

Różne podejścia do koncepcji brzemienia rodzin osób z rozpoznaniem schizofrenii

Different approaches to the concept of family burden in schizophrenia

Szymon Chrzastowski

Z Katedry Psychologii Klinicznej
Wydziału Psychologii UW

Summary

This paper explores selected theoretical and experimental issues related to the notion of burden. The burden is a phenomenon which appears not only inside families with diagnosed schizophrenia but also in families of people presenting a different kind of psychic disorder or those being mentally handicapped. Using the term “family burden” is not usually followed by such operationalisation of the notion, that would enable its investigation in the family system. Research does not say which sociodemographic and psychosocial factors have a decisive impact on the level of the noticeable burden. It seems, however, that a minor role should be attributed now to sociodemographic factors, while methods of overcoming the problems are the most significant. Findings let us think that objective factors composing the burden are individually judged by care givers who work with people with psychic disorders. This evaluation decides how important a specific factor is. This situation makes us reconsider the traditional division of the objective and subjective burden. The symptoms that might be noticed with the patients are not the only predictors of the burden. The source of care givers’ burden is not directly connected with the psychopathological symptoms but rather with a deficit in a patient’s sphere of functioning. While analysing the burden inside families of patients with psychic disorders it should be remembered that the reason can be not only problems related directly to the illness but also a number of unspecific factors saddling the family like unemployment, poor living conditions, difficulties at work, at school etc. Findings presented in this article disclose a poor precision of existing burden definitions resulting from a lack of a consistent conception of this phenomenon. The author attracts our attention to socio-cultural conditioning of the burden and shows how people with mental disorders positively contribute to family life. Nowadays the classical concept of the burden is more often replaced by stress management models. In the conclusion the author points out that the research on burden conducted so far is rather insufficient.

Słowa klucze: brzemień, schizofrenia

Key words: family burden, schizophrenia

Pojęcie brzemienia wywodzi się z nurtu badań analizujących wpływ, jaki wywiera pacjent z rozpoznaniem schizofrenii na członków swojej rodziny. Sainsbury i Grad [za: 1] zdefiniowali brzemienie jako skutek, jaki wywołuje choroba psychiczna pacjenta u ludzi żyjących razem z nim (przeglądu definicji dokonał de Barbaro [1]). Powszechnie przyjęto podział na brzemienie obiektywne i subiektywne, wprowadzony przez Hoenigna i Hamiltona [za: 2]. W toku badań starano się ustalić, jakie czynniki socjodemograficzne i psychospołeczne wpływają na jego poziom. Coraz częściej zwraca się uwagę na sposoby radzenia sobie krewnych z trudnościami wynikającymi z zaburzeń psychicznych ich najbliższych. Mimo rosnącej liczby badań na ten temat, nie udało się stworzyć spójnej koncepcji tego zjawiska. W niniejszym artykule zostaną opisane trudności, jakie towarzyszą próbie syntezy wiedzy dotyczącej tego brzemienia.

Rodziny ponoszące ciężar choroby

Pojęcia brzemienia używa się zazwyczaj w odniesieniu do rodzin osób chorych psychicznie. W przeglądzie narzędzi służących do pomiaru brzemienia, dokonanym przez Schene i wsp. [3], dominują te przeznaczone do oceny jego nasilenia u krewnych osób z rozpoznaniem schizofrenii, ale również pojawiają się takie, które stosuje się w badaniach rodzin pacjentów z chorobami afektywnymi, a nawet osób określanych jako „neurotyczne”. Podobne do brzemienia zjawisko opisywane jest też w rodzinach dzieci z upośledzeniem umysłowym, autyzmem, rodzinach osób ciężko chorych somatycznie czy z chorobą Alzheimera [4, 5]. Przewlekła choroba, niezależnie od jej rodzaju, doświadczana jest jako utrata zdrowia, dotychczasowych marzeń, planów, wsparcia.

Brzemienie przypisywane jest albo jakiemuś członkowi rodziny, albo całej rodzinie. Niektórzy badacze, mówiąc o brzemieniu rodzinnym, mierzą je jednocześnie za pomocą narzędzi stosowanych do oceny poczucia brzemienia u danego opiekuna. Używanie słowa „rodzinne” ma w tym kontekście sugerować, że brzemieniem obarczona jest cała rodzina. De Barbaro [1] zwrócił uwagę, że brzemienie odczuwa również sam chory. Brzemieniem dla pacjenta może być postawa najbliższego otoczenia wobec niego. Na marginesie tych rozważań warto zaznaczyć, że brzemienie ponoszą również dzieci osób z zaburzeniami psychicznymi. W badaniach prowadzonych przez Östman i Hansson [6] 28% dorosłych osób przyjmowanych do szpitala psychiatrycznego było odpowiedzialnych za wychowanie dziecka. Wszystkie dzieci hospitalizowanych pacjentów przejawiały różnego rodzaju objawy stresu. Wprawdzie koncepcje systemowe upoważniają nas do przypisywania brzemienia całej rodzinie, ale nie znajduje to swojego przełożenia w metodologii badań nad tym zjawiskiem [2, 3]. Bez wątpienia poczucie brzemienia wpływa na różne procesy toczące się w rodzinie i jednocześnie pozostaje pod ich wpływem, brzemienie jednak odnosi się do rzeczywistości intrapsychicznej, a nie interpersonalnej. Poczucie brzemienia może w konsekwencji powodować pewne zachowania składające się na różne wzorce relacji. Nie oznacza to jednak, że brzemienie jest tożsame z samym typem relacji.

Czynniki wpływające na poziom brzemienia

Czynniki wpływające na poziom brzemienia można podzielić na dwie grupy: socjodemograficzne oraz psychospołeczne. Baronet [7] na podstawie przeprowadzonej przez siebie metaanalizy badań dotyczących brzemienia stwierdza, że czynniki socjodemograficzne odgrywają stosunkowo niewielką rolę w obciążeniu rodzin osób chorych psychicznie.

Wyniki badań nad związkiem wieku opiekunów i poczuciem brzemienia nie przynoszą jednoznacznych rozstrzygnięć. Starzejący się rodzice mogą odczuwać większe brzemie, ponieważ mają mniej sił, borykają się z własnymi problemami zdrowotnymi i szczególnie martwią się o to, co się stanie z dzieckiem po ich śmierci. Z drugiej strony mają większe doświadczenie. Młodszy wiek opiekunów jest związany z silniejszym poczuciem stygmatyzacji, lęku o swoje bezpieczeństwo i bezpieczeństwo pacjenta oraz generalnie z wyższym poziomem subiektywnego brzemienia [7]. Niektóre jednak badania nie potwierdzają tego typu związków. Cook [za: 7] stawia hipotezę, że dla opiekunów w różnym wieku inne czynniki mogą być obciążające: i tak np. dla młodych ludzi bardziej obciążające będzie radzenie sobie z zachowaniami pacjenta związanymi z chorobą, a dla starszych opiekunów poczucie odpowiedzialności za osobę z zaburzeniami psychicznymi.

Status społeczno-ekonomiczny rodziny nie ma bezpośredniego wpływu na stopień subiektywnie odczuwanego brzemienia, choć może być czynnikiem dodatkowo obciążającym [8]. Takie problemy jak bezrobocie, złe warunki mieszkaniowe, trudności w pracy itp. obciążają rodzinę, mimo że nie wiążą się z chorobą. Każda rodzina zмага się z wieloma trudnościami składającymi się na jej „brzemie”. Gibbons i wsp. [za: 1] zaproponowali rozróżnienie między trudem rodzinnym, służącym do opisu ogółu problemów domowych, a brzemieniem rodzinnym opisującym obciążenie rodziny wynikające z choroby pacjenta.

Szereg badań skupia się na roli płci w kształtowaniu się poczucia brzemienia. Inaczej spostrzegają przyjęcie na siebie dodatkowych obowiązków kobiety, a inaczej mężczyźni. Wynika to między innymi z odmiennie sformułowanych oczekiwań społecznych wobec obu płci. Kobiecie stereotypowo przypisuje się powinność opieki i troski o najbliższych. Jungbauer i wsp. [8] podkreślają, że to kobiety ponoszą największy ciężar opieki nad chorym psychicznie. Baronet [7] nie znalazła jednak związku między nasileniem brzemienia a płcią opiekuna. Być może nieobojętne dla poziomu brzemienia jest także to, czy osobą cierpiącą z powodu zaburzeń psychicznych jest kobieta czy mężczyzna. Zaburzenia psychiczne u kobiety są bardziej akceptowane społecznie i wiążą się z mniejszą stygmatyzacją [9]. Z drugiej jednak strony – są bardziej obciążające dla jej własnej rodziny (jeśli ją ma) niż w przypadku, gdy chorym jest mężczyzna.

Mogliano i wsp. [10] zauważają, że nie zawsze osoby bezpośrednio zaangażowane w opiekę są tymi członkami rodziny, na których choroba wywarła największy wpływ. Dla nasilenia poczucia brzemienia istotny jest między innymi stopień pokrewieństwa łączący pacjenta i osobę, która jej pomaga. Inaczej bowiem pomoc tę traktują rodzice, inaczej rodzeństwo, a jeszcze odmiennie ewentualni partnerzy życiowi. O ile w rodzicielstwo wpisana jest sankcjonowana społecznie i prawnie norma dotycząca

obowiązku opieki nad dziećmi, o tyle w mniejszym stopniu obowiązuje ona rodzeństwo. Obwinianie się przez rodziców osób chorych psychicznie za problemy syna czy córki często dodatkowo wzmacnia poczucie zobligowania do opieki nad chorym dzieckiem [por. 1]. Rodzeństwo pacjenta, przystosowując się do trudnej sytuacji, może po prostu wyprowadzić się z domu [1]. Brzemień zagraża też stabilności związków małżeńskich. Ze względu na stosunkowo wczesny początek schizofrenii, osoby z tym rozpoznaniem zwykle nie zakładają własnych rodzin i ciężar pomocy spada na ich rodzinę pochodzenia. Odmienna sytuacja występuje w rodzinach pacjentów z depresją. W tym przypadku brzemienia doświadczają często partnerzy życiowi. Nawet jeśli żony depresyjnych mężów w pełni przejmują na siebie, w zastępstwie mężów, tradycyjne męskie role i wywiązują się z nich dobrze, to odczuwają tę sytuację jako trudną dla siebie [9].

Gibbson [za: 8] nie znalazł żadnych istotnych różnic w poczuciu subiektywnego brzemienia i odczuwanego stresu między rodzicami, małżonkami a innymi bliskimi osobami pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Z kolei Reinhard i Horwitz [11] stwierdzili, że zarówno rodzice, jak i rodzeństwo chorych wymieniają te same czynniki składające się na ich brzemień.

Wpływ stopnia pokrewieństwa z chorym na poziom brzemienia może się dodatkowo różnić w zależności od tego, czy opiekun wspólnie z nimi mieszka. Szacuje się, że po pierwszej hospitalizacji z powodu schizofrenii około 60% pacjentów mieszka ze swoimi rodzicami. W dłuższym okresie od 40 do 50% osób z tą psychozą mieszka lub ma stały kontakt ze swoimi krewnymi [12]. Część badań prowadzi do wniosku, że taka sytuacja nasila poczucie brzemienia. Z drugiej jednak strony, inni autorzy sugerują, że wiąże się ona z mniejszymi kosztami i ułatwia sprawowanie opieki. Oddalenie może być samo w sobie źródłem stresu i wzmacnia napięcie, troskę o chorego. Matki mieszkające oddzielnie od swoich dzieci i odczuwające brzemień miały gorszy stan zdrowia niż matki mieszkające oddzielnie i nie mające poczucia brzemienia [13]. W badaniach Carpentier i wsp. [14] nie stwierdzono różnicy między nasileniem brzemienia u rodziców mieszkających wspólnie i osobno ze swoimi dziećmi cierpiącymi z powodu choroby psychicznej. Fakt ten można wytłumaczyć między innymi tym, że nawet jeśli rodzice prowadzą odrębne gospodarstwa domowe, to utrzymują zwykle stały kontakt ze swoimi dziećmi. Badania Onge i Lavoisa [za: 14] wskazują natomiast na odmiennie źródło brzemienia, gdy krewni mieszkają razem ze swoimi bliskimi z rozpoznaniem choroby psychicznej, a na inne, gdy mieszkają oddzielnie. W przypadku pierwszej grupy przyczyną brzemienia są raczej trudności związane z codziennymi kłopotami, takimi jak gospodarowanie pieniędzmi, bardzo późne budzenie się chorego, natomiast w przypadku krewnych mieszkających osobno źródłem brzemienia stają się sytuacje kryzysowe, np. konieczność przyjęcia chorego do szpitala czy jego próby samobójcze.

Interesowano się również związkiem brzemienia z wybranymi aspektami funkcjonowania rodziny. De Barbaro [1] na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań wykazał, że im bardziej krewny jest krytyczny wobec pacjenta na początku jego pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej, tym większe jego brzemień kilka lat później. Innymi słowy, krewni mający bardziej życzliwy stosunek do pacjenta ponoszą w póź-

niejszym czasie mniejsze psychologiczne koszty wynikające z jego choroby. Wyniki badań de Barbaro [1] pozwalają zatem przypuszczać, że brzemień nie jest wyłącznie wynikiem patologii pacjenta.

Wśród czynników psychospołecznych mających związek z poziomem odczuwania brzemienia coraz większą uwagę poświęca się sposobom radzenia sobie ze stresem (coping) [8, 15, 16, 17]. Poczucie brzemienia opiekuna (a nawet szerzej jego samopoczucie) jest, w tym ujęciu, wynikiem interakcji pomiędzy oceną stojących przed nim wymagań a stosowanymi strategiami radzenia sobie ze stresem. Ocena stresorów zależy nie tylko od ich nasilenia, ale także od czynników moderujących poziom stresu [18, 19]. Wśród nich istotną rolę odgrywa sieć wsparcia społecznego. Możliwość otrzymania wsparcia od otoczenia redukuje nasilenie stresu, co z kolei wiąże się z lepszym samopoczuciem psychicznym opiekuna.

Osoby mające poczucie efektywności własnych działań i zadowolone ze stosowanych sposobów radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z opieki nad chorym odczuwają mniejsze subiektywne brzemień [7]. Opiekunowie stosujący wiele różnorodnych strategii radzenia sobie otrzymują więcej społecznego wsparcia, są bardziej pewni siebie i lepiej radzą sobie z napięciami dnia codziennego. Z kolei defensywne style radzenia sobie wiążą się z negatywnymi uczuciami, takimi jak depresja, żal. Östman i wsp. [20] wykazali, że poziom odczuwanego brzemienia jest ściśle związany z rodzajem problemów psychicznych samych opiekunów. Krewni nie mający problemów ze zdrowiem psychicznym odczuwali mniejsze brzemień, byli bardziej niezależni, bardziej zadowoleni z przebiegu leczenia i z pomocy, którą otrzymywali. Badania wykazują, że stres, strategie radzenia sobie i poziom ujawnianych uczuć wiążą się ze sobą. Opiekunów odczuwających większe brzemień oraz oceniających pesymistycznie swoje możliwości radzenia sobie charakteryzuje krytyczna i wroga postawa wobec chorych członków rodziny. Są oni jednocześnie skłonni do zachowań określanych jako nadopiekuńcze. Jungbauer i wsp. [8] zwracają jednak uwagę, że poczucie brzemienia może być zarówno przyczyną, jak i skutkiem nieefektywnych prób radzenia sobie.

Brzemień obiektywne i subiektywne

W świetle powyższych danych należy ponownie zastanowić się nad zasadnością podziału na obiektywne i subiektywne aspekty brzemienia. Brzemień obiektywne dotyczy codziennych problemów i wyzwań stojących przed osobą opiekującą się chorym psychicznie, a brzemień subiektywne wiąże się z kolei z uczuciami, jakie budzi ta opieka [21, 22]. Oba typy brzemienia są ze sobą związane [21, 22].

Wyodrębnienie obiektywnego brzemienia wynika z istnienia pewnych mierzalnych wskaźników obciążenia, niezależnych od oceny osób badanych, np. jak często krewni wykonują jakieś zadanie związane z opieką. Jednak te obiektywne czynniki są w subiektywny sposób doświadczane przez członków rodziny, co dopiero decyduje o tym, w jakim stopniu dany czynnik można uznać za obciążający. Szmukler i wsp. [19] zwracają również uwagę, że narzędzia badające subiektywne poczucie brzemienia arbitralnie wskazują na to, co jest dla opiekuna obciążające i nie identyfikują specyficznych stresorów rodzinnych.

Analiza przeprowadzona przez Hoening i Hamilton [za: 8] pokazuje, że choć w 81% badanych rodzin można było stwierdzić czynniki obiektywnie obciążające, to tylko 11% badanych odczuwało duże brzemienie, 60% średnio nasilone, a 29% nie zgłaszało żadnych obciążeń. Wyniki przedstawione przez Thompson i Doll [za: 8] pokazały, że tylko 7% wariacji przeżywania obciążeń przez członków rodzin można było wyjaśnić czynnikami obiektywnymi. Noh i wsp. [za: 8] stwierdzili w swoim badaniu, że wyłącznie subiektywne brzemienie istotnie koreluje z psychicznym samopoczuciem krewnych osób z zaburzeniami psychicznymi.

Najczęściej wymienianym, obiektywnym źródłem brzemienia są zachowania pacjenta wynikające z jego psychopatologicznych objawów. Związek między objawami psychopatologicznymi a brzemieniem potwierdza wiele badań [por. 1,7, 23, 24]. Większemu nasileniu objawów pozytywnych i negatywnych schizofrenii towarzyszy większe poczucie subiektywnego i obiektywnego brzemienia. Schene [2] twierdzi, że większy poziom brzemienia wynika przede wszystkim z natężenia objawów, a nie ich chroniczności. Creer i Wing [za: 9] podkreślają, że rodzina ponosi mniejsze brzemienie, gdy w okresie remisji pacjent ma mniej objawów negatywnych. Wycofanie, apatia chorego zwiększają brzemienie nie tylko z tego powodu, że potrzebuje on więcej uwagi i sam nie włącza się w obowiązki rodzinne, ale również dlatego, że takie zachowania mogą budzić niepokój. Zaobserwowano, że milczący pacjenci wywołują większy stres u swoich opiekunów niż ci nadmiernie rozmowni. Objawy negatywne mogą także stać się istotnym źródłem brzemienia, szczególnie jeśli mylone są przez opiekunów z lenistwem czy wadą charakteru pacjenta. Schene i wsp. [3] uważają, że objawy pozytywne schizofrenii wzmacniają poczucie stygmatyzacji i pogłębiają społeczną izolację rodziny, a objawy negatywne niekorzystnie wpływają na relacje między jej członkami. Jednak w badaniach prowadzonych przez Scazufcę i Kuipers [25] nie znaleziono związku między nasileniem objawów psychopatologicznych u chorego a większym poczuciem brzemienia u jego opiekunów. Źródłem poczucia brzemienia mogą być nie tyle objawy psychopatologiczne, ile deficyty w zakresie społecznego funkcjonowania chorego [9]. Brzemienie obiektywne jest doświadczane jako obciążenie raczej sprawowaniem opieki nad chorym niż zachowaniami pacjenta wpływającymi z choroby, podczas gdy w przypadku brzemienia subiektywnego zachodzi dokładnie odwrotna relacja. Ponadto brzemienie subiektywne wiąże się z koniecznością sprawowania pieczy (supervision) nad tym, co robi pacjent, a brzemienie obiektywne – z pomocą w codziennych czynnościach.

Definicje brzemienia

W kontekście dotychczasowych rozważań przytaczane w literaturze definicje brzemienia wydają się mało precyzyjne i wyłącznie opisowe. Nie precyzują, na czym dokładnie polega wpływ choroby, jaki jest mechanizm brzemienia i jakie konkretnie jego skutki ponosi zarówno rodzina jako całość, jak i poszczególni jej członkowie. Według Tessler [za:1] brzemienie wynika z przyjęcia przez rodzinę chorego dodatkowych

ról. Role te związane są z różnymi aspektami opieki i pomocy osobie z zaburzeniami psychicznymi. Jak jednak starano się wykazać, samo przyjęcie dodatkowej roli nie pozwala wyjaśnić złożoności zjawiska brzemienia, na którego poziom wpływa szereg innych socjodemograficznych i psychospołecznych czynników.

Próbie przededefiniowania pojęcia brzemienia podjął de Barbaro [1]. Zwrócił uwagę na fakt, że klasyczne definicje brzemienia traktują je jako jednokierunkowy skutek choroby i nie uwzględniają jego cyrkularnego charakteru. W związku z tym zaproponował, aby rozumieć je jako element systemu relacyjnego i jednocześnie element patologizującego wzoru międzyosobowego [1 s. 133]. W swojej koncepcji brzemienia odwołał się do prac Wynne'a dotyczących epigenety systemów relacyjnych oraz prac Karla Tomma dotyczących patologizujących wzorów międzyosobowych. Koncepcja de Barbaro ma tym bardziej unikalny charakter, że została poparta badaniami empirycznymi. Z drugiej jednak strony de Barbaro nie zaproponował precyzyjnej definicji brzemienia dającej możliwość jej operacjonalizacji w sposób spójny z jego koncepcją.

Pogodzenie się z brzemieniem

W kontekście powyższych rozważań warto również spojrzeć na brzemie w szerszej perspektywie: społeczno-kulturowej. Arcybiskup Życiński [26] rozpoznaje dwie główne postawy wobec cierpienia w naszej kulturze. Pierwsza odrzuca cierpienie lub przynajmniej stara się je, jak pisze, „wyretuszować”. Druga natomiast zachęca do przyjęcia cierpienia i szukania w nim wartości. Zgodnie z tym punktem widzenia, cierpienie niesie ze sobą ukryty sens, stanowi doświadczenie będące szansą i okazją do dojrzewania. Z tej perspektywy brzemie można traktować jako wpisane w życie rodziny, tak jak trud jest wpisany w życie człowieka. Traktowanie brzemienia jako nierozdzielnej części życia nie zwalnia oczywiście psychoterapeuty od pomocy członkom rodziny w radzeniu sobie z nim.

Jednym ze sposobów poradzenia sobie z poczuciem brzemienia jest więc nadanie mu sensu czy wartości. Dla rodziny brzemie może mieć różne znaczenia: stanowić ciężar, pod którym załamuje się jej funkcjonowanie, być okazją do mobilizacji zasobów i zmiany dotychczasowych sposobów działania, w brzemieniu wreszcie niektórzy odkrywają też sens własnego życia. Terapeuci zajmujący się pomocą rodzinie powinni odkryć psychologiczne funkcje brzemienia. Bywa, że poczucie brzemienia staje się integralną częścią życia opiekunów. Wpisuje się w ich sposób doświadczania samych siebie. Brzemie staje się potrzebne opiekunowi, gdyż stanowi część jego tożsamości. Stąd zbyt gwałtowne próby odciążenia rodziny przez terapeutów niekiedy napotykają duży opór.

Na końcu należy zaznaczyć, że osoby z zaburzeniami psychicznymi mają także swój pozytywny wkład w życie rodziny. Szmukler i wsp. [19], w kwestionariuszu badającym między innymi różne aspekty odczuć opiekunów osób chorych zamieścili dwie skale dotyczące pozytywnych walorów tej opieki. Greenberg i wsp. [13] wskazują, na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, że krewni cenią sobie pomoc w prowadzeniu domu, jaką otrzymują od swoich bliskich cierpiących z powodu choroby

psychicznej, doceniają też ich towarzystwo. Autorzy badania zauważają jednak, że w niektórych sytuacjach pomoc chorych, szczególnie jeśli jest niskiej jakości, może stanowić sama w sobie źródło brzemienia.

Konkluzje końcowe

Koncepcja brzemienia wymaga w pierwszej kolejności lepszej konceptualizacji. Brzemie można rozpatrywać w co najmniej trzech perspektywach. Pierwsza z nich odwołuje się do tego, jak doświadczany jest kontakt z osobą z zaburzeniami psychicznymi przez krewnego. Druga płaszczyzna bazuje na modelach stresu i pokazuje, w jaki sposób opiekun ocenia i reaguje na stresujące wydarzenia w swojej rodzinie związane z chorobą. Kolejna traktuje brzemie jako część szerszego procesu zachodzącego w rodzinie. Przyjęcie któregoś z tych sposobów ujmowania brzemienia określa odmienne podejście do jego operacjonalizacji.

Następne zagadnienie dotyczy wyboru metod badań nad brzemieniem: sposobu zbierania danych, losowego doboru próby i pomiaru zmian nasilenia brzemienia w czasie. Narzędzia do badania brzemienia mają formę ustrukturalizowanych wywiadów z członkami rodziny lub samoopisowych kwestionariuszy. Wywiad nie zawsze jest jednak rzetelną i trafną metodą pomiaru. Zaletą kwestionariuszy stanowi łatwość ich użycia, ale mogą one z kolei dawać zbyt uproszczony obraz uczuć przeżywanych przez krewnych osoby chorej. Kwestionariusze do pomiaru nasilenia brzemienia wykorzystywano najczęściej tylko w pojedynczych badaniach i dlatego nie została dostatecznie sprawdzona ich trafność. Szereg dotychczas prowadzonych badań należy powtórzyć, aby potwierdzić płynące z nich wnioski. Problemem jest również reprezentatywny dobór członków rodzin osób chorych psychicznie. Jak pokazują Jones i Jones [za: 8], wybierając osoby do badań z reguły postępuje się według kryteriów pragmatycznych i ekonomicznych, a losowo dobrane grupy zdarzają się rzadko. Kolejnym słabym punktem badań jest to, że nie wskazują one, w jaki sposób poczucie brzemienia może zmieniać się w czasie.

Brzemie to zjawisko wielowymiarowe, co stwarza różne możliwości jego konceptualizacji, jest jednak przede wszystkim wyrazem psychicznego cierpienia. Jego obecność zmienia relację człowieka cierpiącego z otoczeniem, prowadząc nierzadko do zwiększenia koncentracji na samym sobie i odsuwania się od innych. Brzemie może zatem rodzic szczególne poczucie samotności u członków rodzin osób z rozpoznaniem schizofrenii.

Đřččč=íúí đřāāāíúú ě ěííóđ'óčč áđléíč ílélé áíéúíúó řččíóđíčlé

Níáíđćíéí

Á nńńmíl đđláńńřāēlíú ččáđřííúí đđíáēléú nńđłńč=łńęíāí č đđřęńč=łńęíāí číř=ł=íč 'ná' čřííúí n ěííóđ'óččlé áđléíč. Áđlé' 'áē'łńń' óřęńě,đđčńóńńāóúčč íł nńēūēí ā nńēū'ó ēčó áíéúíúó ččíóđíčlé.íí nńęčł č ā nńēū'ó ēčó n číúēč đńčōč=łńęččč ířđóřłč'ēč, čēč čł đřōčłńńřčč óđíč=łńęč áíéúíúēč, čēč óēńńáííú íńńńřēūēč. Čńđřēūčíāříčł nńđēčíř 'nńēléíł áđlé'', ěřę đđřāčēí íł 'āē'łńń' đřāńáíđčáíčlé nńęíāí đří'ńč', ěíńíđíł áú íáóńēíāčēí łāí ččēłđłč' íř óđíāíł nńēléíúē nčńńléú. Čńńēłāíāříč' íł đřčđłřřřń āńđđńř, ěřęčł nńōčíāłēíāđřōč=łńęčł č đńčōíēīāč=łńęčł óřęńíđú čēłřń đřířřúłł āēč'íčł íř nńłđ'łú n'čłńńč áđléíč. Íāířēí, đř-āčāčēíēó, ēlíūřót đřēū, ěřę n=čńřčč āí nńāí

adłellic, ílíaóiaçei d'dçd'çnrñü ałelíadròç=Íñççè ôreñidre, í aieürót nd'íníarè d'díaréllic' ndó-
 aínñlé á lélaíláie çççic. Đlçóeünñü çñneláiaricè d'íçáie' ðñ nóaçñü, =ñí íaúlçncáiúl ôreñidü,
 ñççeraúrçüçlñ íf adlé' çiaçcaóreüü íölicárññ' íd'leóíreç aieüüüó n d'ñçöç=Íñççèç írdórllic' èç.
 Đlçóeünññ ñreçie íölicèç d'lrññ í ññè, á çreçie ññld'lic' áríüüè ôreñid' aè' lün' aieíl ndóaiüè. Ýñí
 íáññí ñléüññáí ndláóln d'laççèç ndrãçöçíüüáí d'rçaléllic' íf adlé' íaúlçncáiúl ç nóaúlçncáiúl.
 Óñ' çlelic'el aiełçlíüüó ñççd'ñieia ó d'röçlínř íl 'aè' lññ' laçíññalíüè d'dlaççenidre adłellic.
 Čññí=íççie =óáññar adłellic ó íd'leóíia eiaóñ aüñü íl ñieüçí íd'ñndíannñalíü d'ñçöçírd'ñieiaç=Íñç-
 çl' ñççd'ñieü, í ñeídíl' anláí, ałöçöçñü á íaerññç íaúlññalíüáí óóieçöçíçd'iaric' aieüüáí. Đdç
 ríreççl' adłellic á ñléü' ó èçó aieüüüó d'ñçöç=Íñççèç írdórllic' èç ílíaóiaçei ñreçl' íadrñçñü aieçeríçl'
 íf ôreñ, =ñí íl' d'dç=çíñè eiaóñ aüñü íl' ñieüçí d'díaeléü íd'ñndíannñalíü ná' çríüúl n aiełçíüç.
 E' ñreçè d'dç=çíre eiaóñ d'dçíraélçrñü çíüúl, íl' nd'löçöç=Íñççl' ôreñidü, írãdóçrçüçl' ñléüç, ñreçl' çreç
 álçdráñçöç, d'eíöçl' ççççüüúl óñeíaç', ndóáññçç íf d'ráñl, á reçel' ç çíüúl. Đdçalálíüúl á ñññül' áríüúl
 íaírdöççárññ' èreóç aieçeráñññü nóúlnñáóüçöç íd'díaelicè adłellic, çññleçrçüçöç çç íññóñññaç' ñí=íie
 çíüöld'öçç ýññáí 'aelic'. Rãñid' íadrúrññ aieçeríçl' íf ñíöçreüüí-çóeüñóóííl' íaóneiaççaríçl' adłellic ç
 d'íeñççñléüüóç d'ieü èçó n d'ñçöç=Íñççèç írdórllic' èç á çççic' ñléüç. Á írññí' úll' adlé' çerññç=Íñçç'
 çíüöld'öç' adłellic aní' =rúl' çreçl' lññ' íf eiaöléü ññd'íññ' ç d'dñçáid'íññraéllic' ýññèç ôreñidó aieüüüèç.
 Á çíüöld' d'ráññü Rãñid' ôreçrçárññ íf ñeráñññü ñíadłellic'üüó çñnel-áiaricè íf á d'díaelicè adłellic.

Unterschiedliche Einstellungen zur Idee der Last bei Familien der Personen mit Diagnose Schizophrenie

Zusammenfassung

Im Artikel wurden ausgewählte Probleme aus dem Bereich Theorie und Untersuchungen besprochen, die mit dem Begriff "Last" verbunden sind. Die Last ist eine Erscheinung, die nicht nur in den Familien der Personen mit Schizophrenie auftritt, auch in den Familien der Personen mit anderen psychischen Störungen, der chronisch kranken oder geisteskranken Patienten.

Der Begriff "Familienlast" wird gewöhnlich mit einer solchen Operationalisierung dieses Begriffs nicht begründet, die seine Messung auf dem Niveau des Familiensystems ermöglichen könnte.

Die Untersuchungen entscheiden nicht, welche soziodemographischen und psychosozialen Faktoren einen entscheidenden Einfluss auf den Level der empfundenen Last haben. Es scheint aber, dass man eine geringere Rolle als bisher den soziodemographischen Faktoren zuschreiben soll und eine größere den Möglichkeiten des Sichhelfens mit Schwierigkeiten. Die Untersuchungsergebnisse lassen auch vermuten, dass die objektiven Faktoren, aus denen die Last besteht, individuell durch die Betreuer der Personen mit psychischen Störungen beurteilt werden. Das Ergebniss dieser Beurteilung entscheidet darüber, in welchem Grade der jeweilige Faktor belastend wird. Das lässt die traditionelle Teilung in objektive und subjektive Last anders sehen. Die Intensität der Symptome beim Patienten ist kein einziger Prädiktor der Last. Die Quelle der Lastempfindung bei den Betreuern können nicht nur direkt die psychopathologischen Symptome sein, sondern auch die Defizite im Bereich der sozialen Funktionsweise des Kranken. Indem man die Last in den Familien der Personen mit psychischen Störungen analysiert, soll man die Aufmerksamkeit auch darauf lenken, dass ihre Ursache die Probleme sein können, die nicht nur direkt mit der Krankheit verbunden sind, sondern auch eine Reihe anderer Faktoren, die die Familie belasten, wie Arbeitslosigkeit, Wohnungsbedingungen, Probleme in der Arbeit, in der Schule usw. Die im Artikel angegebenen Daten zeigen eine kleine Genauigkeit der existierenden Definitionen des Begriffes "Last", die aus dem Mangel an eine zusammenhängende Idee dieser Erscheinung resultiert. Der Autor macht auf die sozial-kulturellen Bedingungen der Last aufmerksam und auf einen positiven Beitrag der Personen mit psychischen Störungen zum Familienleben. Die zeitgenössische klassische Idee der Last wird immer öfter mit dem

Modell vom Stress und Sich Helfen ersetzt. Am Schluss zeigt der Autor auf die Schwächen der bisher geführten Studien an der Last.

Les différentes approches de la conception du fardeau des familles des schizophrènes

Résumé

L'article présente les problèmes théoriques choisis de la conception du fardeau. Le fardeau est un phénomène qui se fait voir non seulement dans les familles des schizophrènes mais aussi dans les familles des personnes qui souffrent d'autres troubles psychiques, qui sont handicapées mentalement ou qui souffrent des maladies chroniques. L'usage de ce terme «fardeau» ne base pas en général sur une telle conception opérationnelle qui permettra le mesurer dans le système de famille. Les recherches ne décident pas quelles facteurs socio- démographiques et psychosociaux influent définitivement sur le niveau du fardeau subi. Il semble pourtant que le rôle des facteurs sociodémographiques est moins important que celui des méthodes de se débrouiller avec les difficultés. Les résultats des recherches suggèrent aussi que les facteurs objectifs composant le fardeau sont estimés d'une manière individuelle par les personnes s'occupant des malades avec les troubles mentaux. Cette estimation décide quel est le facteur le plus important. Ces résultats causent la nécessité de changer la division traditionnelle du fardeau en fardeau objectif et subjectif. L'intensité des symptômes n'est pas un seul indice du fardeau. La source du fardeau ne réside pas directement aux symptômes psychopathologiques, il résulte plutôt des déficits du fonctionnement social du malade. En analysant le fardeau des familles des malades il faut faire attention aussi aux autres problèmes qui ne sont pas directement liés avec la maladie tels que: chômage, mauvaises conditions d'habitation, difficultés au travail, à l'école etc. Les données citées dans cet article mettent au jour la petite précision des définitions du fardeau qui résulte du manque d'une conception cohérente de ce phénomène. L'auteur attire notre attention sur les conditionnements socioculturels du fardeau et sur le rôle positif des malades dans la vie familiale. Aujourd'hui la conception classique du fardeau est remplacée par le conception du stress et de se débrouiller. En conclusion l'auteur indique les faiblesses des recherches concernant le fardeau menées jusqu'alors.

Piśmiennictwo

1. de Barbaro B. *Brzemię rodziny w schizofrenii. Próba ujęcia systemowego*. Kraków: Sekcja Psychoterapii PTP; 1992.
2. Schene AH. *Objective and subjective dimensions of family burden*. Soc. Psych. Psych. Epid. 1990; 25: 289–297.
3. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. *Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness*. Soc. Psych. Psych. Epid. 1994; 29: 228–240.
4. Mittelman M. *Family caregiving for people with Alzheimer's disease: Result of the NYU spousal Caregiver Intervention Study*. Gener. 2002; 26: 104–106.
5. Dąbkowska M, Kurylak A, Araszkiewicz A, Wysocki M, Balcar-Boroń A. *Czynniki ryzyka występowania depresji wśród rodziców dzieci z chorobą nowotworową*. Lęk i Depresja 2001; 3: 167–171.
6. Östman M, Hansson L. *Children in families with a severely mentally ill member*. Soc. Psych. Psych. Epid. 2002; 37: 243–249.
7. Baronet A. *Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature*. Clin. Psychol. Rev. 1999; 7: 819–841.
8. Jungbauer J, Bischof J, Angermeyer M. *Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker*.

- Psychiatr. Prax. 200; 28: 105–114.
9. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. *The burden of care: The impact of functional psychiatric illness in the patient's family*. Brit. J. Psychiatry 1987; 150: 285–292.
 10. Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A, Maj M. *Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives?* Acta. Psychiatr. Scand. 1999; 99: 10–15.
 11. Reinhard S, Horwitz A. *Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving*. J. Marriage Fam. 1995; 57 artykuł z bazy EBSCO.
 12. Kuipers L. *Family burden in schizophrenia: implications for services*. Soc. Psych. Psych. Epid. 1993; 28: 207–210.
 13. Greenberg J, Greenlay J, Benedict P. *Contribution of persons with serious mental illness to their families*. Hosp. Community Psych. 1994; 45: 475–480.
 14. Carpentier N, Lesage A, Goulet J, Lalonde P, Renaud M. *Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives*. Hosp. Community Psych. 1992; 43: 38–43.
 15. Laidlow T, Coredale J, Falloon I, Kydd R. *Caregivers' stresses when living together or apart from patients with chronic schizophrenia*. Community Mental Hlt. J. 2002; 38, 303–310.
 16. Scazufca M, Kuipers E. *Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission*. Brit. J. Psychiatry 1998; 174: 154–158.
 17. Östman M, Hansson L. *The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients*. Scand. J. Caring Sc. 2001; 2: 159–164.
 18. Joyce J, Leese M, Szmukler G. *The experience of caregiving inventory: further evidence*. Soc. Psych. Psych. Epid. 2000; 35: 185–189.
 19. Szmukler G, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S. *Caring for relatives with serious mental illness: the development of care giving inventory*. Soc. Psych. Psych. Epid. 1996; 31: 137–148.
 20. Östman M, Hansson L, Andersson K. *Family burden. Participation in care and mental health*. Int. J. Soc. Psychiatr. 2000; 46: 191–200.
 21. Cuijpers P. *The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis*. J. Ment. Health 1999; 3 artykuł z bazy EBSCO.
 22. Axelrod J, Geismar L. *Families of chronically mentally ill patients: Their structure, coping resources and tolerance*. Health Soc. Work 1994; 4 artykuł z bazy EBSCO.
 23. Bury L, Zaborowski B, Konieczńska Z, Jarema M, Cikowska G, Kunicka A, Bartoszewicz A, Muraszewicz L. *Brzemie rodziny pacjentów ze schizofrenią objętych różnymi formami opieki psychiatrycznej*. Psychiatr. Pol. 1998; 32: 275–286.
 24. Konieczńska Z, Pietrzykowska B, Zaborowski B. *Obciążenie rodzin pacjentów leczonych na oddziale pełnodobowym lub w alternatywnych formach leczenia psychiatrycznego*. Psychiatr. Pol. 1997; 31: 625–630.
 25. Scazufca M, Kuipers E. *Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia*. Brit. J. Psychiatr. 1996; 168: 580–587.
 26. Życiński J. *Życiowa szkoła krzyża*. Gość Niedzielny. 2001; 14. <http://www.opoka.org.pl>.

Otrzymano: 3.03.2003

Zrecenzowano: 3.10.2003

Przyjęto do druku: 19.01.2004

Adres: Pracownia Psychologii Zaburzeń Rodzi-
ny
Wydział Psychologii UW