żoną uczestniczyłeś w jakichś szkoleniach dotyczących opieki nad osobami niepełnosprawnymi?

**K:** Nie. Wszystkiego nauczyłem się w trakcie wspólnego życia. Ale szczerze to wydaje się fajną opcją. Wiem, jak stres towarzyszył mi zaraz po ślubie. Czy dam radę się opiekować. Jak to wygląda w ogóle.

**J:** A kiedykolwiek korzystaliście z opieki profesjonalnych opiekunów?

**K:** Nie. Nie było takiej potrzeby. Tylko jak żona jest w szpitalu to jest pod taką opieką.

**J:** Jakie są twoje największe obawy dotyczące przyszłości osoby, którą się opiekujesz, i twojej roli jako opiekuna?

**K:** No chyba co będzie jak mnie zabraknie. Kto się nią w pełni zajmie. Też co będzie jak żona się „położy”. Wtedy opieka nad nią będzie wymagała o wiele więcej pracy. To są takie rzeczy, których się boję...

**J:** A co ci daje siłę do opieki?

**K:** Taka satysfakcja no i oczywiście miłość. Głównie miłość tak naprawdę.

**J:** A czy doświadczenie bycia opiekunem zmieniło twoje postrzeżenie na temat życia i wartości, które uważasz za ważne?

**K:** Czy jakoś zmieniło? Chyba nie. Zawsze patrzyłem na życie z humorem. No czasem życie jest ciężkie oczywiście, ale można ze wszystkiego wyjść. Trochę to brzmi głupio, ale taka prawda jest.

**J:** Czy czujesz się potrzebny i doceniany w swojej roli opiekuna? W jaki sposób twoja praca jest uznawana przez rodzinę lub społeczność?

**K:** Tak, moje dziewczyny doceniają to co robię. I to dla mnie najważniejsze.

**J:** Czy czujesz, że społeczeństwo ma wystarczającą świadomość wyzwań związanych z opieką nad osobami chorymi? Tu też coś się odważyło

**K:** Na pewno nie. Jest tyle cięższych przypadków niż nasz. Szczególnie kiedy chodzi o dziecko

**J:** Co najlepszego mogłoby uczynić państwo/społeczeństwo dla opiekunów?

**K:** Dla opiekunów? Na pewno wsparcie finansowe. Ale też dostęp do profesjonalnych opiekunów. Jakieś pielęgniarki czy fizjoterapeuci byłiby ogromnym wsparciem dla bardziej niepełnosprawnych ludzi i ich opiekunów. U nas to raczej nie tak bardzo potrzebne teraz.

**J:** A jak zmieniło się twoje postrzeganie choroby w wyniku doświadczeń związanych z opieką?

**K:** No widzę, jak wózek może ograniczać życie. Dlatego mam do tego ogromny respekt, szczególnie, kiedy widzę niepełnosprawne dzieci.

**J:** To na koniec. Co powiedziałaś opiekunom osób chorych?

**K:** Taki mój apel, tak? Dobrze. Spróbuję coś mądrego powiedzieć...Działajcie...Bo osoby, którymi się opiekujecie bardzo to doceniają i jeżeli je kochacie to nie możecie się poddać. Korzystajcie z pomocy innych, to nie wstyd.

**J:** Super. Dziękuję bardzo za możliwość przeprowadzenia takiego wywiadu.

**K:** Dziękuję bardzo. Pierwszy mój taki wywiad. Mam nadzieję, że coś z tego będzie.

**J:** Tak. Dziękuję.

## SKALA SAMOTNOŚCI KAROLA:

Wynik Karola w Skali Samotności wynosi 1 sten, co oznacza, że jest klasyfikowany jako „niesamotny”. Karol nie doświadcza samotności emocjonalnej, co oznacza, że posiada bliskie, intymne relacje. Nie doświadcza też samotności społecznej, co oznacza, że ma szeroką sieć kontaktów społecznych, takich jak przyjaciele, znajomi, rodzina. Jego odpowiedzi wskazują na silne wsparcie społeczne i emocjonalne, które pomaga mu czuć się zintegrowanym społecznie.

## GSES KAROLA:

Karol osiągnął wynik w General Self-Efficacy Scale (GSES) plasujący się na 10 stenie, co wskazuje na bardzo wysokie poczucie własnej skuteczności. Ma silne przekonanie o swojej zdolności do radzenia sobie w trudnych sytuacjach i w obliczu różnych wyzwań. To wysokie poczucie własnej skuteczności przyczynia się do jego ogólnego samopoczucia i wydajności w różnych dziedzinach życia.

## WYWIAD Z OPIEKUNKĄ OSOBY CHOREJ PSYCHICZNIE

Dane: Monika, 50 lat, pracuje w dużej firmie, opiekuje się synem

### Wywiad:

**Klaudia:** Opiekujesz się synem. Możesz rozwinąć, powiedziec coś więcej? Bo wiem, że syn jest niepełnosprawny psychicznie, tak?

**Monika:** Tak, ma 26 lat, niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym, diagnoza schizofrenia.

**K:** Od jak dawna syn ma niepełnosprawność stwierdzoną?

**M:** Od około czterech lat.

**K:** Około czterech lat, a czy wcześniej było coś, co mogłoby wskazywać na tę niepełnosprawność? Jak to się w ogóle okazało, że jest niepełnosprawny?

**M:** Poszedł do urzędu, który orzeka stopień niepełnosprawności. Natomiast wcześniej chorował psychicznie. Choroby psychiczne są specyficzne, bo ci ludzie raz funkcjonują idealnie jak zdrowy, pełnosprawny człowiek, a w momencie nawrotu choroby psychiczne funkcjonowanie jest tak zaburzone, że nie zachowują się racjonalnie. Tak jak mój syn, kiedy jest w psychozie, mówi niedorzeczne słowa, ale też i podejmuje zachowania bardzo nieracjonalne, szkodliwe dla niego samego.

**K:** Czyli przed diagnozą już chorował, tak? To można powiedzieć, że od jak dawna choruje?

**M:** Trudno jest mi powiedzieć, od jak dawna choruje, ale mogę powiedzieć, że pierwszy raz miał stwierdzony stan psychotyczny w wieku 18 lat.

**K:** A czy wcześniej coś wskazywało na to?

**M:** Na psychozę chyba nie, natomiast od małego był nieco inny niż jego rodzeństwo. Miał kłopoty i z koncentracją, i ze sobą. Bardzo wcześnie się pojawiła nerwica natręctw, ale bardziej myślę, że to było postrzegane jako jakieś dysfunkcje, jako nieharmonijny rozwój, a nie jako choroba.

**K:** I teraz twój syn ma 26 lat, tak?

**M:** Tak.

**K:** I opiekujesz się nim cały czas?

**M:** Ale co to znaczy cały czas?

**K:** Mieszka z nim?

**M:** Teraz już nie.

**K:** Czyli jak wygląda twoja opieka nad nim?

**M:** Teraz bardziej, chciałabym powiedzieć, zdalnie steruję i pomagam mu w zarządzaniu jego życiem. Ja dążę do tego, żeby on był niezależny mimo problemów, jakie go spotykają. A poza tym, żeby moje życie było takie, no, spełnione w tym, co jest dla mnie ważne i pozostałych moich dzieci, więc przyjęłam taką strategię, takiego maksymalnie, na ile to się da, wdrożenia go w niezależność, w samodzielność. Teraz to się na razie odbywa za pośrednictwem asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Ma kogoś takiego przy sobie, a przez to ja się odsuwam na taką bezpieczną odległość, żeby nie być już za blisko.

**K:** Czyli w tym momencie jakie na tobie spoczywają obowiązki, jeśli chodzi o tę opiekę?

**M:** Teraz już mniej. Teraz to bardziej są takie sytuacje doradcze, kiedy on się zwraca z czymś do mnie albo takie motywujące go, albo szukanie jakichś ciekawych rozwiązań, które mogą być wdrożone w życie osoby z chorobą psychiczną. Cały czas mając na celu to, że te wszystkie działania mają służyć jego niezależności.

**K:** Wypracowałaś taki model. A wcześniej co na tobie spoczywało, jeśli chodzi o opiekę?

**M:** Zanim udało mi się tak trochę już usamodzielnic syna? Myślę, że przede wszystkim takie... Chociaż nadal gdzieś tam z tyłu głowy mam, że może coś takiego się pojawić... Takie pilnowanie, czy nie ma nawrotu. Czujność, czy nie pojawiają się jakieś sygnały niepokojące, które by świadczyły o nawrocie. Kontrola, czy bierze leki, czy zapisał się do lekarza. Taki nadzór, można powiedzieć. Kluczowym zadaniem była też sama moja obecność. Przy chorobach, psychicznych szczególnie, ludzie doświadczają alienacji, sami też się trochę tak wyautowują. On sygnalizował bardzo dużą potrzebę bycia blisko, potrzebę miłości, akceptacji. A jakoś albo ja tego nie rozpoznawałam i on, albo tak faktycznie było, że właściwie nikt poza mną nie za bardzo chciał uczestniczyć w jego życiu tak bezpośrednio.

**K:** Byłaś z tym sama?

**M:** Zawsze pomagały mi trochę pozostałe dzieci i przyjaciele, ale głównie to jestem sama z tym.

**K:** Coś jeszcze robiłaś w opiece nad synem?

**M:** Pomagałam mu tak technicznie. Skończyć szkołę, zdobyć zawód. Wyszukiwałam możliwości właśnie, żeby mimo wszystko zdobywał coś w życiu i żeby robił postępy. To jest takie ważne, przynajmniej w mojej ocenie, żeby nie wepchnąć takiego człowieka w wyuczoną bezradność.

A myślę, że ja po części coś takiego mu zafundowałam nieświadomie, bo zawsze w porównaniu do swojego rodzeństwa był dzieckiem bardziej potrzebującym uwagi, bardziej potrzebującym jakiegoś pilnowania, wyręczenia. Poza tym jego tempo pracy zawsze było wolne, a ja jestem osobą dosyć szybką i działającą. To też wiem, że sama wiele rzeczy robiłam za niego. On pewnie by to zrobił, ale wolniej, a ja się po prostu wkurzałam i robiłam to sama.

**K:** Jakbyś mogła powiedzieć, jakie aspekty opieki nad twoim synem wymagają od ciebie najwięcej cierpliwości i zrozumienia? Lub wymagały, może coś się zmieniło?

**M:** Cierpliwości i zrozumienia... No to na pewno właśnie jego wolniejsze tempo pracy intelektualnej i powiązane z tym kłopoty ze skupieniem. Mimo że jest bystry bardzo, to jednak wolniej pracuje, wolniej się szykuje. Ale też i takie ciągłe gubienie, kłopot ze zorganizowaniem najprostszych rzeczy. Na przykład, nie wiem, chce mieć czysto, a nie potrafi sobie zorganizować pracy, aby sprzątnąć mieszkanie. Wtedy zwykle dzwonił i prosił, żebym była na kamerce i mówiła mu krok po kroku, co ma robić. Na pewno to po części wynikało z samotności i z takiej potrzeby bycia w kontakcie, ale w dużej mierze też z powodu jego kłopotu z planowaniem i z realizacją tego planu i z kończeniem rozpoczętych aktywności. No i... kiedy wchodził w takie fazy agresywne, ciężko coś takiego wytrzymać. Ta choroba, z którą on się zmagają, to jest diagnoza schizofrenia, ale ona też jest taka niespecyficzna, o ile w ogóle można mówić o specyficznej schizofrenii. Jemu w tych jego kłopotach też towarzyszy depresja i to też wymaga cierpliwości i zrozumienia. To jego czarnowidztwo i takie zniechęcenie do życia i rezygnacja. Ja jestem osobą bardzo zaradną i nastawioną na zadania i sprawczą, no to taki duży kontrast i to mnie chyba najbardziej tak kosztowało energetycznie, bo ja wiedziałam, że coś można zrobić, że są rozwiązania, a on stale mówił, że „nie, nie” i wszystko negatywnie.

**K:** Taki opór, tak?

**M:** Tak. Natomiast od kiedy bierze też antydepresanty, to jest od niedawna, to zdecydowanie się to poprawiło, ale to jest też takie... Trzeba dobrać dobrego psychiatrę, żeby on potrafił eksperymentować z lekami, ponieważ leki antydepresanty trochę są antagonistyczne do przeciwpsychotycznych, bo one nakręcają człowieka, a przeciwpsychotyczne mają trochę w dół go sprowadzić. Teraz chyba ma dobrze dobrane te leki. Zresztą on jest niedługo po ostatniej psychozie. Jeszcze nie ma pół roku, a ostatnio nam psychiatra powiedział, że to jest tak od trzech miesięcy do pół roku, żeby człowiek wrócił do jakiejś równowagi po epizodzie psy-

chotycznym, więc myślę, że to i czas, i to, że dobrze są dobrane leki sprawia, że on teraz dobrze w miarę funkcjonuje, aczkolwiek ja sobie zdaję sprawę, że mogą być nawroty. Zależy mi na tym, żeby one były jak najrzadziej. Gdzieś tam na poziomie modlitw to chciałabym, żeby już się nigdy nie wróciły.

**K:** Powiedz, pracujesz zawodowo, tak?

**M:** Tak.

**K:** A czy kiedyś przez chorobę syna, przez to, że musisz się nim opiekować, twoja praca była zaburzona?

**M:** No pewnie, że była zaburzona, ale akurat miałam wtedy takie możliwości, że sama byłam szefem, więc firma się jakoś turlała.

**K:** A zaburzona, czyli co na przykład?

**M:** No, prawie mnie nie było. Nawet jak byłam, to nie byłam tam emocjonalnie ani psychicznie. Tyle tylko, że byłam na takim stanowisku, że mogłam sobie wtedy na to pozwolić.

**K:** Była zaburzona przez to, że jakby psychicznie byłaś obciążona, czy fizycznie musiałaś być w jakiś miejscach z nim?

**M:** Jedno i drugie. I psychicznie byłam obciążona i musiałam z nim bywać, czy też wozić go gdzieś tam, albo bywać w szpitalu. Ale też dodatkowo... czuć, żeby nie stała się, choć to i tak nie jest do końca możliwe, jakaś nadmierna krzywda jego rodzeństwu. Przecież mam też inne dzieci.

**K:** A jak z finansami? Czy to generowało też koszty?

**M:** No tak, no wiadomo. Teraz też chodzi do psychiatry prywatnie, jedna wizyta to jest, z tego co pamiętam, teraz 350 złotych. Chodzi na terapię. Gdyby chciał chodzić raz na tydzień, to miesięcznie by to było od 1000 do 1250 złotych, przy czym ten terapeuta nie bierze dużo.

**K:** Kto to opłaca?

**M:** Ja, oczywiście, ale też trochę pomaga jego ojciec. Nie jest zaangażowany, ale finansowo pomaga trochę. No i jeszcze mój przyjaciel przesłał mi jakąś kwotę, kiedy się dowiedział, że syn choruje, to przysłał nam pieniądze na kilka sesji terapii dla niego. Czasami obcy ludzie pomagają, wcale nie rodzina.

**K:** A czy syn otrzymuje jakąś pomoc finansową od państwa?

**M:** Rentę socjalną.

**K:** Rentę socjalną, tak? Z uwagi na niepełnosprawność?

**M:** Nie, zanim miał niepełnosprawność, to już miał tę rentę, to nie jest powiązane. Renta socjalna należy się osobom, które zachorowały w trakcie nauki szkolnej, a on zachorował... Znaczący być może, że innym też, ale takim też, a mój syn zachorował w klasie maturalnej.

**K:** A jakbyś mogła powiedzieć, czy wasze życie rodzinne było lub jest nadal zaburzone w związku z niepełnosprawnością syna?

**M:** No oczywiście, że tak. To nie ulega wątpliwości, bo wiadomo, że... wszyscy go kochamy, on też nas kocha, ale choroba, szczególnie choroba psychiczna, kiedy właściwie człowiek, którego znasz, staje się jakąś osobą, której nie możesz rozpoznać emocjonalnie, albo staje się nieprzewidywalny, niezrozumiały, no to bardzo zaburza, bo to po prostu generuje dużo lęku. I o siebie, i o niego, i o wszystkich dookoła, i o to, co straci, a czego nie straci. No też o taki ostracyzm społeczny. Dla przykładu: w poprzednim epizodzie psychotycznym rozdał swoje rzeczy, łącznie z dokumentami, z portfelem, kartą do bankomatu.

**K:** Ale komu rozdał?

**M:** Mówił, że bezdomnym, ale nie wiem. To wymagało szeregu zaplanowanych działań. Najpierw umieścić go w szpitalu, a potem biegać po urzędach i zastrzec kartę, żeby nikt nie pobrał pieniędzy, zastrzec dowód osobisty, żeby nikt jego dowodem się nie posługiwał. No już tam ubrania, walizki były nie do odzyskania. No ale wiadomo, że potem ten człowiek potrzebuje ubrań, więc trzeba kupić ubrania. A na dodatek jeszcze cały czas rozpoznawać, balansować pomiędzy zdrowym postawieniem granicy, a zrozumieniem, że to nie on tylko choroba. I to jest chyba najtrudniejsze. No bo trudno jest mieć pretensje do osoby, chociażby, bez nóg, że nie może iść, albo do niewidomej, że się przewróci na ulicy, bo nic nie widzi. I tak samo trudno jest mieć do osoby chorej psychicznie, że robi takie nieracjonalne ruchy. Bywało też często, że był atakujący wobec mnie, że się go bałam. Więc... tak, bardzo zaburza życie rodzinne. No, a poza tym bardzo niewielu członków rodziny chce się w ogóle w to zaangażować, raczej większość odwraca wzrok i szczerze mówiąc, to jeżeli ktokolwiek mi z dorosłych pomaga... to są osoby niespokrewnione.

**K:** Bo ty jesteś głównym opiekunem twojego syna?

**M:** Tak. Jedynym. Znaczą teraz ma już tego asystenta.

**K:** A jeśli mówiliśmy o zaburzonym życiu rodzinnym, to takie już strictly twoje na przykład wyjazdy na urlop, czy inne spędzanie wolnego czasu, twoje zainteresowania, czy w jakiś sposób one ucierpiały przez te obowiązki, które się wiążą z opieką?

**M:** No na pewno, chociaż ja nie mogę powiedzieć, że ja o to nie dbam. Stawiam to jako bardzo ważny aspekt, żeby jednak realizowała się i zawodowo, i wypoczynkowo, i towarzysko. No ale jeszcze tak sobie myślę, że chcę dodać coś do tego zaburzenia życia, teraz mi się to układa. Syn ma zupełnie inny tryb życia dobowy. Jak wszyscy śpią, to on nie śpi, a jak on śpi, to wszyscy nie śpią. To było jeszcze zanim miał diagnozę choroby.

Myślę, że ta choroba po prostu tak pełzła, tak nadchodziła powoli, jak taki wąż, tak sobie to wyobrażam, niemalże bezszelestnie, to były objawy. Pamiętam, jak dochodziło do takich awantur, że my wszyscy już w ruchu, coś robimy w domu, taki normalny tryb i też dźwięki życia dziennego, a on krzyczał, że nie dajemy mu spać, bo on całą noc nie spał. Zresztą od urodzenia miał kłopoty ze snem, więc ja myślę, że prędzej czy później ta choroba się miała rozwinąć. No i to też zaburza, tak? No bo ktoś się drze: „Nie odzywajcie się, nie chodźcie, nie stukajcie”, a ty chcesz sobie zrobić herbatę, no i się wkurzasz, że nie możesz sobie zrobić herbaty, bo czajnik mu przeszkadza. To jest prozaiczne, ale na co dzień bardzo uciążliwe.

**K:** A co do snu twojego, uważasz, że przez opiekę, no już teraz nie, bo nie mieszkasz z synem, ale miałaś mniej czasu właśnie na sen i wypoczynek albo były gorsze jakościowo?

**M:** Szczerze powiedziawszy trudno jest mi to określić, bo nie pamiętam, czy kiedykolwiek były lepsze. Bo od kiedy on się urodził, to... Nie, chyba w ogóle od kiedy zostałam mamą, to przestałam właściwie spokojnie spać. W takim sensie, że zawsze coś się działo. Jak się ma troje dzieci, to jak nawet jedno podrośnie, to za chwilę się pojawia drugie, a potem trzecie. I to, co odeszło już jakby z etapem rozwoju pierwszego dziecka, pojawia się u drugiego. A jeszcze jak się pojawia takie trudne dziecko jak on, no to w ogóle.

**K:** Czyli nie łączysz tego bezpośrednio?

**M:** Nie, a poza tym ja generalnie dobrze śpię.

**K:** A to co mówiłaś wcześniej, to czy tak jest, że jakby musiałaś być... Nie wiem, czy nadal musisz być, w ciągłej gotowości do działania?

**M:** Był taki czas, że żyłam w takim ciągłym napięciu i w ciągłym niepokoju. To nawet nie było tylko napięcie, ale wręcz takie ataki nerwicowe. Miałam takie sytuacje, że na przykład jakaś myśl mnie o nim przebudziła i traciłam czucie w nogach. To nie jest tak, że one były sparaliżowane, że nie mogłam chodzić, bo mogłam, ale to było takie dziwne, odczuwałam takie odcięcia.

**K:** Właśnie. Stosujesz jakieś techniki redukcji stresu?

**M:** Znaczący no ja cały czas po pierwsze jestem w rozwoju osobistym, po drugiej dużo takiej pracy duchowej, dużo medytacji, bardzo rozbudowałam to swoje życie duchowe i jakąś tam, można nawet nazwać, filozofię życia. Mimo wszystko ta sytuacja z nim bardzo mnie rozwinęła, wzmocniła, nauczyła jeszcze większej zaradności. Bardzo mnie tak naprawdę usamodzielniała, paradoksalnie. Nie chcę, żeby to jakoś zabrzmiało tak górnolotnie albo z jakimś patosem, ale że to jest jakiegoś rodzaju dar.



Bardzo zmieniłam swoje funkcjonowanie przez to i myślę, że tak ogólnie dla świata to jest jakiś zysk. Z drugiej strony myślę sobie, że takie doświadczenie to jest tylko dla, też nie chcę, żeby tak zabrzmiało, że ja chcę sobie tutaj pomnik za życia zbudować i wystawić, ale że jest to dla takiej konstrukcji z gatunku „hero”.

**K:** No właśnie. Chciałam zapytać, czy czujesz, czy są takie momenty, że czujesz, że twoje wysiłki, to co robisz są szczególnie doceniane lub zauważane przez innych?

**M:** Nie, nie, ale też nie mam takiej potrzeby, żeby ktoś to doceniał albo zauważał.

**K:** Czyli nie uważasz, że ludzie patrząc na ciebie doceniają lub uważają, że robisz coś, dobrą robotę wykonujesz?

**M:** Nie, no czasami dostaję takie sygnały, ale jakoś nie, nie mam takiej potrzeby. Nie zastanawiam się nad tym i nie mam takich oczekiwań, choć to jest miłe, kiedy to usłyszę. Bardziej chyba takim barometrem jest to, jak ja się wewnętrznie czuję i jakie są moje relacje z innymi, z pozostałymi dziećmi, ze znajomymi, w pracy. Wtedy widzę, że to ma sens. I kiedy ja widzę, że on jest teraz bardziej samodzielny, albo że po ostatniej psychozie zapisał sobie w notesie, że już nigdy więcej nie chce wrócić do szpitala i że chce się leczyć, albo, że chce zrobić prawo jazdy, co do tej pory mówił, że absolutnie, że bardzo się boi, to wtedy widzę sens. Tej chorobie duże lęki towarzyszą. Przynajmniej jego chorobie, on się boi.

**K:** Czy w związku z opieką czujesz się przeciążona? Słyszę, że psychicznie był taki moment.

**M:** No to nawet nie był moment, to był okres. Jednak jestem osobą, która bardzo szybko się regeneruje. Choć też dosyć szybko się wyczerpuje.

**K:** A przeciążenie fizyczne też występowało?

**M:** Nie, bardziej fizycznie to chyba już był ten objaw tego przeciążenia emocjonalnego. Później wchodziły takie sytuacje, że tam czy głowa mnie bolała, czy nie miałam siły się ruszać, czy całe ciało takie obolałe. To było z emocjonalnych, myślę, względów i z takich napięć, które to generowało. No bo ja go nie dźwigam przecież. Nie ma takiego aspektu, że on by potrzebował mojej jakiejś tam pracy fizycznej. Tym bardziej, że jak w miarę funkcjonuje i nawet jak nie miał jeszcze asystenta, no to on na przykład chciał posprzątać, czy chciał coś tam zrobić sam. Tylko bardziej ja byłam mu potrzebna do takiego zarządzania nim, odpowiadania mu, towarzyszenia niż do fizycznej pracy.

**K:** Czy zaniedbujesz lub zaniedbywałaś kiedykolwiek swoje potrzeby ze względu na opiekę?

**M:** Był taki czas, że zaniedbywałam, ale to był też mój wybór, tak? Gdzieś tam wewnętrznie czułam, że jeszcze dam radę. Jednak wydaje mi się, chociaż nie mam porównania, że dosyć szybko zauważyłam, że nie chcę zaniedbywać siebie z uwagi na chorobę dziecka. To chyba też nie jest takie oczywiste, bo mam takie swoje przekonanie, może wcale niesłuszne, że gdzieś tam oddajemy takie prowadzenie chorobie w rodzinie. Szczególnie chorobie dziecka. Zresztą ja widziałam takie matki, które sensem swojego życia uczyniły to, że mają chore dziecko. Ja absolutnie czegoś takiego nie zrobiłam na szczęście i nie chcę i nawet wściekam się, kiedy pomyślę, że mogłoby tak być. Uważam, że to jest obciążające zarówno dla mnie, jak i dla tego chorego dziecka i tych pozostałych. I w ogóle, że to jest po prostu złe. Więc staram się siebie nie zaniedbywać i powoli już też jego nauczyłam, że na przykład o pewnej godzinie już nie może do mnie dzwonić, bo ja śpię. Albo że mu odmawiam rozmowy, bo jestem zmęczona. Powoli, opornie, ale już się tego nauczył.

**K:** A na ten moment jak odczuwasz swoje zdrowie psychiczne?

**M:** Myślę, że jestem zdrowa psychicznie. Tak paradoksalnie myślę, że zdrowsza niż dawniej, tylko, że dawniej, nie wiem, bo nie jestem fachowcem, ale myślę, że byłam jakaś bardziej neurotyczna. Nie wiem, czy to jest dobre określenie, natomiast mam dosyć krótki lont, kiedy jestem przemęczona. No to na przykład, kiedy on jest w szpitalu i ten czas taki około szpitalny, to wtedy mam krótki lont. Szybko się irytuję. No ale też w pełni świadomie to obserwuję i szukam takich przestrzeni w swoim życiu, żeby właśnie zadbać o to swoje wyciszenie. Też chyba jestem bardziej uważna, żeby nie wchodzić w coś, co mnie zaraz wyczerpie. Nie lecę się psychiatrycznie. Psychiatrę odwiedzam, żeby porozmawiać, żeby mieć świadomość jak pomagać synowi, żeby wiedzieć i rozróżniać co z jego zachowania wynika z choroby, a co nie. To bardziej do tego są mi psychiatrzy potrzebni. Żeby się odnaleźć w tej, mogę to tak nazwać, w tej obsłudze choroby. Żeby się bardziej choroby syna nauczyć no i żeby sobie wymyślić jakiś sposób na życie z tą chorobą. I bardziej na nią patrzę jak na taki... element życia naszej rodziny. Na pewno nie może rządzić ani zarządzać tutaj naszym życiem, ale jest i trzeba ją uwzględnić. Trochę to mi się teraz skojarzyło, że lepiej ją zaprosić, niż miała by być taką złą wrótką, co tam śpiącą królową jednak narazi na jakąś klątwę.

**K:** A jeszcze nie spytałam wcześniej. Gdy syn dostał orzeczenie o niepełnosprawności, to co czułaś? Czy to była bardziej ulga, bo (...) wiem, że jest niepełnosprawny, więc pewne rzeczy to tłumaczy? Czy było to bardziej taki (...)

**M:** Było mi to kompletnie obojętne. On to sam sobie załatwił, bo wtedy był w takiej dobrej fazie. Załatwił to, żeby mieć jakieś ulgi typu tańsze bilety czy pracę chronioną. To bardziej tak. A tak naprawdę ulgę to dopiero w tym roku poczułam. Bo chyba zawsze mi się wydawało, że ja akceptuję to, że on jest chory, ale od akceptacji do takiej zgody i poddania się, że tak jest, to jednak mija. Chyba byłam dosyć długo w jakimś, mimo wszystko, zaprzeczeniu.

**K:** To co się stało w tym roku, że się to zmieniło?

**M:** Nie mam pojęcia, co się stało. Po prostu może to była już moja gotowość, jakiś taki moment, żeby się poddać i powiedzieć, no tak, to jednak jest to. Nie wiem, a może jak dostałam książkę o schizofrenii, od znajomej?

**K:** Może to wszystko się przepracowało.

**M:** No właśnie, nie wiem, może to ta książka? Ale myślę, że chyba tę książkę, gdybym dostała rok temu, to pewnie by też nic nie zrobiła. To chyba bardziej już takie moje umęczenie i takie pogodzenie się. Myślę sobie, że to jest też taki naturalny etap, no, tak jak są te etapy żałoby. Gdzieś w tym, jeszcze do tego momentu byłam w takiej niezgodzie mimo wszystko. W walce o to, żeby on był zdrowy. Teraz już zrezygnowałam z tego i jestem w zgodzie, że no dobra, no to mamy coś takiego i z tym żyjemy.

**K:** A słyszałaś o opiece wytchnieniowej?

**M:** Tak, słyszałam.

**K:** Wiesz na czym polega, tak?

**M:** Nigdy nie korzystałam, ale już sama nazwa mnie zachwyca i uważam, że to nie powinny być ani programy, ani takie zajawki, tylko to powinno być absolutnym standardem. I powinno być bardzo, bardzo dostępne. Ludzie nie powinni w ogóle o to zabiegać. Tylko, nie wiem, idziesz do szpitala, dowiadujesz się, że twój bliski jest tak chory i od razu dostajesz to odgórnie. Tak samo jak właśnie asystent. Czy asystent zdrowienia, czy asystent osobisty, jak zwał, tak zwał, czy domy przejściowe, bo to wszystko sprawia, że ten człowiek z chorobą może po prostu dążyć do swojej własnej niezależności, mimo wszystko.

**K:** A dlaczego nie skorzystałaś z takiej opieki wytchnieniowej?

**M:** Nigdy mi tego nikt nie zaproponował. Nawet nie wiem, gdzie się tego szuka. Tylko o tym słyszałam, ale słyszałam o tym w kontekście osób niepełnosprawnych fizycznie. I też słyszałam, może niesłusznie, że to jest ciężko, że to znowu jest jakieś odległe, że jest coś takiego, ale nie wiadomo gdzie. Człowiek sobie z wieloma rzeczami poradzi ale chyba to, co jest takie najbardziej dobijające w takiej sytuacji, jaką ja miałam,

czy myślę, że u innych osób, które doświadczają, że ich bliscy tak ciężko chorują, to przedzieranie się przez gąszcz jakiegoś i poszukiwanie. To odbiera dużo energii, dużo chęci, dużo czasu. Tak naprawdę uważam, że system powinien być tak zorganizowany, że tak jak mówię, jak się pojawia sytuacja jak mojego syna, dostajesz taki pakiet. Tak jak wyprawkę dla noworodka, kiedy rodzisz. Dostajesz koszyk, pieluchy, jakieś papki, śpiochy. To kiedy doświadczasz czegoś takiego, dostajesz taki pakiet, żebyś już tej energii nie tracił i w tym swoim umęczeniu, żeby to do ciebie przyszło, po prostu.

**K:** A mówiłaś o asystencie syna. Możesz to bardziej rozwinąć, o co chodzi?

**M:** Tak, to jest taki program. Tylko no właśnie, na ten rok dostaliśmy, co będzie za rok, nie wiadomo.

**K:** A kto to sponsoruje?

**M:** To akurat gmina do mnie zadzwoniła. A i to się wiąże właśnie z orzeczeniem o niepełnosprawności, czyli musi być osoba z orzeczeniem o niepełnosprawności. Wcześniej ja syna zgłosiłam właśnie do opieki społecznej i w tym roku oni do mnie zadzwonili, że są takie pieniądze i czy syn by tego chciał. Tylko że to są po pierwsze tak śmieszne pieniądze, że nie można było nikogo znaleźć kompletnie.

**K:** Żeby chciał być tym asystentem osobistym?

**M:** Oczywiście, tym bardziej, że dla osoby chorej psychicznie. Edukacja na temat chorób psychicznych w Polsce jest na poziomie średniowiecza. Chociaż nie chcę poniżać średniowiecza, bo podobno jednak średniowiecze wcale nie było takie zacofane, jak nam się tak opowiada i opowiadało na lekcjach historii. W każdym razie jest zero edukacji, pieniądze są żenująco niskie, bo to jest 50 zł brutto za godzinę.

**K:** Dla tego asystenta, tak?

**M:** Tak. Do tego umowa zlecenie, a to jest przeogromny wysiłek i to muszą być ludzie o wysokich kompetencjach komunikacyjnych, żeby znowu z tego człowieka nie zrobić takiej kukły, którą się prowadzi za rękę i się przestawia z kąta w kąt. To jest człowiek bardzo trudny, o niskim poczuciu własnej wartości, o dużych zranieniach, bo te choroby generują dużo zranień ze społeczeństwa. W związku z tym to wymaga niesamowitej pokory i umiejętności komunikacyjnych i tego, żeby wytrzymać w tym. Widzę jak asystentka syna pracuje nad tą relacją. Przy czym, no jeżeli taka osoba dostaje takie żenujące pieniądze, to gdyby to nie była też moja inicjatywa taka już osobista, to nie miałby tego asystenta i przypuszczam, że wiele osób nie ma tych asystentów, bo po prostu nikt nie chce nimi być bo uposażenie jest żenujące.

**K:** Czyli mówisz, że twoja osobista inicjatywa, czyli ty znalazłaś tę asystentkę?

**M:** Tak, oczywiście, nawet mi tak od razu powiedzieli w urzędzie, żebym poszukała. Wcześniej jak tam ktoś z pomocy przyjeżdżał, to była osoba, która przyjeżdżała do inteligentnego młodego mężczyzny i traktowała go jak upośledzone dziecko z przedszkola. No i sama mi powiedziała, że: „No wie pani, no ja to tam uczyć dzieci pisać i czytać”. A ja mówię: „No akurat mój syn to nie potrzebuje tego typu pomocy, tylko potrzebuje bardziej takiego uspołeczniania, takiego powrotu do życia w społeczeństwie, aktywizacji zawodowej i tak dalej”.

**K:** Czyli jakby jest ta pomoc od państwa, ale tej pomocy trzeba „pomóc” samemu.

**M:** No tak i ta pomoc to też nie jest taka stała. Nikt ci nie powie: „No dobrze, to teraz pani syn ma to zagwarantowane”. To jest jakiś program, są jakieś pieniądze, nie wiadomo na jak długo. Zawsze trzeba będzie się pewnie starać, jeżeli program się utrzyma, no to się będzie trzeba starać od nowa. Trzeba samemu sobie znaleźć tego opiekuna. No i co? No i znowu, jak się nie zaangażuje rodzina, czy ktoś bliski, czy jakiś przyjaciel, choć tacy ludzie zwykle nie mają przyjaciół, bo to tylko bliscy i tylko niektórzy mogą wytrzymać, no to jest znowu skazana na porażkę. Bo państwo polskie się kompletnie nie interesuje. Jest taki piękny film, polecam, mogę znaleźć linka, pokazujący jak państwo, chyba to się dzieje w Norwegii, tak mi się wydaje, nie pamiętam, ale chyba jakaś Skandynawia, jak oni się opiekują osobami po kryzysie psychicznym. No to żeby chociaż w jednej piątej było tak w Polsce, to byłoby cudnie. Tam się system opiekuje osobami, które wychodzą ze szpitali psychiatrycznych, dostają mieszkanie, dostają opiekunów, takich asystentów właśnie, którzy uczą ich jak żyć od nowa. No i to jest takie marzenie, żeby było w Polsce, przynajmniej, żeby tak myśleć w Polsce, bo wdrożyć to potem chyba już nie jest kłopot, ale żeby w ogóle tak myśleć.

**K:** A ty uczestniczyłaś w jakichś szkoleniach dotyczących opieki nad osobami niepełnosprawnymi psychicznie? Miałaś taką możliwość?

**M:** Jak syn był jakiś czas temu w szpitalu, to pokazał mi, że jest taka grupa, to był też jakiś program unijny, oni tylko przez dwa lata działali, „Praski Psyche Progres” no i tam między innymi właśnie oni mieli dostęp do asystentów zdrowienia, bo asystent zdrowienia to kto inny niż asystent osobisty. Asystent zdrowienia to osoba, która sama chorowała psychicznie i jest w remisji, jest w leczeniu, przeszła takie szkolenie i na swoim przykładzie poprzez asystowanie temu choremu pokazuje, że można z tym żyć, że można dobrze funkcjonować. Niestety mój syn z tego

jakoś nie miał okazji skorzystać. To jest w ogóle nowy zawód, stworzony z myślą o niepełnosprawnych psychicznie, ten asystent zdrowienia.

A ja dwa razy poszłam na grupę wsparcia dla rodzin. Pierwszy raz poszłam i już wiedziałam, że więcej nie pójdę, ponieważ to było tak dołujące spotkanie, że drugi raz to już poszłam tylko podpisać się, że już nie będę chodziła, bo to był program, więc oni potrzebowali podpisów. Bardzo nieudolnie, bardzo negatywnie znowu prowadzone. Nie było prowadzone w takim duchu, że: „Ok, słuchajcie, z tym da się żyć, nauczymy się”. Tylko to było takie, pamiętam, kółko kobiet, które non stop płakały i się wszyscy nad tym użalali aż do urzygu. To, co było z tamtego wnoszące, to to, że tam właśnie na to spotkanie, wtedy akurat ja miałam takie szczęście, przyszła pani, która była pracownikiem socjalnym i odpowiedziała właśnie o tym, że należy się ta renta socjalna, jeśli człowiek zachorował w trakcie nauki szkolnej i wtedy tę rentę tam zaczęliśmy załatwiać, to znaczy syn zaczął.

**K:** Inne pytanie. Czy kiedykolwiek miałaś w sobie taką myśl: „Mam dość”?

**M:** No pewnie. W kontekście opieki tak.

**K:** Możesz coś więcej powiedzieć? Czy masz jeszcze takie myśli?

**M:** Już ich nie mam, ale miałam ich wiele, że mam dość i że nie chcę tak żyć. Ale ja tak naprawdę chcę żyć, tylko nie chciałam takiego życia. W takim przeciążeniu i w opiece i żeby moje życie składało się tylko z opieki nad synem. I być może, że te myśli plus to, że ja jestem jednak bardzo nastawiona na życie, jestem taka, myślę, nachalna na to, żeby żyć, sprawiły, że zaczęłam chyba poszukiwać. „No to ok, to jak nie chcę tak żyć, to jak chcę żyć?” I jeżeli już wiem, jak chcę żyć, no to co trzeba zrobić? Jak to trzeba poukładać, żeby inni się tym zajęli? Inni, czyli nie rodzina. Na przykład ta asystentka. Czy są fundacje, stowarzyszenia? Poszukiwałam. No niestety państwo polskie kompletnie takich ludzi wyrzuca na margines. Są wypływani. Szczęście jest takie, że jest nieodpłatna opieka psychiatryczna w sytuacji zagrożenia życia, więc to jest akurat dobrze, że ludzie są przyjmowani do szpitala. Oczywiście nieraz jak się wzywa na przykład takie pogotowie, no to trzeba nawet lekko przybarwić, że zagraża swojemu życiu, bo inaczej nie wezmą go, nie? A tak to przyjmują. Przyjeżdżają w eskorcie policji i zabierają. Więc no tak, miałam myśli „mam dość” ale z jednej strony były one dołujące i zniechęcające, a z drugiej strony mobilizujące do poszukiwania rozwiązań.

Ale tak sobie myślę, że jeżeli ktoś nie ma takiego nastawienia jak ja na życie, że chce żyć i nie jest taki zadaniowy, to albo zwariuje, albo zdiecacie, albo sobie odbierze życie, albo sama nie wiem. No ale general-

nie to już dla mnie się taka później generuje głęboka patologia funkcjonowania. Bo nie da się tak funkcjonować, żeby to była zdrowa rodzina, zdrowe funkcjonowanie.

**K:** A jakbyś powiedziała, jakie są twoje największe obawy dotyczące przyszłości i w tym twojej roli jako opiekuna?

**M:** Teraz nie wiem, może to chwilowe, ale teraz nie mam takich obaw, bo jestem bardzo nastawiona na to, że nigdy swojego życia nie dedykuję tylko i wyłącznie opiece nad synem. Mam nieraz obawy, czy ten asystent osobisty wytrzyma, jak długo przy nim będzie. Dlatego teraz moim celem takim wspierania syna jest to, by poszerzyć mu grono kontaktów i takiego wsparcia społecznego, żeby poznał ludzi, którzy będą przy nim, nawet gdyby mnie nie było, czy gdyby tej asystentki nie było. I znowu uważam, złe jest to, że trzeba samemu poszukiwać, że coś takiego powinno się dostawać w pakiecie, bo to, co jest bardzo złe, uważam, to to, że jak twój bliski idzie do takiego szpitala, to nikt w szpitalu, nikt z personelu, nikt nie interesuje się tobą. W takim kontekście nikt nie podejdzie i nie powie: Proszę pani, zapraszamy na rozmowę, jedną, drugą, trzecią, po pierwsze taką wsparciową, po drugie jakąś instruktażową.

Po prostu oni są skupieni na tym, żeby zaradzić, żeby postawić tego człowieka do jakiejś tam równowagi i wypisują i niech radzi sobie, nie? Więc w ogóle nie ma żadnego monitorowania, co z tą rodziną dalej, jak ta rodzina sobie radzi. A jeżeli jest jeszcze rodzina, na przykład jakaś mniej sprawna, społecznie, intelektualnie, no to przepraszam, ale hodzi kolewnych wariatów i to wszystko się jakoś odbywa tak przypadkowo.

**K:** Ale mówisz, że teraz nie masz obaw co do przyszłości syna?

**M:** No bo ja jestem człowiekiem głębokiej wiary, więc wierzę, że będzie dobrze, że teraz on zacznie poznawać innych ludzi, że robi prawo jazdy, ale może to jest chwilowa rzecz, bo teraz jest po prostu dobrze. Poza tym do pewnych rzeczy się człowiek przyzwyczaja, więc do takich obsunięć też.

**K:** To co w zasadzie daje ci siłę do tej opieki nad synem?

**M:** Ojejku. Znowu, to w ogóle nie ma oczywiście związku z żadnym kościołem, ale jakaś głęboka wiara, taka moja filozofia życia, że to ma jakiś sens i że to ma sens jakiś głębszy. To po pierwsze. No po drugie to, że bardzo go kocham i kocham jego rodzeństwo bardzo, więc też wiedziałam, że jestem potrzebna pozostałym dzieciom. W związku z tym, idąc tą zasadą, żeby im było dobrze, to mi najpierw musi być dobrze, w takim sensie, że mam o siebie zadbać i się nie przewrócić. Wiadomo, że dzieci przy tej matce zawsze gdzieś tam są i nie chcą, żeby się mamie krzywda stała. Poza tym, one mają prawo do posiadania swojej matki



po kawałku. Ale też myślę, że to, że ja jestem dzieckiem matki, która od kiedy ja przyszłam na świat, zawsze chorowała, w związku z tym, gdzieś byłam wytresowana do takiego życia w stałym zagrożeniu, że można tę osobę najbliższą stracić. No i skoro w takim stałym zagrożeniu, to chyba trochę jest tak, że ja po prostu... niewielu rzeczy się już boję. A poza tym, moja mama w pewnym momencie przecież zmarła i też sobie poradziłam. Więc trochę jestem w stanie, tak nieraz sobie myślę, że jestem skazana na życie, że jestem jakimś takim egzemplarzem, który po prostu ma żyć mimo wszystko. Aczkolwiek to też wcale takie poczucie niezłomności wcale nie jest takie dobre. Bo z jednej strony daje namacalne efekty tego, co robisz, ale z drugiej strony właśnie doprowadza mnie nie raz do przeciążenia siebie.

**K:** Czy znajdujesz jakąkolwiek satysfakcję w roli opiekuna?

**M:** Ja nie wiem, czy w roli opiekuna, bo ja o sobie nawet tak nie myślę, że jestem jego opiekunem.

**K:** No tak, ale wcześniej mówiłaś, że jesteś jedyną osobą, która opiekowała się nim i która działała na jego rzecz.

**M:** Tak, tak. Ale nawet nie chcę tego nazywać, że to jest „opiekun”.

**K:** A jak byś to nazwała?

**M:** Jestem jego matką, która bardzo go kocha.

**K:** Okej, to inaczej... Czy odczuwasz satysfakcję z tego, co robisz dla swojego syna?

**M:** No tak. Dla każdego, kogo kocham, zrobiłabym to samo. Mam takie poczucie, że nauczyłam się kochać mimo wszystko. A miłość jest dla mnie najwyższą wartością w moim życiu i żyję w zgodzie ze swoją najwyższą wartością.

**K:** A jakie są dla ciebie największe osobiste korzyści, które odczuwasz w związku z... No nie chcesz mówić rolę „opiekuna”, no to w związku z zajmowaniem się synem przez tyle lat?

**M:** Nie, no mogę mówić, że „opiekuna”, chociaż mi to po prostu nie pasuje, bo ten opiekun, to mi się od razu tak kojarzy, że to już w ogóle skazuje tę drugą osobę na rolę podopiecznego, a moim dążeniem, tak jak mówiłam, jest jego niezależność.

**K:** No to jakie są największe osobiste korzyści, które odczuwasz w relacji z synem?

**M:** Jestem... lepsza. Jestem mniej krytyczna. Jestem bardziej cierpliwa. Myślę, że mimo wszystko moje poczucie własnej wartości wzrosło i moja samoocena, no bo... nie dosyć, że to wytrzymałam, no to jeszcze właśnie osiągamy jakieś tam... On zaczyna osiągać jakieś osobiste sukcesy, co



też mi jako matce sprawia radość. Nie wiem, bo może gdyby to nie było moje dziecko, to może byłoby inaczej, ale gdzieś tam to postrzegam w ten sposób, że dzieci są po to, by je chociaż w miarę optymalnie wyposażone wypuścić do świata, by mogły same funkcjonować. Więc to jest moja jakaś osobista satysfakcja, bo ja zawsze chciałam być matką.

**K:** Uważasz, że doświadczenie tego, co się działo z twoim synem, co dla niego robiłaś, zmieniło twoje postrzeganie życia i wartości, które uważasz za ważne?

**M:** Tak, tak. I to wielokrotnie wywracało wszystko do góry nogami, to co mi się na przykład wydawało. Na przykład ja od mojego syna słyszałam, że jestem kurwą, że jestem szmatą, że mnie zabije.

**K:** Gdy był w psychozie, tak?

**M:** Był w psychozie, albo chwilę po niej, gdzie ja jeszcze nie wiedziałam, że to jest tak naprawdę cały czas choroba, bo też na początku wydawało mi się, że jak człowiek wychodzi ze szpitala, no to, że to... No tak jak wychodzisz ze szpitala po operacji, no to coś tam cię jeszcze śwędzi i swy ci zdejmują, ale generalnie już nie masz problemu. Więc (...) Więc jeszcze raz, jakie było pytanie?

**K:** Czy to doświadczenie...

**M:** A, tak, zmieniło, no zmieniło kompletnie. Tak, tak. Właśnie postrzeganie życia, że nic nie jest oczywiste. Ale też, że właśnie być w relacji bliskiej z drugim człowiekiem i kochać drugiego człowieka, to po prostu... No, mimo wszystko, tak? Mimo wszystko, ale to nie znaczy, że ulegać, niech cię tam bije, wyzywa i w ogóle To nie o to chodzi, ale o to, żeby wracać do relacji, żeby nie zamykać się, żeby sobie zadać pytanie, no dobra, no ale, no to co ode mnie zależy i na przykład, jak ja mogę się w tym odnaleźć, albo jak następnym razem mogłabym zrobić coś inaczej, chociażby postawić szybciej granice. Kiedyś moja szefowa mówiła, że łatwo jest kochać grzeczne i zdolne dzieci, a trudno jest kochać dzieci, które sprawiają taki duży kłopot, ale kochać, nie deklarować, tylko po prostu to czuć, nie? Czuć i chcieć dla tej osoby dobrze i mimo tych „kurew”, mimo najróżniejszych trudnych sytuacji, to zrobić takie dwa, trzy kroki do tyłu, popatrzeć na to i powiedzieć, aha, no dobra, to więcej na to, czy na tamto nie pozwolę, ale i tak otwieram to serce i... No i cokolwiek się nie wydarzy, będę.

**K:** To już kończące pytanie. Czy czujesz, że społeczeństwo teraz nasze w Polsce ma wystarczającą świadomość wyzwania, jakie mają właśnie opiekunowie osób chorych?

**M:** Kompletnie nie. No ale to chyba nie jest nawet dziwne, bo po prostu ich to nie obchodzi, bo tego nie doświadcza. Poza tym jest chyba trochę

tak, że jak na przykład są dzieci chore na raka, to jednak społeczeństwo reaguje na to bo raka się nie wstydzimy, a choroby psychicznej się wstydzimy. Zachowanie osoby na przykład w psychozie potrafi być tak przerażające... A jeszcze plus jakieś filmy Polańskiego na przykład, czy literatura... Mało jest chyba takich dzieł sztuki, które mówią w pozytywny sposób o chorobie psychicznej. Może to się zmieni. Jest coraz większy taki fajny, podoba mi się trend o tym, żeby na alkoholizm na przykład patrzeć, jak na chorobę. I pokazywać tak naprawdę cierpienie tego człowieka i jego rodziny. Chociażby „Żółty Szalik”, tak? Genialny film, z genialną rolą Gajosa. Pokazujący realne cierpienie osoby uzależnionej. No i jest dużo teraz takich akcji, działań, takiego postrzegania w społeczeństwie, że już osoba uzależniona, to nie zawsze jest ten ćpun albo pijus, tylko osoba z chorobą. No to też jest choroba natury psychicznej, emocjonalnej. Ale myślę, że chyba choroby psychiczne są jeszcze w największym takim tabu.

**K:** A co najlepszego twoim zdaniem mogłoby uczynić państwo dla opiekunów właśnie osób niepełnosprawnych psychicznie?

**M:** Absolutnie zapewnić nie tyle dostęp, co wyjście do tych osób, kiedy to się wydarza. I nie jednorazowe wyjście, ale jakieś monitorowanie sytuacji i nie inwazyjne, ale wychodzenie z taką przysłowiową pomocną dłonią, z takim mocnym ramieniem do wsparcia, żeby nie trzeba było poszukiwać, udowadniać, pisać pism cholernych, kolejnych, stawać na jakieś pieprzone komisje, udowadniać, że jest ciężko. Tylko żeby przychodzić ze wsparciem i z wytchnieniem. No i edukacja, edukacja społeczna, może więcej tych kampanii społecznych, więcej takich programów, żeby odczarować. Tak myślę, że przede wszystkim żeby była ciągłość działań, kiedy ten człowiek zachoruje i po jego chorobie i te oddziaływania i to wsparcie dla rodziny, czy tam dla opiekunów również i to nie doraźne, tylko takie właśnie monitorujące z góry, co się wydarza i jak pomóc, a nie zrzucanie wszystkiego na rodzinę. No już pomijam też, że finanse, no bo to wszystko się wiąże z finansami, no bo umówmy się, taka renta socjalna na nic nie starcza. I żeby tego nie robiły jakieś NGOSy, tylko żeby to było normalne, systemowe. Nie wiem, czy nadal tak jest, ale jak ja miałam małe dzieci, no to był obowiązek, że mama się zgłaszała na bilans z dzieckiem, tak, jak miało tam ileś tygodni i tak dalej i przychodziła pielęgniarka środowiskowa, patrzyła jak się to niemowlę rozwija, kalendarz szczepień, że ktoś mądrzejszy od rodzica to monitorował. I tak samo tu, przecież jest baza tych chorych, bo są wystawiane renty, są orzeczenia o niepełnosprawności i żeby znowu były takie instytucje, które same się tym interesują. Przychodzą i mówią z czego można skorzystać i gdzie można skorzystać. To skraca drogę.

**K:** Ostatnie pytanie. Co powiedziałybyś opiekunom osób chorych psychicznie, czyli takich na swoim miejscu?

**M:** Żeby po pierwsze nie myśleli o sobie jak o opiekunach, żeby zrobili wszystko, by ta osoba, ten podopieczny, tak zwany, optymalnie mógł być niezależny i samodzielny nawet przy pomocy, przy wsparciu obcych osób, bo to trochę taki asystent osobisty to jest mogę porównać jak wózek dla osoby, która nie chodzi. No i żeby po prostu dbały o swoje życie, o swoje cele, o swój rozwój, bo osoba niepełnosprawna wcale nie potrzebuje nieszczęśliwej mamy, umęczonej, udręczonej, albo taty, albo babci, tylko potrzebuje obok siebie osoby szczęśliwej, która będzie pokazywała, że życie też jest fajne. No, żeby też jak mają inne dzieci, żeby o nich nie zapominały, jak mają partnerów, to żeby pamiętały, że jako partnerki czy partnerzy są bardzo potrzebni. Już wiem, chyba to co najważniejsze, że rola tego tak zwanego opiekuna to nie jest jedyna ich rola w życiu, że tych ról mamy dużo i żeby ona nie była jedyną albo przeważającą, żeby tak sobie starać się urządzić życie, by te role jakoś wypełniać, ale żeby była jedną z kilku ważnych ról. Ja jestem mamą, jestem pracownikiem, jestem przyjaciółką, jestem kobietą, partnerką, no i też mamą osoby niepełnosprawnej, chorej psychicznie, ale też, a nie tylko i wyłącznie albo przede wszystkim.

**K:** Dziękuję.

**M:** Dzięki.

## SKALA SAMOTNOŚCI MONIKI:

Wynik Moniki mieści się na poziomie 1 stena co oznacza: niesamotny. Monika nie doświadcza samotności emocjonalnej oznaczającej brak bliskich relacji, w tym intymnych np. z partnerem. Nie występuje u niej też samotność społeczna, która wiąże się z brakiem szerszej sieci społecznych kontaktów: przyjaciele, grupa wsparcia, znajomi. Jest to zgodne z tym, co Monika mówiła podczas wywiadu, przytaczając, że często ludzie z nią niespokrewnieni pomagają jej i jej synowi.

## GSES MONIKI:

Wynik GSES uzyskany przez Monikę, po przeliczeniu plasuje się na 10 stenie.

Monika, tak jak Karol ma bardzo wysokie poczucie własnej skuteczności. Oznacza to, że wierzy w siebie i w to, że poradzi sobie w obliczu trudności. Idąc za Locke i Latham (1990) im silniej osoba przekonana

o własnej skuteczności, tym wyższe cele sobie stawia i tym mocniej jest zaangażowana w osiągnięcie ich. Widać to w tym, co Monika mówi w wywiadzie: ma cel usamodzielnić syna, wierzy w to i dąży do tego wszelkimi sposobami, nie zrażając się porażkami czy trudnościami. Widać w swoje możliwości to też więcej energii, którą widać u Moniki – sama określa się jako osobę „dość szybką i działającą”. Można przypuszczać też, że przekonanie o własnej skuteczności pełni u Moniki funkcję regulacyjną, uwzględniając jej realne możliwości, gdyż nie mówi o rozczarowaniach jakich doświadcza, a to zdarza się przy przesadnie nierealistycznym optymizmie (Zakrzewski, 1987, za: Juczyński, 2000).

## 7. Podsumowanie

Karol od ponad czterdziestu lat pełni rolę opiekuna swojej żony, nie zgłaszając przy tym objawów przeciążenia ani nie postrzegając tej roli jako szczególnie wymagającej. Takie doświadczenie jest niezgodne z szeroko udokumentowanymi danymi w literaturze, które wskazują, że długotrwała opieka nad bliskimi, zwłaszcza w kontekście chorób przewlekłych, często wiąże się z wysokim poziomem stresu, zmęczeniem emocjonalnym oraz fizycznym, a także ryzykiem wypalenia opiekuna (Schulz i Sherwood, 2008). Przeprowadzone badania pokazują, że większość opiekunów odczuwa znaczący ciężar emocjonalny i fizyczny, co może prowadzić do negatywnych skutków zdrowotnych, zarówno na poziomie psychicznym, jak i somatycznym (Pinquart i Sörensen, 2003). Zatem doświadczenia Karola stanowią interesujący przypadek odchylenia od normatywnych wzorców opisywanych w badaniach nad opieką długoterminową. Może być to spowodowane dużym wsparciem, jakie otrzymuje od rodziny.

Karol jest odciążony w codziennych obowiązkach przez względną samodzielność żony. Jego rolą pozostaje wsparcie w takich dziedzinach jak poruszanie się, czynności higieniczne, załatwianie formalności oraz bardziej wymagające prace domowe. Dzięki współpracy z córką i wnukami, ma możliwość poświęcania czasu na swoje pasje, w tym na pielęgnację ogrodu. Badania nad opieką nad chorymi ze stwardnieniem rozsianym (Potemkowski, Ratajczak, 2017) oraz artykuł Marii Kózki, Stanisława Wojtana i Elżbiety Woźniok (2011), zaznaczają istotność wsparcia społecznego w zmniejszaniu obciążeń opiekunów. Karol owo wsparcie ma

i podkreśla swoją wdzięczność za nie. Zaznacza również, że ich życie rodzinne nigdy nie było zaburzone z powodu niepełnosprawności żony, a wspólne wyjazdy i aktywności pozwalają im cieszyć się życiem. Nie jest to zgodne z tym, co czytamy chociażby u Magliano (2005).

Na podstawie pracy Potemkowskiego i Ratajczaka (2017) na temat psychologicznych i społecznych problemów dzieci w rodzinie ze stwardnieniem rozsianym, można zauważyć, że opieka nad bliskimi cierpiącymi na chroniczne choroby, choć obciążająca, przynosi także pewne korzyści emocjonalne. Opiekowanie się żoną sprawia, że Karol czuje się spełniony i potrzebny, co jest uczuciem dzielonym przez wielu opiekunów.

Karol wspomina też o korzystaniu z dodatku 500+ oraz emerytur, ale nie z profesjonalnej opieki i szkoleń. Mówi, że takie coś byłoby dobre, zwłaszcza gdy jako młody mąż nie umiał początkowo odnaleźć się w sytuacji. Jest to zgodne z tym co czytamy w literaturze. Szeroko opisane wyzwania finansowe i ograniczony dostęp do profesjonalnej pomocy dla opiekunów osób niepełnosprawnych fizycznie (Gawlik, Kurpas, 2014; Bakalarczyk, 2017) oraz raporty o stanie wsparcia socjalnego w Polsce również potwierdzają taką potrzebę (Łuczak, 2017).

Chociaż Karol jest już w podeszłym wieku, swoją kondycję zarówno fizyczną, jak i psychiczną ocenia jako dobrą. Czerpie energię do działania z miłości do żony oraz z poczucia bycia ważnym i potrzebnym. Obawia się, co stanie się, gdy go zabraknie, kto zajmie się żoną tak jak on. Uważa, że społeczeństwo powinno być bardziej świadome wyzwań opiekunów i oferować większe wsparcie.

Monika, opowiadając o swoim doświadczeniu, potwierdza wnioski z literatury, wskazujące na emocjonalne i finansowe wyzwania, z jakimi mierzą się opiekunowie osób z zaburzeniami psychicznymi (Morimoto i Yanai, 2000; Tobiasz-Adamczyk, 2013). Choć jej syn dąży do niezależności, jego codzienne funkcjonowanie wciąż wymaga od niej stałego wsparcia, cierpliwości i poświęcenia. Chociaż Monika doświadcza licznych trudności, cieszy się z sukcesów syna i aktywnie dąży do wzbogacania swojego życia prywatnego.

Warto zaznaczyć, że Monika zwraca również uwagę na problem niewystarczającego wsparcia systemowego dla opiekunów. Krytykuje obecne rozwiązania, podkreślając, że środki pomocowe są dalece nieadekwatne do rzeczywistych potrzeb osób zajmujących się opieką nad innymi. Podnosi również kwestię konieczności reform, które byłyby bardziej zorientowane na praktyczne wsparcie i realne ułatwienia dla opiekunów. Zdanie Moniki jest zgodne z tym co mówią inni opiekunowie w różnych badaniach (Mazurkiewicz i in., 2015). Monika podkreśla, że takie wspar-

cie powinno być łatwiej dostępne i bardziej kompleksowe. Przyznaje też, że jej życie rodzinne i zawodowe było zaburzone przez chorobę syna. Towarzyszył jej długotrwały stres i poczucie, że nie chce żyć tylko jako opiekunka syna.

Monika zaznacza, że opieka nad osobą cierpiącą na schizofrenię wymaga ciągłej uwagi i adaptacji do ewoluujących potrzeb pacjenta, co stanowi istotne wyzwanie. Podkreśla także, że społeczeństwo nie otrzymuje wystarczającej edukacji na temat chorób psychicznych, a chorzy jak i ich opiekunowie doświadczają stygmatyzacji. Jest to opisywany aspekt w literaturze (Kaggwa i in., 2023).

Monika czerpie siłę i motywację z miłości do syna i rodziny, wierząc, że mimo trudności, można prowadzić satysfakcjonujące życie.

Te dwa przypadki ilustrują, jak opiekunowie, mimo wieloaspektowych wyzwań związanych z opieką nad osobami z niepełnosprawnościami, mogą czerpać zadowolenie z pełnienia swoich ról. Opieka ta jest złożonym procesem, który wymaga integracji wsparcia rodzinnego z instytucjonalnym, co podkreśla potrzebę współpracy na wielu poziomach. Doświadczenia Karola i Moniki, choć różnorodne, zgodnie pokazują fundamentalne znaczenie miłości i emocjonalnego wsparcia jako kluczowych elementów efektywnej opieki i radzenia sobie z codziennymi obowiązkami opiekuńczymi. Zgodne jest również to, że według badań opiekunowie najczęściej stosują zadaniowy styl radzenia sobie z trudnymi sytuacjami (Kózka i in., 2011), co widać w wypowiedziach naszych respondentów.

Oboje podkreślają również potrzebę większej edukacji społecznej na temat chorób psychicznych, co jest zgodne z literaturą, która wskazuje na konieczność zwiększenia świadomości społecznej i wsparcia dla opiekunów (Morimoto i Yanai, 2000). Z obu wywiadów wybrzmiewa także brak dostępu do profesjonalnej opieki i potrzeba większego wsparcia ze strony państwa.

Analiza wywiadów wskazuje, że zarówno Karol, jak i Monika mają silne wsparcie społeczne i wysokie poczucie własnej skuteczności. Oboje wyrażają, mimo wszystko, zadowolenie z życia. Jest to zgodne z literaturą, która podkreśla, że wsparcie społeczne i poczucie własnej skuteczności mogą znacząco wpływać na dobrostan opiekunów. Wysoka skuteczność własna jest kluczowa dla opiekunów osób chorych, ponieważ wpływa na ich zdolność do podejmowania wyzwań i zarządzania stresem (Schwarzer i Jerusalem, 1992). Sami jesteśmy zaskoczeni aż tak zgodnymi wynikami. Jednakże mimo wysokiego poziomu skuteczności własnej i wsparcia społecznego, opiekunowie nadal napotykają liczne

wyzwania i potrzebują większego, realnego wsparcia zarówno ze strony systemu opieki zdrowotnej, jak i społeczeństwa. Ważne jest, aby system wsparcia dla opiekunów był bardziej zintegrowany i dostępny, co mogłoby znacznie poprawić jakość życia opiekunów, jak i osób, którymi się zajmują.

Zdajemy sobie sprawę, że wypowiedzi pojedynczych osób nie są miarodajne na całą grupę jaką są nieprofesjonalni opiekunowie, ale mogą być ważnym głosem w tym społecznie znaczącym temacie. Być może byłoby to zaczynem do większych badań w przyszłości. To temat aktualny, istotny i wpływający na całe społeczeństwo. Nie tylko na opiekunów i ich podopiecznych. Jesteśmy siecią połączeń. Frustracja przemęczonego opiekuna, który nie otrzymuje dostatecznego wsparcia, jest niejednokrotnie wyładowywana w miejscach publicznych. Nigdy też nie wiadomo czy i kiedy samemu przyjmie się rolę opiekuna lub podopiecznego. Empatia, życzliwość i mądre wsparcie to coś, co naszym zdaniem, jest podstawą jaką należy zapewnić, tej szczególnie obciążonej, grupie.

## Bibliografia

- Babicki, M., Kotowicz, K., Piotrowski, P., Stramecki, F., Kobyłko, A., Rymaszewska, J. (2018). Obszary stygmatyzacji i dyskryminacji osób chorujących psychicznie wśród respondentów internetowych w Polsce. *Psychiatria Polska*, 52(1), 93-102.
- Bakalarczyk, R. (2017). Deficyt bezpieczeństwa emerytalnego opiekunów osób niesamodzielnych jako skutek dezaktywizującego zawodowo systemu opieki w Polsce. *Ubezpieczenia społeczne. Teoria i Praktyka*, 4, 91-119.
- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Dane demograficzne. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań z 2021 roku.
- Boling, W., Macrina, D.M., Clancy, J.P. (2003). The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) Scale: Modification and Validation of an Instrument to Measure Quality of Life in Cystic Fibrosis Family Caregivers. *Quality of Life Research*, nr 12, s. 1119-1126.
- Borski, M. (2019). „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami. *Roczniki Administracji i Prawa*, 2(19), 151-167. DOI: 10.5604/01.3001.0014.0433
- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., Lu, X. (2019). The burden, support, and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 19(1), Article 75.
- Cheng, M., Yang, H., Yu, Q. (2023). Impact of informal caregiving on caregivers' subjective well-being in China: a longitudinal study. *Archives of Public Health*, 81(209). DOI: 10.1186/s13690-023-01220-1.
- Chuchra, M. M. (2009). Obraz brzemienia rodziny z osobą chorą na schizofrenię. *Roczniki psychologiczne*, 12(2), 103-128.
- De Jong Gierveld, J., van Tilburg, T. (1999). *Manual of the Loneliness Scale*. Methoden en technieken.

- Gawlik, M., Kurpas, D. (2014). Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną. *Family Medicine & Primary Care Review*, 16(4), 336-340.
- Gąciarz, B., Bartkowski, J. (2014). Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej. *Niepełnosprawność–zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 11(2), 20-43
- Gérain, P., Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01748.
- Infor.pl. (2023). Ważne zmiany dla opiekunów podlegających ubezpieczeniu w KRUS od 2024 r.; W 2024 r. świadczenie przedemerytalne dla opiekuna osoby niepełnosprawnej.
- Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego
- Juczyński Z. (2009). *Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego
- Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności–teoria i pomiar.
- Kaggwa, M. M., Najjuka, S. M., Mamun, M. A., Griffiths, M. D., Nyemara, N., Ashaba, S. (2023). Involvement and burden of informal caregivers of patients with mental illness: The mediating role of affiliated stigma. *BMC Psychiatry*, 23, 72. DOI: 10.1186/s12888-023-04553-x.
- Kózka, M., Wojtan, S., Woźniak, E. (2011). Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych. *Problemy Pielęgniarstwa*, 19(2), 185-193.
- Locke, E. A., Latham, G. P. (1990). Work motivation and satisfaction: Light at the end of the tunnel. *Psychological science*, 1(4), 240-246.
- Łuczak, P. (2017). Opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych w Polsce i ich aktywność zawodowa. *Polityka Społeczna*, 521(8), 36-41.
- Magliano, L., Fiorillo, A., de Rosa, C., Malangone, C., Maj, M. (2005). Family Burden in Long- Term Diseases: A Comparative Study in Schizophrenia vs. Physical Disorders. *Social Science & Medicine*, 61, s. 313-322.
- Mazurkiewicz, A., Sidor, K., Podstawka, D., Wolak, B., Makara-Studzińska, M. (2015). Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na Alzheimer. *Medycyna Paliatywna*, 7(4), 250-255.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. *Wytchnienie dla opiekunów. Nowy program z podpisem minister rodziny*. Gov.pl.
- Morimoto, T., Yanai, B. (2000). Analysis of Factors Related to Caregiver Burden among Informal Caregivers of Severely Mentally and Physically Disabled Persons: Negative Health Perceptions and Reduced Quality of Life. *Journal of Health Education and Promotion*, 7(1-2), 3-10.
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. „Raport końcowy z badania potrzeb osób niepełnosprawnych”. PFRON. Data dostępu: 06.06.2024r.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Potemkowski, A., Ratajczak, A. (2017). Psychologiczne i społeczne problemy dzieci w rodzinie ze stwardnieniem rozsianym. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 13(3), 132-136.
- Schulz R, Sherwood PR. (2008). Physical and mental effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44, 105-113.
- Schwarzer, R., Jerusalem, M. (1992). Generalized Self-Efficacy scale. W J. Weinman, S. Wright, M. Johnston, Measures in health psychology.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2013). Wyzwania dla rodzin związane z opieką nad chorym lub starszym bliskim.



## **The burdens and reinforcements associated with providing care for individuals with mental and physical illnesses from the perspective of caregivers**

### **Keywords**

non-professional caregivers, caregivers, disability, chronic illness, incurable disease, family.

### **Abstract**

The article discusses the burdens and reinforcements associated with caring for mentally and physically ill individuals from the perspective of non-professional caregivers. It consists of two parts. The first part describes the main challenges encountered by caregivers, including emotional, physical, and financial burdens. It also presents the benefits of caregiving, such as a sense of fulfilment and satisfaction from helping loved ones. The focus is on the Polish context, but perspectives from other countries are also cited. Subsequently, based on the available literature, questions are formulated to conduct two interviews in the second part with individuals who care for the sick. The interviews confirm many aspects found in the literature. Differences in the burdens of caring for mentally and physically ill individuals are also evident. The voices of the caregivers revealed a variety of experiences and needs. However, regardless of the type of illness, both interviews emphasize the significant role of social support. The need for greater systemic support, including access to respite care, is highlighted to improve the quality of life for caregivers and their charges.

