

Konceptualizacja zdrowienia z psychozy: perspektywa pacjenta

Lisa Wood,¹ Jason Price,¹ Anthony Morrison,^{1,2} Gillian Haddock²

The Psychiatrist (2010), 34, 465-470

Cele i metody: Z pojęciem zdrowienia z psychozy wiąże się wiele niejasności. Celem tego artykułu jest próba sformułowania definicji zdrowienia, na podstawie relacjonowanych przez pacjentów historii zdrowienia. Przy zbieraniu wywiadów i analizie danych wykorzystano podejście jakościowe (interpretacyjną analizę fenomenologiczną).

Wyniki: Przeprowadzono rozmowy dotyczące zdrowienia z psychozy z ośmioma osobami, które korzystały z opieki medycznej. Analiza danych ujawniła nadrzędne tematy: „wpływ na zdrowie psychiczne”, „zmianę siebie i adaptację”, „przedefiniowanie społeczne” i „indywidualizowane mechanizmy radzenia sobie”.

Następstwa kliniczne: Uzyskane dane świadczą o tym, że dla poszczególnych osób znaczenie ma wiele wymiarów zdrowienia, jeżeli weźmiemy pod uwagę ich subiektywne doświadczenia dotyczące zdrowienia z psychozy. Zdrowienie może być zdefiniowane tylko przez osobę, która doświadczyła tego procesu, a parametry oceniające wyniki leczenia muszą odzwierciedlać to indywidualne doświadczenie.

W wyniku polityki rządowej i National Services Framework¹ „zdrowienie” jest pojęciem coraz częściej omawianym w dziedzinie zdrowia psychicznego, istotnym również dla osób organizujących psychiatryczną opiekę zdrowotną i wpływających na politykę zdrowotną w tej dziedzinie. Nigdy jednak nie sformułowano jasnej definicji zdrowienia. Ma to znaczenie ze względu na bieżący wpływ na badania i praktykę kliniczną.²

W psychiatrii próbowano różnych sposobów definiowania i oceniania zdrowienia. Niektórzy definiują je w prosty sposób, na podstawie pojedynczych czynników, takich jak objawy, częstość nawrotów i funkcjonowanie.^{3,4} Inni postrzegali zdrowienie jako długotrwały proces, w którym mieści się nadzieja na przyszłość, przebudowa siebie i swojego życia.⁵ Davidson i wsp. zdefiniowali zdrowienie na podstawie dwóch przeciwstawnych modeli: jeden z nich traktuje wyzdrowienie w kategoriach objawowych, zaś drugi uwzględnia przede wszystkim dobre samopoczucie, niezależnie od objawów.⁶ Inni autorzy w definicji wyzdrowienia zawierali zestaw czynników wewnętrznych i zewnętrznych.⁷ Ze względu na tę różnorodność ważne jest zbadanie, co oznacza termin „zdrowienie”, aby uniknąć nieporozumień i jego niewłaściwych zasto-

sowań. Wyzdrowienie z psychozy tradycyjnie było postrzegane przede wszystkim w kategoriach złagodzenia objawów.² Taka definicja szeroko przyjęła się w praktyce klinicznej i randomizowanych badaniach kontrolowanych dotyczących psychologicznych (np. terapii poznawczo-behawioralnej)⁸⁻¹⁰ i farmakologicznych metod leczenia.^{11,12} Ponieważ wyniki takich badań są punktem odniesienia przy ocenie skuteczności leczenia psychoz przez National Health Service (NHS) oraz w polityce i wytycznych Departamentu Zdrowia, złagodzenie objawów niewątpliwie jest ważnym czynnikiem przy definiowaniu zdrowienia dla dostępnych obecnie form opieki. Złagodzenie objawów jest ważnym czynnikiem przy definiowaniu zdrowienia również ze względu na potwierdzony związek objawów psychotycznych z dużym dyskomfortem, upośledzeniem funkcjonowania, w tym pogorszeniem funkcjonowania społecznego.^{4,13}

Za znaczeniem zmiany objawowej jako ważnego wskaźnika wyzdrowienia dodatkowo przemawia liczba opracowanych rzetelnych narzędzi psychometrycznych do oceny nasilenia objawów. Często wykorzystywane są takie narzędzia, jak Skala objawów pozytywnych i negatywnych (Positive and Negative Symptom Scale, PANSS),¹⁴ Skrócona skala oceny stanu psychicznego

(Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS)¹⁵ i Skala oceny objawów psychotycznych (Psychotic Symptom Rating Scales, PSYRATS),¹⁶ co ilustruje dominację złagodzenia objawów jako wskaźnika zdrowienia. Często wykorzystywano także inne parametry. Na przykład za parametr odzwierciedlający zdrowienie uważano również zmniejszenie częstości nawrotów.¹⁷ W ramach oceny nawrotów często ocenia się pojawiające się ponownie objawy, częstość ponownych hospitalizacji i czas remisji.¹⁸ Ocena nawrotów umożliwia klinicytom stwierdzenie okresów stabilizacji objawów i tym samym okresów zdrowienia. Od dawna interesowano się także oceną jakości życia jako wskaźnikiem zdrowienia z psychozy.¹⁹ Na jakość życia składają się parametry obiektywne i subiektywne, szeroki zakres różnych dziedzin życia i indywidualnych wartości.²⁰ W badaniach oceniano przede wszystkim takie aspekty, jak niezależne funkcjonowanie i zatrudnienie,²¹ np. za pomocą Skali jakości życia (Quality of Life Scale, QLS).²² Również funkcjonowanie uważano za wskaźnik zdrowienia, np. wynik w Skali ogólnej oceny funkcjonowania (Global Assessment of Functioning, GAF).²³ W randomizowanych badaniach kontrolowanych i badaniach dotyczących leczenia jakość życia i funkcjo-

¹Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust; ²University of Manchester

Lisa Wood Research Assistant, Jason Price Service-user Researcher, RECOVERY Programme, Psychology Services, Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust, Anthony Morrison Professor of Clinical Psychology, School of Psychological Sciences, University of Manchester and Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust, Gillian Haddock Professor of Clinical Psychology, School of Psychological Sciences, University of Manchester, UK.

Adres do korespondencji: Gillian Haddock, Gillian.haddock@manchester.ac.uk

Konflikt interesów: w tym artykule opisano niezależne badanie przeprowadzone na zlecenie National Institute for Health Research (NIHR) w ramach programu grantów dla badań aplikacyjnych.

nowanie często oceniano równoległe z oceną nasilenia objawów.²⁴

Wspólnie te podejścia do zdrowienia zdefiniowano w kategoriach wyniku wielowymiarowego, chociaż jego wymiary są przeważnie określone ilościowo i oceniane indywidualnie. Chociaż wszystko to umożliwiło znaczne przybliżenie procesu zdrowienia i jego wpływu na leczenie, nie odzwierciedla jednak wielowymiarowego i złożonego obrazu, który przedstawiali niektórzy korzystający z opieki zdrowotnej. Na przykład w części badań wskazywano, że zdrowienie było również traktowane jako proces obejmujący wiele różnych czynników osobistych i społecznych.²⁵

W metaanalizie badań dotyczących zdrowienia z perspektywy pacjenta określono pięć grup istotnych czynników, odmiennych od wymienianych wcześniej.²⁶ Po pierwsze, za istotne uznano indywidualne procesy samoumacniania. Obejmowały one przejmowanie kontroli nad swoim życiem i wypracowanie pozytywnej autoidentyfikacji.²⁷ Po drugie, stwierdzono, że zdrowienie jest procesem motywacyjnym, w którym mieści się budowanie nadziei i bycie aktywnym w procesie wychodzenia z choroby.²⁸ Po trzecie, zwrócono uwagę na tworzenie własnych kompetencji, w tym nadawanie sensu dyskomfortowi psychicznemu i zdobywanie wiedzy.⁵ Po czwarte, za ważne uznano zmiany w kierunku życia społecznego i bycia członkiem społeczeństwa, w tym uzyskiwanie wsparcia społecznego, także wsparcia od innych osób korzystających z opieki zdrowotnej.²⁹ W końcu, za niezbędne uznano wykorzystywanie zasobów środowiska, takich jak korzystanie z psychiatrycznej opieki zdrowotnej i opartych na wolontariacie organizacji oferujących wsparcie. W badaniach dotyczących perspektywy pacjenta zidentyfikowano również inne czynniki. Jednym z dominujących jest potrzeba uporządkowania doświadczeń związanych z leczeniem psychiatrycznym i przyjmowaniem leków. Może wiązać się to z przezwyciężaniem izolacji społecznej, stygmatyzacji i dyskryminacji.⁵ Za istotną uznano również skuteczność leków, ich dobór i profil działań niepożądanych.^{25,30} Doceniono również znaczenie duchowości i religijności, a także mechanizmów radzenia sobie i sposobów wyjaśniania indywidualnych doświadczeń.³⁰

Ogólnie termin „zdrowienie, wyzdrowienie” definiowano na różne sposoby, w zależności od indywidualnej perspektywy. Wymieniono ogromną liczbę podejść, jednak nadal nie wiadomo do końca, jakie czynniki składają się na pojęcie zdrowienia i czy proces ten jest związany ze zmianą nasilenia objawów. Przeprowadzone do tej pory badania nie zakładały tak szerokiego podejścia do terminu zdrowienia i koncentrowały się na złagodzeniu objawów lub rozumianym indywi-

dualnie procesie zdrowienia i jego wpływie na życie. W obecnym badaniu autorzy próbowali zmniejszyć te niejasności, dzięki przyjęciu ogólnego podejścia z wtórną próbą wyodrębnienia, jakie czynniki są istotne w tym wielowymiarowym podejściu. W badaniu oceniano subiektywne doświadczanie zdrowienia, a w szczególności zależność między zdrowieniem a objawami. W celu uzyskania danych od uczestników, ze względu na ich zindywidualizowany charakter, zastosowano interpretacyjną analizę fenomenologiczną. Dotyczyła ona rozumienia i interpretacji własnych doświadczeń.³¹ Przyjęto założenie, że ludzie dokonują autointerpretacji. Dlatego badacze próbowali interpretować doświadczenia uczestników badania z ich perspektywy. Wykorzystano schemat częściowo ustrukturyzowanego wywiadu w celu poznania poglądów uczestników badania na zdrowienie z psychozy. Ułatwiło to przedyskutowanie swoistych zagadnień dotyczących zdrowienia, takich jak zmiana objawów i problemy wpływające na proces zdrowienia, ale pozwoliło również na elastyczne podejście do osobistych doświadczeń. Stosowana metoda była bardzo odpowiednia do zastosowania interpretacyjnej analizy fenomenologicznej.

Metody

Uczestnicy

Ponieważ badania wykorzystujące interpretacyjną analizę fenomenologiczną są przeprowadzane w niewielkich próbach, przeważnie grupach liczących co najmniej pięciu lub sześciu uczestników,³¹ rekrutację prowadzono do osiągnięcia minimalnej liczby badanych i dopóki zespół nie odniósł wrażenia, że poruszone kwestie zostały wyczerpane. Kryteria włączenia były następujące: doświadczenie psychozy w ciągu ostatniego roku (tzn. obecność urojeń lub omamów), wiek między 18 a 65 r.ż. oraz pozostawanie w kontakcie z placówkami psychiatrycznej opieki zdrowotnej. Kryteriami wyłączenia były: niemożność porozumiewania się po angielsku, niemożność uzyskania świadomej zgody oraz uczestniczenie w innym badaniu w ciągu ostatnich 6 miesięcy. O dobór odpowiednich uczestników badania poproszono różnych pracowników ochrony zdrowia w ramach Greater Manchester West NHS Foundation Trust.

Schemat

W badaniu wykorzystywano częściowo ustrukturyzowany wywiad i skupiano się na subiektywnym doświadczeniu uczestników dotyczącym zdrowienia z psychozy. Schemat badania został opracowany przez psychologa klinicznego i badacza zajmującego się analizą opinii pacjentów (G.H. i M.K.).

W celu poszukiwania istotnych kwestii przejrano badania dotyczące opinii pacjentów^{5,26} i piśmiennictwo skoncentrowane na objawach.^{2,3,8,14} Kolejne zagadnienia wyłoniono w trakcie dyskusji z grupą pacjentów. Poruszane tematy dotyczyły osobistych uwarunkowań, doświadczania objawów, zdrowienia i znaczenia objawów. Schemat wywiadu był nadzorowany przez trzech badaczy zajmujących się analizą opinii pacjentów, dokonano w nim kilku zmian, aby upewnić się, że uwzględnia różne poglądy na temat zdrowienia spotykane w piśmiennictwie. Wersja końcowa poruszała następujące zagadnienia: informacje dotyczące pierwszego kontaktu z placówkami psychiatrycznej opieki zdrowotnej, uwarunkowania osobistych doświadczeń, aktualne doświadczenia, odczucie dotyczące tego, co się zmieniło w czasie/podczas zdrowienia, odczucie dotyczące tego, w jaki sposób uczestnicy badania sami się zmienili (pod względem osobistym, emocjonalnym) z czasem/podczas zdrowienia, sposoby radzenia sobie, wpływ na życie i zmiany w życiu.

Procedura

O rekrutację uczestników badania poproszono ośrodki wczesnej interwencji, zespoły pomocnicze i zespoły środowiskowe. W sumie 75% wszystkich wywiadów zostało przeprowadzonych przez badacza zajmującego się analizą opinii pacjentów. Wszystkie wywiady były nagrywane (audio) i przepisywane dosłownie przez badacza (J.P.) i jego asystenta (L.W.) w celu ułatwienia zapoznania się z danymi.

Analiza

Do analizy danych wykorzystano interpretacyjną analizę fenomenologiczną, która jest metodą dobrze zbadaną, stosowaną do oceny subiektywnych doświadczeń.³¹ Główne założenie interpretacyjnej analizy fenomenologicznej polega na tym, że analityk powinien zagłębić się w dane.³¹ Nagrania są odsłuchiwane, a dokonane na ich podstawie transkrypty wielokrotnie odczytywane. Wszystkie wywiady były analizowane niezależnie przez każdego z autorów. Po wielu odczytach określono istotne zagadnienia. Następnie autorzy podejmowali ostateczną decyzję dotyczącą wszystkich zagadnień. Czwarty autor (G.H.) pełnił funkcję mediatora w przypadku powstania różnic zdań dotyczących poruszanych kwestii.

Wyniki

Przeprowadzono wywiady z ośmioma osobami (sześcioma mężczyznami i dwiema kobietami) w przedziale wiekowym 24-35 lat, z których wszystkie doświadczyły urojeń lub

omamów w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Szescioro z nich było rekrutowanych w ośrodkach wczesnej interwencji, a dwoje przez zespoły leczenia środowiskowego. W sumie autorzy z przeprowadzonych wywiadów wyekstrahowali 132 zagadnienia. Stwierdzili nakładanie i powtarzanie się części z nich, a następnie wspólnie podjęli decyzję o ich nieuwzględnieniu. Pozostałe zagadnienia zostały następnie przedyskutowane i stwierdzono, że niektóre z nich odzwierciedlają te same pojęcia co inne. Umożliwiło to dokonanie kolejnej selekcji, wskutek czego uzyskano 50 jednoznacznych zagadnień, które wspólnie uznano za reprezentatywne. Te 50 ostatecznie wybranych zagadnień obejmowało zasadniczo 8 aspektów zdrowienia: objawy, aspekty emocjonalne, poczucie własnego ja, zachowanie, opiekę i wsparcie, mechanizmy radzenia sobie, funkcjonowanie społeczne i aspekty zawodowe. Tych osiem szerokich aspektów pod względem logicznym przyporządkowano do czterech nadrzędnych kategorii.

Wspomniane nadrzędne kategorie określono w następujący sposób: „wpływ na zdrowie psychiczne”, „zmiana siebie i adaptacja”, „przedefiniowanie społeczne” oraz „indywidualne mechanizmy radzenia sobie”. Podstawą tych kategorii była zmiana, co świadczy o tym, że zdrowienie jest procesem, a nie punktem końcowym. Pierwszą kategorię zdefiniowano jako „wpływ na zdrowie psychiczne”, ze względu na znaczenie przypisywane przez badaczy zmianie objawowej. Drugą kategorię, „zmiana siebie i adaptacja”, rozumiano jako negatywne zmiany, które uczestnicy postrzegają jako następstwa psychozy. Trzecia kategoria, „przedefiniowanie społeczne”, odzwierciedla zmiany społeczne, często związane z psychozą. Ostatnia kategoria, „indywidualne mechanizmy radzenia sobie”, opisuje sposób, jaki wybierają dane osoby, żeby poradzić sobie z własnymi doświadczeniami i przetrwać je. Każda z tych kategorii dzieli się na dwie mniejsze podkategorie, a te z kolei – na węższe tematy.

Kategoria 1: wpływ na zdrowie psychiczne

Wszyscy uczestnicy badania, z którymi rozmawiano, wymieniali zmniejszenie nasilenia objawów lub negatywnych emocji jako kluczowy czynnik w procesie zdrowienia. Omawiali swoiste zmiany dotyczące charakterystycznych cech objawów, a także zmiany swojego stanu emocjonalnego.

Zmniejszenie nasilenia objawów psychotycznych

Wszyscy badani uznali, że zmiana cech charakterystycznych objawów była istotna w procesie zdrowienia. Dlatego stwierdzo-

no, że „psychiatryczne wskaźniki zdrowienia” są istotne dla osób, z którymi rozmawiano.

„Nie są tak agresywne, jak były w okresie, kiedy było naprawdę źle... były bardzo, bardzo okropne i bardzo mnie denerwowały, jednak teraz nie są aż tak źle...” (Odzwierciedla to znaczenie podkategorii „treść doświadczeń.”)

Zmiana emocjonalna

Doświadczeniu psychozy często towarzyszą zmiany nastroju i emocji. Badani uznawali te zmiany za istotne, biorąc pod uwagę ich doświadczenia.

„Był to niewątpliwie najtrudniejszy okres, jaki kiedykolwiek przeżywałem. Mniej więcej od 14 r.ż. miałem naprzemiennie okresy depresyjne. Ten

stan (depresja, która towarzyszyła psychozie) był jednak o wiele gorszy.” (Wskazuje to na znaczenie „przewycięzania depresji i obniżonego nastroju”).

Kategoria 2: zmiana siebie i adaptacja

Wykazano, że doświadczenie psychozy wywiera bardzo duży wpływ na poczucie „ja”. Zagadnienia te ilustrują znaczenie pokonywania psychozy i możliwość odzyskania własnej tożsamości.

Zmiana siebie i przekonania

Rozmowy wskazywały na negatywne przekonania na swój temat i niekorzystne zmiany po doświadczeniu psychozy. Wcześniejsze

RAMKA

Interpretacyjna analiza fenomenologiczna: najważniejsze kategorie, ich składowe i inne kwestie istotne w procesie zdrowienia

Wpływ na zdrowie psychiczne

Zmniejszenie nasilenia objawów psychozy

- Nadmierne pochłonięcie doświadczeniami
- Treść doświadczeń
- Częstość doświadczeń
- Czas trwania doświadczeń
- Natężenie głosów
- Geneza doświadczeń
- Percepcja doświadczeń
- Nasilenie dyskomfortu
- Przekonanie

Zmiana emocjonalna

- Przewycięzanie depresji i obniżenia nastroju
- Poczucie szczęścia i radości
- Pokonywanie lęku i stresu
- Przewycięzanie gniewu i frustracji
- Zmiany w ilości doświadczanych emocji

Zmiana siebie i adaptacja

Zmiana osobista i przekonania

- Pozytywne przekonania na swój temat
- Przedefiniowanie obrazu siebie
- Poczucie bycia mniej podatnym
- Przewycięzanie zakłopotania
- Odzyskanie wolności i praw
- Pozytywna wizja przyszłości

Zmiana behawioralna

- Poprawa jakości snu
- Energia i ospałość
- Motywacja do zmiany
- Zmniejszenie tendencji do samookaleczeń i myśli samobójczych
- Odzyskiwanie niezależności
- Zmiany dotyczące używania alkoholu i narkotyków

Przedefiniowanie społeczne

Zmiana zawodowa

- Stabilne warunki życiowe

- Szukanie pracy i utrzymywanie zatrudnienia
- Stabilizacja finansowa

Związki i zachowania społeczne

- Mniejsze wycofanie i zmniejszenie tendencji do izolacji
- Stworzenie możliwości zaufania innym
- Uczestnictwo w istotnych formach aktywności i realizowanie zainteresowań
- Budowanie relacji z przyjaciółmi i bliskimi; znajdowanie w nich oparcia
- Zwiększenie aktywności społecznej
- Przewycięzanie poczucia bycia ocenianym i stygmatyzacji

Indywidualne mechanizmy radzenia sobie

Wsparcie i leczenie

- Korzyści płynące z leków
- Korzyści płynące z terapii
- Wsparcie osób z doświadczeniem własnej choroby
- Wsparcie bliskich lub przyjaciół
- Otrzymywanie pomocy od placówek zajmujących się zdrowiem psychicznym
- Zaniepokojenie działaniami niepożądanymi leków
- Znaczenie duchowości/religii

Zrozumienie i kontrola

- Szukanie pomocy w związku ze swoimi doświadczeniami
- Rozpoznawanie wczesnych objawów pogarszania się stanu zdrowia
- Możliwość radzenia sobie z objawami
- Zrozumienie swoich doświadczeń lub rozpoznania
- Odbieranie wzmocnień niezależnie od swoich doświadczeń
- Poczucie kontroli nad objawami
- Jasne myślenie o objawach
- Poczucie kontroli nad własnymi myślami

„ja” musiało zostać przeddefiniowane w świetle aktualnych doświadczeń.

„Teraz czuję się lepiej sam ze sobą, glosy powodowały, że czułem się jak śmieć; powodowały, że czułem się całkiem bezwartościowy. Teraz, kiedy mogę to kontrolować, czuję się lepiej ze sobą.” (Kategoria „pozytywne przekonania na swój temat” była kluczowa do zmiany siebie i przekonań.)

Zmiana zachowania

Badania wykazały również wiele zmian behawioralnych. Uczestnicy wskazywali na znaczenie motywacji, niezależności i zmiany szkodliwych zachowań.

„Myślę, że w dużej mierze mam to za sobą, ale uważam, że są jeszcze pewne drobiazgi, jak np. codzienne dbanie o siebie, któremu mogę nie poświęcać wystarczającej uwagi... czasem mogę wyglądać naprawdę źle.” (Co ilustruje, że dbanie o siebie może mieć kluczowe znaczenie dla podkategorii „odzyskiwanie niezależności.”)

Kategoria 3: przeddefiniowanie społeczne

Wykazano, że problemy ze zdrowiem psychicznym wywierają bezpośredni wpływ na życie społeczne jednostki. Pogodzenie się z okolicznościami społecznymi i przeddefiniowanie ich było często poruszane we wszystkich rozmowach.

Zmiana funkcjonowania zawodowego

Zmiany sytuacji finansowej, pracy i warunków życiowych uważa się za silne stresory. Stwierdzono, że powrót do optymalnego funkcjonowania w tych obszarach wymaga walki, którą jednak wiele osób jest gotowych podjąć.

„Nie mieć wystarczającego szczęścia, żeby dostać pracę w tym momencie; jest to naprawdę całkiem frustrujące.”

„Miałem liczne długi i byłem tym zestresowany.” (Co obrazuje znaczenie podkategorii „szukanie pracy i utrzymywanie zatrudnienia” oraz „stabilność finansowa” jako głównych problemów związanych z pracą zawodową.)

Związki/zachowania społeczne

Z doświadczeniami związanymi ze zdrowiem psychicznym często wiąże się izolacja społeczna, załamanie się sieci społecznej, ocena i stygmatyzacja. Dla uczestników badania ważne było odbudowanie tych sieci i związków, co było pomocne w procesie zdrowienia.

„Jedną z najważniejszych rzeczy [które powodowały, że czułem się lepiej] jest wsparcie rodziny, chociaż czasami było to ciężarem, po chwili, nie od razu, ale po pewnym czasie, rozumieli przez co przechodziłem.” (Wszyscy badani potwierdzali znaczenie „budowania i utrzymywania relacji z bliskimi.”)

Kategoria 4: indywidualne mechanizmy radzenia sobie

Wszyscy uczestnicy badania za ważne uznali wypracowywanie indywidualnych mechanizmów radzenia sobie. Przez dostęp do wsparcia i leczenia badani byli w stanie pomagać sobie w procesie zdrowienia. Wykazano, że ważne jest również zdobywanie wglądu i zrozumienia.

Wsparcie i leczenie

Wsparcie i leczenie mają duże znaczenie dla osób z doświadczeniami dotyczącymi zdrowia psychicznego. Osoby, z którymi przeprowadzono rozmowy, miały różne podejście do tego, jakie ich zdaniem korzyści płynęły ze wsparcia i leczenia, co ilustruje indywidualne znaczenie tych czynników.

„I [koordynator leczenia] był bardzo pomocny, no wie pan, w zebraniu tego wszystkiego do kupy... i zespół też [był pomocny].” (Podkategoria: „uzyskiwanie pomocy od ośrodków zdrowia psychicznego” była dla niektórych badanych istotna w procesie zdrowienia.)

Zrozumienie i kontrola

Wszyscy badani zwracali uwagę na zrozumienie i radzenie sobie z doświadczeniami, jako istotne czynniki w procesie zdrowienia. Każda osoba miała odmienne podejście i wskazywała na wiele pomocnych dla niej czynników.

„Musiałem pomyśleć o czymś racjonalnym i w ten sposób przejąć kontrolę nad moimi własnymi przekonaniem; to było bardzo umacniające.” (Odzwierciadla to znaczenie podkategorii „przyjmowanie kontroli na własnymi doświadczeniami.”)

Omówienie

Wyniki tego badania zwracają uwagę na wielowymiarowość procesu zdrowienia z psychozy oraz na to, że w tym procesie znaczenie ma m.in. zmiana nasilenia objawów. Wydaje się, że należy zwrócić uwagę na cztery główne aspekty: wpływ na zdrowie psychiczne; zmianę siebie i adaptację, przeddefiniowanie społeczne oraz wypracowanie indywidualnego stylu radzenia sobie. Wykazano, że czynniki te były istotne dla wszystkich osób, z którymi rozmawiano. Różne znaczenie, jakie badane osoby nadawały zmianom w tych czterech obszarach, sugeruje, że zdrowienie nie może być postrzegane po prostu jako wynik, przy postawieniu ostrej granicy między stanem „zdrowienia” a „niezdrowienia”. Przemawia to za poglądem prezentowanym już wcześniej w piśmiennictwie, że zdrowienie jest procesem ciągłym.²⁵

Uczestnicy badania stwierdzili jednak, że złagodzenie objawów ma największy wpływ na ich zdrowienie. Oznacza to, że w procesie zdrowienia należy uwzględnić objawy i traktować je jako ważny wskaźnik skuteczności

leczenia. Uzyskane wyniki świadczą również o tym, że zdrowienie jest pojęciem znacznie wykraczającym poza samo złagodzenie objawów. Zmniejszenie nasilenia objawów psychotycznych może mieć duże znaczenie w procesie zdrowienia, jednak tylko w połączeniu z wieloma innymi czynnikami. Co więcej, wyniki dotyczące potrzeby zmiany objawowej mogą świadczyć o tym, że chociaż dla niektórych osób korzystających z opieki medycznej ważne może być całkowite złagodzenie objawów lub ich zniknięcie, dla innych również istotna może być zmiana charakteru objawów. Wyzdrowienie może oznaczać nawet ciągle utrzymywanie się objawów, jednak bez ich negatywnych następstw. Lekarze powinni uwzględnić to przy pracy z pacjentami, przez przyjmowanie holistycznego podejścia oraz świadomość innych czynników społecznych i psychologicznych.

Stwierdzono również emocjonalne konsekwencje doświadczenia psychozy. Wpływ na depresję, przeżywanie lęku, złości i frustracji świadczy o tym, że trzeba uwzględnić również zmiany emocjonalne. Z tymi emocjami często współwystępują objawy psychotyczne, które są mierzone równoległe (np. w skali PANSS),¹⁴ dlatego należy poświęcić im więcej uwagi. Pokazano znaczenie złości i frustracji. Może to być szczególnie ciekawe, gdyż emocje te często nie są uwzględniane jako typowe badane parametry w badaniach czy ośrodkach zajmujących się leczeniem psychoz.

Innym aspektem, na który zwrócono uwagę w tym badaniu, jest znaczenie dla procesu zdrowienia zmiany charakteru i adaptacji. Wszyscy badani stwierdzili zmianę charakteru, osobowości i tożsamości. Na przykład czuli się mniej pewni siebie, mniej pełni energii i mniej zmotywowani. Większość osób stwierdziła, że nie jest już w stanie robić rzeczy, które robiła wcześniej, np. dotyczących hobby i innych aktywności. Odbudowanie tożsamości i charakteru niewątpliwie odgrywa ważną rolę w procesie zdrowienia, na co wskazywano we wcześniejszym badaniu dotyczącym pacjentów.⁵ Należy traktować je jako główne czynniki w terapii i cele badawcze.

Ważnym aspektem zdrowienia, który również pojawiał się powszechnie wśród poruszanych tematów dotyczących zdrowienia, był wpływ psychozy na życie społeczne. Większość uczestników badania stwierdziła, że doświadczenie psychozy wpłynęło na ich stabilność finansową, warunki życiowe i zatrudnienie. Zwraca to uwagę na stałą potrzebę uwzględniania relacji społecznych i problemów wpływających na zachowania społeczne przy opracowywaniu programów terapeutycznych. Wszyscy badani mówili o zmniejszeniu aktywności społecznej, wpły-

wie psychozy na relacje z przyjaciółmi i bliskimi oraz poczucie izolacji. Aktywność społeczną oceniano krótko za pomocą takich narzędzi jak PANSS,¹⁴ a relacje społeczne za pomocą GAF.²³ Jednak w innych publikowanych badaniach kwestie te często są pomijane. W tym badaniu i wcześniejszym badaniu dotyczącym osób korzystających z opieki zdrowotnej wykazano znaczenie rozwijania sieci społecznych i aktywności w przebiegu procesu zdrowienia (np., Pitt i wsp.,⁵ Chadwick²⁷) jednak często czynników tych nie uwzględnia się wystarczająco szczegółowo w dużych badaniach ilościowych (np. Kuipers i wsp.³²).

Implikacje

Powyższe badanie ilustruje znaczenie ostrzeżenia procesu zdrowienia z perspektywy holistycznej, uwzględniającej nie tylko objawy, ale również czynniki indywidualne. Wskazuje, że przeszłe badania dotyczące zdrowienia, leczenia i terapii powinny być szerzej zakrojone. Zmniejszenie nasilenia objawów powinno być traktowane na równi z innymi ważnymi czynnikami, takimi jak zmiany społeczne i indywidualne, a także sposoby radzenia sobie.

Paradoksalnie badanie zwraca uwagę również ma to, że zmniejszenie nasilenia objawów jest istotne i nie należy bagatelizować jego znaczenia. Wszyscy uczestnicy badania zmianę nasilenia objawów traktowali jako wskaźnik zdrowienia, często towarzyszyło jej również zmniejszenie dyskomfortu i zmiana postaw. Wraz z postępem procesu zdrowienia znaczenia zmniejszenia nasilenia objawów dla wielu osób może zniknąć, jeżeli weźmie się pod uwagę inne czynniki, jednak nadal należy zwracać uwagę na ten aspekt. Dlatego wskazane może być opracowanie narzędzia oceny uwzględniającego te aspekty w celu wypracowania szerszego, skoncentrowanego na zdrowieniu podejścia do monitorowania objawów i wpływu tych doświadczeń na życie pacjentów.

Mocne i słabe strony badania

Jedną z mocnych stron tego badania jest to, że większość wywiadów została przeprowadzona przez badacza zajmującego się oceną perspektywy pacjentów. W piśmiennictwie wykazano, że pozycja i znaczenie osoby przeprowadzającej wywiad odgrywa ważną rolę w procedurze zbierania danych.³³ Ponieważ badacz zajmujący się oceną perspektywy pacjentów dzielił doświadczenia z osobą udzielającą wywiadu, można by było spodziewać się uzyskania pełniejszych, bardziej szczegółowych informacji. Wykazano to w innych badaniach dotyczących zdrowienia z perspektywy pacjenta⁵ oraz dotyczących znaczenia rozpoznania.³⁴ Ta mocna strona może jednocześnie stanowić ograniczenie

nie. Własne doświadczenia pacjenta będą wpływać na kierunek wywiadu i wyekstrahowane z niego dane.

Ograniczeniem tego badania jest młody wiek badanych, rekrutowanych przede wszystkim z ośrodków wczesnej interwencji. Ich doświadczenia dotyczące zdrowia psychicznego i ośrodków zajmujących się zdrowiem psychicznym mogą nie odzwierciedlać doświadczeń osób z dłuższym doświadczeniem w tej dziedzinie, korzystających z różnych form leczenia. Także brak równowagi płci może być czynnikiem zakłócającym. Biorąc pod uwagę niewielką liczbę kobiet uczestniczących w badaniu, poglądy wyrażane przez jego uczestników mogą być nie całkiem reprezentatywne dla populacji ogólnej.

Można wysnuć wniosek, że zdrowienie jest procesem wieloaspektowym, który obejmuje objawy, czynniki społeczne, indywidualną adaptację i wypracowanie zindywidualizowanych mechanizmów radzenia sobie. Tych czterech kategorii nie należy traktować jako wykluczających się wzajemnie, ale jako takie, które mogą współwystępować ze sobą. Pojęcie wyzdrowienia należy rozumieć indywidualne, zależnie od własnej definicji. Różne osoby mogą przywiązywać różną wagę do wymienionych powyżej czynników. Dlatego do spełnienia warunków własnej definicji wyzdrowienia ważne jest, aby przy opracowywaniu nowych form leczenia i badań dotyczących psychoz uwzględnić wszystkie zagadnienia wyszczególnione w tym badaniu.

Podziękowania

Pragniemy docenić ogromny wkład Martiny Kilbride. Jej wcześniejsza praca i zapal stanowiły silne bodźce do zapoczątkowania badania opisanego w tym artykule. Niestety odeszła zanim mogła zobaczyć swój efekty swojej pracy w tym programie badawczym. Chcemy również podziękować dr Mary Welford, Monice McCusker i Liz Pitt za wsparcie i rady dotyczące badania oraz Rory'emu Byrne za pomoc w opracowaniu i pilotowanie schematu badania. Na koniec dziękujemy za wsparcie NIHR RECOVERY Programme Group o Mental Health Research Network.

From the *The Psychiatrist* (2010), 34, 465-470. Translated and reprinted with permission of the Royal College of Psychiatrists. Copyright © 2010, 2011 The Royal College of Psychiatrists. All rights reserved.

Piśmiennictwo

- Department of Health. *National Services Framework*. Department of Health, 1999.
- Silverstein SM, Bellack AS. A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clin Psychol Rev* 2008;28:1108-24.
- Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Martindale B, et al. Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomised

controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychol Med* 2002;32:783-91.

- Addington J, Penn D, Woods S, Addington D, Perkins D. Social functioning in individuals at clinical high risk for psychosis. *Schizophr Res* 2008; 99:119-24.
- Pitt L, Kilbride M, Nothard S, Welford M, Morrison AP. Researching recovery from psychosis: a user-led project. *Psychiatr Bull* 2007;31:55-60.
- Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J, Styron T, Kangas K. The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatr Serv* 2006;57:640-5.
- Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatr Serv* 2001;52:482-5.
- Kuipers E, Garety P, Fowler D, Dunn G, Bebbington P, Freeman D, et al. London-East Anglia randomised controlled trial of cognitive-behavioural therapy for psychosis. I: Effects of the treatment phase. *Br J Psychiatry* 2007;171:319-27.
- Sensky T, Turkington D, Kingdon D, Scott JL, Scott J, Siddle R, et al. A randomized controlled trial of cognitive-behavioural therapy for persistent symptoms in schizophrenia resistant to medication. *Arch Gen Psychiatry* 2000;57:165-72.
- Jackson C, Trower P, Reid I, Smith J, Hall M, Townend M, et al. Improving psychological adjustment following a first episode of psychosis: a randomised controlled trial of cognitive therapy to reduce post psychotic trauma symptoms. *Behav Res Ther* 2009;47:454-62.
- Gitlin M, Nuechterlein K, Kenneth L, Subotnik L, Ventura J, Mintz J, et al. Clinical outcome following neuroleptic discontinuation in patients with remitted recent-onset schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2001; 158:1835-42.
- McGlashan T, Zipursky R, Perkins D, Addington J, Miller T, Woods S, et al. Randomized double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis. *Am J Psychiatry* 2006;163:790-9.
- Peters E, Myin-Germeys I, Williams S, Greenwood K, Kuipers E, Scott J, et al. Appraisals, psychotic symptoms and affect in daily life. *Schizophr Res* 2008; 98(suppl 1):180-1.
- Kay S, Fiszbein A, Opler L. The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia. *Schizophr Res* 1987;13:261-76.
- Overall J, Gorham D. Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychol Rep* 1962;10:799-812.
- Haddock G, McCarron J, Tarrier N, Faragher E. Scales to measure dimensions of hallucinations and delusions: the psychotic symptoms rating scales (PSYRATS). *Psychol Med* 1999;29: 879-89.
- Garety PA, Fowler DG, Freeman D, Bebbington P, Dunn G, Kuipers E. Cognitive-behavioural therapy and family intervention for relapse prevention and symptom reduction in psychosis: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2008; 192:412-23.
- Harrow M, Grossman L, Jobe T, Herbener E. Do patients with Schizophrenia ever show periods of recovery? A 15-year multi-followup study. *Schizophr Bull* 2005;31:723-34.
- Malla AK, Norman RMG, McLean TS, McIntosh E. impact of phasespecific treatment of first episode psychosis on wisconsin quality of life index. *Acta Psychiatr Scand* 2001;103: 355-61.
- Felce D, Perry D. Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil* 1995;16:51-74.
- Drake R, McHugo G, Xie H, Fox M, Packard J, Helmstetter B. Ten-year recovery outcomes for clients with co-occurring schizophrenia and substance use disorder. *Schizophr Bull* 2006;32: 464-73.
- Heinrich DW, Hanlon TE, Carpenter WT. Quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit scale. *Schizophr Bull* 1984; 10:388-98.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th edn) (DSM-IV). APA, 1994.

24. Lewis S, Tarrier N, Haddock G, Bental R, Kinderman P, Kingdon D, et al. Randomised controlled trial of cognitive-behavioural therapy in early schizophrenia: acute-phase outcomes. *Br J Psychiatry* 2002;181:S91-7.
25. Allot P, Loganathan L, Fulford KWM. Discovering hope for recovery. *Can J Community Mental Health* 2002;21:1-22.
26. Wilken JP. Understanding recovery from psychosis. a growing body of knowledge. *Tidsskr Nor Psykol* 2007;44:658-66.
27. Chadwick P. Recovery from psychosis: learning more from patients. *J Mental Health* 1997;6:577-88.
28. Dinniss S, Roberts G, Hubbard C, Hounsell J, Webb R. User-led assessment of a recovery service using DREEM. *Psychiatr Bull* 2007;31:124-7.
29. Liberman RP, Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatr Serv* 2005;56:735-42.
30. Forchuck R, Jewell J, Tweedell D, Steinnagel L. Reconnecting: the client experience of recovery from psychosis. *Perspect Psychiatr Care* 2003;39:141-50.
31. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis: Theory Method and Research. *Sage*, 2009.
32. Kuipers E, Holloway F, Rabe-Hesketh S, Tennakoon L. An RCT of early intervention in psychosis: Croyden Outreach and Assessment Support Team (COAST). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;39:358-63.
33. Alex A, Hammarstrom A. Shift in power during an interview situation: methodological reflections inspired by Foucault and Bourdieu. *Nurs Inq* 2008; 5:169-76.
34. Pitt L, Kilbride M, Welford M, Nothard S, Morrison AP. Impact of a diagnosis of psychosis: user-led qualitative study. *Psychiatr Bull* 2009; 33:419-23.