

## Od czego zależy „brzemienie w rodzinie chorego na schizofrenię”\*

### Wprowadzenie

Analizy dotyczące przebiegu schizofrenii w odniesieniu do rodziny koncentrują się głównie na dwóch wymiarach: na tzw. wskaźniku EE oraz na brzemieniu rodziny. O ile wskaźnik EE uznany jest powszechnie za bardzo powszechny predyktor przebiegu choroby (4), o tyle brzemienie – zgodnie z definicją – dotyczy ogółu obiektywnych i subiektywnych ciężarów, jakie dźwiga rodzina pacjenta z powodu jego choroby. Jest więc brzemienie ważnym czynnikiem opisującym rodzinne „koszty” choroby. Nic więc dziwnego, że wraz z coraz większym uznaniem roli rodziny w przebiegu schizofrenii rośnie zainteresowanie socjologów, psychologów i psychiatrów zarówno tym, jak brzemienie mierzyć jak i tym od czego jego poziom zależy. Przed terapeutami, którzy realizują programy psychoedukacyjne stawiane jest zadanie redukcji brzemienia.

### Narzędzia służące do badania brzemienia

Dotychczasowy dorobek badaczy usiłujących skonstruować precyzyjne narzędzia do pomiaru brzemienia to m. in. Skala Ho-

eniga i Hamiltona (3), skala Spitzera (8), półstrukturywany wywiad Pai i Kapur (6), skala Creera (1), skala Platta i wsp. (7) czy skala Tesslera (9). Wszystkie te narzędzia - niezależnie od ich obszerności - z uwagi na złożoność zjawiska pozostają wysoce niedoskonałe. Słabe parametry psychometryczne nie umniejszają faktu, że niektóre wyniki używane w poszczególnych badaniach zasługują na uwagę i wydają się być ważnym punktem wyjścia dla oddziaływań psychoedukacyjnych.

### Obraz brzemienia

Na obraz brzemienia składają się zarówno przeżycia rodziny związane z zachorowaniem jednego z jej członków (poczucie winy, lęk, niepokój, obawa o przyszłość, reakcje depresyjne, niekiedy - złość i agresja) jak i społeczne skutki choroby (społeczna stygmatyzacja i odrzucenie), psychotyczne zachowania pacjenta (zwłaszcza „zachowania niebezpieczne”, ale także apatia i nieufność) oraz sam proces leczenia (wydatki oraz współodpowiedzialność za wieloletnią terapię).

### Od czego zależy poziom brzemienia

Istnieje stosunkowo dużo badań dotyczących czynników wpływających na poziom brzemienia w rodzinie. Autorzy najczęściej wymieniają: osobiste umiejętności radzenia sobie przez krewnych pacjenta, społeczne podtrzymanie rodziny oraz określone strategie terapeutyczne wobec pacjenta uwzględniające brzemienie rodzinne (5, 2). Wśród tych

\* Praca stanowi ramowe omówienie niektórych wyników badań przeprowadzonych w ramach programu WL/81/KL/92 realizowanego w Akademii Medycznej im. M. Kopernika w Krakowie. Pełny opis metody i wyników oraz omówienie wniosków znajduje się w pracy: Bogdan Barbaro: Brzemienie rodziny w schizofrenii. Próba ujęcia systemowego”, Wyd. jako Suplement do „Psychoterapii”, Kraków, 1992

ostatnich akcentuje się konieczność udzielenia rodzinie rzetelnej informacji o chorobie i leczeniu oraz o preferowanych sposobach postępowania z pacjentem, unikanie nadmierne ambitnych planów terapeutycznych wobec pacjenta, które owocowałyby częstymi nawrotami oraz uważna ocena wskazań do hospitalizacji (niekorzystne z uwagi na brzemień są zbyt późne oraz zbyt długie hospitalizacje).

### Badania własne

Problem, na ile poziom brzemienia zależy od czynników wewnątrzrodzinnych, postaw rodziców czy małżonków wobec pacjenta na ogół uchodził uwadze badaczy. Stąd powstał pomysł by sprawdzić na ile brzemień rodzinne zależy od takich czynników, jak nadwikłanie czy krytycyzm wobec pacjenta.

### Problem badawczy

Pytanie badawcze dotyczyło związku między wskaźnikami klimatu rodzinnego występującego w rodzinie pacjenta na samym początku leczenia psychiatrycznego, a poziomem brzemienia rodzinnego mierzonego kilka (3,5 - 6) lat później. W szczególności postawiono hipotezę, że predyktorem poziomu brzemienia rodzinnego może być wskaźnik EE (o którym skądinąd wiadomo, że jest predyktorem nawrotu w schizofrenii).

### Grupa badana

Grupę badaną stanowiło 100 krewnych z 70 rodzin 70 pacjentów. Grupę tę tworzyło:

- 52 kobiety (42 matki, 7 żon, 2 siostry, 1 ciotka) oraz
- 48 mężczyzn (32 ojców i 16 mężów).

Pomijając szczegółowe dane dotyczące grupy pacjentów można jedynie wspomnieć, że wśród 70 pacjentów było w momencie badania brzemienia rodzinnego (3,5 - 6 lat od momentu I hospitalizacji psychiatrycznej)

- 32 pacjentów bez nawrotu
- 12 pacjentów z jednym nawrotem
- 11 pacjentów z dwoma nawrotami
- 9 pacjentów z trzema lub czterema nawrotami
- u 6 pacjentów - nie uzyskano jednoznacznych danych

### Narzędzia badawcze

Trzy podstawowe narzędzia badawcze to (oprócz arkusza katamnesticznego, pozwalającego uporządkować szereg danych demograficznych, biograficznych i psychopatologicznych pacjenta):

- Camberwell Family Interview, CFI - mierzący poziom wskaźnika Ujawnianych Uczuć krewnych pacjenta w momencie I hospitalizacji psychiatrycznej pacjenta (10). Dla osób, które tym narzędziem nie posługiwały się dodam, że kwestionariusz ten pozwala na ocenę u konkretnego krewnego (a także - rodziny jako całości) takich parametrów jak: nadmierne uwikłanie emocjonalne, krytycyzm, ciepło, wrogość oraz nastawienie pozytywne. U krewnego bądź rodziny stwierdza się wysoki wskaźnik UU (będący owym predyktorem nawrotu psychozy u pacjenta), jeżeli poziom nadmiernego uwikłania lub krytycyzmu przekracza określoną normę.
- KFS - kwestionariusz funkcjonowania społecznego mierzący poziom funkcjonowania społecznego pacjenta w momencie tożsamym z pomiarem brzemienia u jego krewnych.
- Skala Tesslera, mierząca poziom brzemienia rodzinnego u tych samych krewnych w momencie katamnezy (w 3,5 - 6 lat później).

Skala Tesslera (9) składa się z dwóch podskal:

- 1 mierzy dodatkową pomoc lub czynności świadczone przez krewnego wobec pacjenta (w siedmiu kategoriach: higiena osobista, zażywanie leków, żywienie, ubieranie, obowiązki domowe, sprawy finansowe, czas wolny);
- 2 mierzy zaangażowanie krewnego w czynności kontrolne wobec pacjenta (w siedmiu kategoriach: zachowanie społecznie nieakceptowane, zachowanie absorbujące uwagę, niewłaściwe zachowania seksualne, kradzieże, zachowania zagrażające innym, wypowiedzi lub groźby samobójcze oraz zachowania zaburzające nocny spokój).

W ten sposób osoby badane oceniały w 4-stopniowej skali swoje:

1. Brzemię obiektywne (na ile każda z tych dziesięciu ról jest podejmowana) oraz
2. Brzemię subiektywne (z rozróżnieniem na „subiektywne akceptowane” i „subiektywne uciążliwe”).

Ponadto - na podstawie osobnego pytania oceniane było brzemię krewnego „z braku wsparcia ze strony innych”. Tak więc ostаточно oceniane i korelowane były cztery rodzaje brzemienia: 1. obiektywne, 2. subiektywne akceptowane, 3. subiektywne uciążliwe oraz 4. odnoszące się do braku wsparcia.

#### Wyniki badań

Zakres badań oraz ilość zmiennych sprawiają, że w tym wystąpieniu skupię się jedynie na niewielkim fragmencie uzyskanych wyników. W szczególności przedstawię te wnioski, które dotyczą zależności między klimatem rodzinnym mierzonym w okresie I hospitalizacji psychiatrycznej a poziomem brzemienia rodziny w kilka lat później. (5, 6, 1).

#### I. Obraz brzemienia

Stosując Skalę Tesslera oraz dodatkowe pytania uzyskano obraz brzemienia u 100 badanych - krewnych pacjentów. Oto fragmenty obrazu brzemienia u krewnych pacjentów leczonych od kilku lat (3,5 - 6) z powodu schizofrenii

1 Poziom brzemienia okazał się relatywnie niski:

- brzemię obiektywne 80 osób
- z tego: wyższe niż nieznaczne 17 osób
- brzemię subiektywne akceptowane 61 osób
- brzemię subiektywne uciążliwe 59 osób
- brzemię z braku wsparcia od innych 45 osób

2 Główne troski:

- obawa o przyszłość i lęk przed nawrotem 36 osób
- słaby kontakt z pacjentem 15 osób
- zmęczenie sytuacją chorego 12 osób

3 Główne źródło siły:

- sam dla siebie 30 osób
- Bóg i przeżycia religijne 20 osób
- pacjent i kontakt z nim 15 osób

4 Poczucie własnej kompetencji:

- wystarczająca wiedza teoretyczna 76 osób
- rozumienie pacjenta 90 osób

- porozumienie z pacjentem 69 osób

- umiejętność rozwiązywania problemów 64 osoby

5 Czynniki demograficzne a poziom brzemienia:

- bez wpływu na poziom brzemienia pozostaje:

- płeć pacjenta
- poziom wykształcenia pacjenta
- sytuacja zawodowa pacjenta

- Brzemię subiektywne okazało się tym większe, im:

- starszy pacjent
- dłuższy czas leczenia

- Brzemię obiektywne większe u:

- kobiet
- osób młodszych

6 Psychopatologia pacjenta a poziom brzemienia:

- Im wyższa psychopatologia tym wyższe brzemienie

- Brzemię subiektywne wyższe tam, gdzie u pacjenta dominują objawy negatywne

7 Poziom brzemienia a główne źródło wsparcia:

- Im wyższe brzemienie tym większa skłonność do szukania wsparcia u Boga

- Brzemię uciążliwe niższe u krewnych znajdujących oparcie w sobie

#### II. Wskaźnik UU a poziom brzemienia

1 Brzemię obiektywne, a jeszcze wyraźniej brzemienie subiektywne uciążliwe jest wyższe u tych krewnych, którzy przejawiali wysoki krytycyzm pod adresem pacjenta na początku jego I hospitalizacji psychiatrycznej.

2 Brzemię obiektywne i uciążliwe jest wysokie u krewnych, u których stwierdzono wysoki wskaźnik Ujawnianych Uczuć na początku I hospitalizacji psychiatrycznej pacjenta.

3 Brzemię z braku wsparcia u krewnego jest wyraźnie sprzężone ze wskaźnikiem naduwikłania u krewnego, mierzonego na początku I hospitalizacji psychiatrycznej pacjenta: krewni o wysokim wskaźniku naduwikłania relacjonują wyższe wsparcie, niż krewni bez naduwikłania.

4 Związek między wskaźnikiem Ujawnianych Uczuć a brzemieniem subiektywnym krewnego występuje także wtedy,

gdy wysokim wskaźnikiem UU cechuje się nie dany krewny, lecz inny krewny z tej samej rodziny.

powoduje (w przyszłości) u niego brzemienie. Interesujące jest, że krytycyzm krewnego wpływa wyraźnie na poziom brzemienia

### Wskaźnik UU (mierzony na początku pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej pacjenta) a BRZEMIE RODZINY (mierzone w kilka lat później)

	brzemienie obiektywne	brzemienie subiektywne akceptowane	brzemienie subiektywne uciążliwe	Brzemienie „z braku wsparcia”
Krytycyzm krewnego	*		**	
Naduwikłanie krewnego				**
Wysoki wsk.UU krewnego	*		**	
wysoki wsk. UU rodziny			*	

\*  $p < 0.05$

\*\*  $p < 0.01$

Powyższe wyniki mają istotne konsekwencje dla samej koncepcji brzemienia rodziny w schizofrenii. Powszechne przekonanie, że brzemienie krewnego jest funkcją stresu, a więc zestawu czynników działających w okresie badania brzemienia, w świetle tych badań nie znajduje potwierdzenia, skoro na poziom brzemienia ma duży wpływ postawa krewnych wobec pacjenta mierzona kilka lat wcześniej. W tej sytuacji brzemienie jest cechą, którą dany krewny już wcześniej „w sobie nosi”. Można by wprawdzie podejrzewać, że brzemienie w gruncie rzeczy zależy od psychopatologii pacjenta, a ta - od wskaźnika UU, lecz dokładniejsza analiza statystyczna tej hipotezy nie potwierdza i wskazuje, że związek między UU krewnego a jego późniejszym brzemieniem jest także bezpośredni.

Potencjalnie znacznie większe zagrożenie brzemieniem subiektywnym uciążliwym występuje u tych krewnych, którzy są krytyczni wobec pacjenta. Ta zależność ma nawet miejsce w odniesieniu do „profilu rodzinnego”. Może to oznaczać, że klimat rodzinny udziela się krewnemu mniej krytycznemu i

obiektywnego i uciążliwego, a nie jest sprzężony z brzemieniem akceptowanym. Stanowi to dodatkowy argument na rzecz tezy o brzemieniu jako „potencjalnie tkwiącym” w krewnym krytycznym.

Inny charakter ma wpływ uwikłania krewnego na brzemienie. Zachodzi sprzężenie między wysokim naduwikłaniem krewnego a jego subiektywnym przekonaniem, że w związku z chorobą otrzymuje wsparcie od innych. Można to interpretować jako wyraz stylu działania osób o skłonności do nadmiernego uwikłania: taka osoba potrafi też zabezpieczyć się poprzez sieć innych.

Kategoria „brzemienie subiektywne akceptowane” nie pozostaje w zależności z parametrami wskaźnika Ujawnianych Uczuć. Należy tu podkreślić, że oba badania: pomiar wskaźnika UU oraz pomiar brzemienia były wykonywane nie tylko w kilkuletniej odległości czasowej, ale także były administrowane przez inne osoby z zespołu badawczego.

Wojcikowski

Tak więc: parametry wskaźnika Ujawniających Uczuć okazały się silnym predyktorem przebiegu choroby. Dalsze analizy pozwoliłyby wnikać głębiej w istotę tych zależności.

#### Bibliografia:

- 1 Creer C., Wing J.: Living with a Schizophrenic Patient. *British Journal of Hospital Medicine* 14: 73-82, 1975.
- 2 Geiser R., Hoche L., King J.: Respite Care for Mentally Ill Patients and Their Families. *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 3: 291-295, 1988.
- 3 Hoenig J., Hamilton M.: *The Desegregation of the Mentally Ill*. Routledge and Kegan Paul, Ltd, London 1969.
- 4 Leff J., Berkowitz R., Shavit N., Strachan A., Glass I., Vaughn C.: A Trial of Family Therapy versus a Relatives Group for Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, Jan. 1989.
- 5 Lefley H. P.: Aging Parents as Caregivers of Mentally Ill Adult Children: An Emerging Social Problem. *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 10, 1987.
- 6 Pai S., Kapur R. I.: Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family. *Psychological Medicine* 10: 573-581, 1982.
- 7 Platt S., Weyman A., Hirsch S.: *Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS)*. Wyd. III. NFER-Nelson: Windsor, Berks 1983.
- 8 Spitzer R. L., Gibbon M., Endicott J.: *Family Evaluation Form*. Biometric Research, New York State Department of Mental Hygiene, New York 1971.
- 9 Tessler R. C., Fisher G., Gamache G.: A Role Strain Approach to the Measurement of Family Burden: The Properties and Utilities of a New Scale. Paper presented at the Austin University, 1988.
- 10 Vaughn C., Leff J.: The Measurement of Expressed Emotion in the Families of Psychiatric Patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*. 15: 157-165, 1976.