

Poczucie koherencji i wpływu na przebieg choroby u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii a ich jakość życia – badania pilotażowe

Sense of coherence and perception of self-influence on the disease course among patients with schizophrenia including quality of life – pilot studies

Joanna Biczak¹, Grzegorz Iniewicz², Łukasz Cichocki^{3,4}

¹SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Wydział Psychologii we Wrocławiu

²Uniwersytet Jagielloński, Instytut Psychologii

³Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego, Klinika Psychiatrii

⁴Ośrodek Edukacji, Badań i Rozwoju Szpitala Klinicznego im. J. Babińskiego w Krakowie

Summary

Current research studies reveal many protective and risk factors for relapse among patients with schizophrenia. The main aim of this study was to make an attempt at identifying the relationship between sense of coherence, self-influence on the disease course and quality of life determined by the current state of health of patients suffering from schizophrenia.

The study involved 50 patients, diagnosed with schizophrenia by the ICD-10 criteria, who were/ were not suffering from relapse in 2-year period from last hospitalization. In order to measure sense of coherence, self-influence on the disease course and quality of life, patients were asked to complete: Sense of Coherence Scale (SOC-29), Brief Measure to Assess Perception of Self-Influence on the Disease Course – Version for Schizophrenia and Sense of the Quality of Life Questionnaire.

Statistical analysis revealed no differences in sense of coherence, perception of self-influence on the disease course and quality of life among patients with relapse or during remission. Nevertheless, the relation between sense of coherence and quality of life was observed in both groups. Patients who were suffering from relapse had their metaphysical (spiritual) quality of life also correlated with perception of self-influence on the disease course.

This pilot study leads to conclusion that sense of coherence – along with its manageability and meaningfulness components – may be closely related to psychophysical, psychosocial and subjective quality of life of patients suffering from schizophrenia, both in long remission and currently experiencing a relapse.

Słowa kluczowe: schizofrenia, poczucie jakości życia, nawrót choroby

Key words: schizophrenia, quality of life, relapse

Schizofrenia to jedno z najdokładniej zbadanych i opisanych zaburzeń psychicznych, charakteryzujące się wyjątkową różnorodnością objawów, zmiennością dynamiki przebiegu i rokowań. Jego specyfika sprawia, że jest „to choroba tajemnicza, nazywana przez psychiatrów delficką wyrocznią psychiatrii, gdyż koncentrują się w niej najważniejsze zagadnienia psychiki ludzkiej” [1, str. 5] i z tego też względu wciąż potrafi wzbudzać wielkie zainteresowanie oraz kontrowersje pośród badaczy i klinicystów.

Aktualne badania kliniczne wskazują na wiele czynników mogących mieć zarówno pozytywny, jak i negatywny wpływ na występowanie kolejnych epizodów choroby u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Zdaniem autorów za jeden z kluczowych predyktorów w procesie zdrowienia należy uznać subiektywne poczucie jakości życia. W ujęciu holistycznym, zaproponowanym przez Straś-Romanowską i Frąckowiaka [2], o poczuciu jakości życia stanowi głównie subiektywna ocena sposobu życia oraz towarzyszące jej uczucia. Jakość życia jest bowiem rozumiana jako sposób życia jednostki, czyli rodzaj problemów życiowych oraz sposób ich rozwiązywania właściwy dla każdego z wymiarów dobrostanu: psychofizycznego, psychospołecznego, podmiotowego oraz metafizycznego/egzystencjalnego. Z tego też względu wyniki badań jakości życia w schizofrenii [3, 4] dostarczać mogą istotnych danych służących poprawie skuteczności prowadzonego leczenia, terapii i rehabilitacji z perspektywy samego chorego będącego najważniejszym podmiotem w psychiatrii.

Czynnikiem mogącym mieć równie duży wpływ na stan zdrowia chorych z rozpoznaniem schizofrenii jest, wywodzące się z koncepcji salutogenezy, poczucie koherencji [5], które uznawane jest aktualnie za główny czynnik psychologiczny sprzyjający zdrowiu, a także wpływający na umiejętność radzenia sobie ze stresem oraz przewyciężania trudnych sytuacji wynikających z choroby [6]. Stanowi ono uniwersalną właściwość osobowości, która to właściwość w sposób dynamiczny podlega wpływom oraz sama oddziałuje na otoczenie jednostki na każdym etapie jej życia [7].

Chcąc lepiej zrozumieć rolę, jaką w procesie zdrowienia przypisują sobie samym pacjenci z rozpoznaniem schizofrenii, warto odnieść się również do ich subiektywnego poczucia wpływu na przebieg choroby. Może ono okazać się warunkiem zaangażowania pacjenta w prawidłowe stosowanie się do zaleceń terapeutycznych, gdyż opiera się na wspólnym podejmowaniu decyzji – *shared decision making* [8]. Koncept ten polega na włączeniu pacjenta (także psychotycznego) w proces wyboru odpowiedniej dla niego terapii. W procesie tym decyzje podejmowane są przez dwóch, równoprawnych partnerów – lekarza i chorego, na bieżąco dzielących się informacjami odnośnie do opcji leczenia. Rezultaty badań ujawniły, że możliwość współdecydowania o stosowanym aktualnie leczeniu zwiększa u chorych poczucie odpowiedzialności za własne zdrowie, co z kolei pozytywnie wpływa na długotrwałe efekty leczenia tj. stopień przestrzegania zaleceń lekarskich oraz ryzyko wystąpienia nawrotów [9].

Cel pracy

Podstawowym celem prezentowanego badania była wstępna ocena znaczenia zasobów osobistych (tj. poczucia koherencji i wpływu na przebieg choroby) dla poczucia jakości życia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Dodatkowy kierunek poszukiwań stanowiła próba identyfikacji związków między wymienionymi obszarami a ryzykiem wystąpienia kolejnego epizodu psychotycznego.

Material i metoda

W okresie od września do grudnia 2018 r. przeprowadzone zostały badania na całodobowych oddziałach psychiatrycznych w Szpitalu Powiatowym w Sochaczewie i Wojewódzkim Szpitalu dla Nerwowo i Psychicznie Chorych w Bolesławcu, a także w trzech ośrodkach wsparcia dla osób chorych psychicznie znajdujących się na terenie Wrocławia: Środowiskowym Domu Samopomocy „DolSAR ART”, Środowiskowym Domu Samopomocy „CURATUS” i Środowiskowym Domu Samopomocy „W Naszym Domu”. Do badania użyto 3 kwestionariuszy: Kwestionariusza Orientacji Życiowych (SOC-29) [10], Krótkiej Skali Poczucia Wpływu na Przebieg Choroby – Wersja dla Schizofrenii [11] oraz Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia [12] (sumarycznie zawierających 94 itemy). Ponadto dokonano oceny funkcjonowania ogólnego pacjentów za pomocą skali GAF [13].

Realizacja badania poprzedzona została uzyskaniem pozytywnej opinii Komisji Etycznej ds. Badań Uniwersytetu SWPS.

W badaniu uczestniczyło 50 pacjentów obojga płci (22 kobiety, tj. 44% i 28 mężczyzn, tj. 56%), u których zdiagnozowano schizofrenię zgodnie z kryteriami ICD-10, i którzy do czasu badania doświadczyli dwóch lub więcej hospitalizacji w związku z nawrotami choroby. Podstawowym kryterium zastosowanym w niniejszym badaniu było wystąpienie/lub brak kolejnego epizodu schizofrenii w ciągu 2 lat od ostatniej hospitalizacji, dlatego też w badanej grupie wyodrębniono dwie podgrupy: (1) osób, które aktualnie odbywały hospitalizację na oddziale całodobowym w związku z wystąpieniem nawrotu choroby oraz (2) osób, u których przynajmniej od dwóch lat nie odnotowano nawrotu choroby i które były podopiecznymi środowiskowych domów samopomocy.

Obie podgrupy badanych (doświadczających aktualnie nawrotu choroby i pozostających w remisji) poddano porównaniu pod względem socjodemograficznym. Analiza z wykorzystaniem testów chi kwadrat wykazała, że większość osób w remisji nie była w związku (95,8%), podczas gdy odsetek ten wśród osób z nawrotem wyniósł 61,5%. Okazuje się również, że większy odsetek osób z nawrotem mieszkał z rodziną wtórną (współmałżonkiem, partnerem, dziećmi) – 38,5%, w porównaniu z osobami w remisji, wśród których odsetek ten wyniósł 4,2%. Różnice dotyczące płci, sytuacji zawodowej, wieku i wykształcenia okazały się nieistotne statystycznie (tabela 1).

Tabela 1. Zróżnicowanie osób w remisji i z nawrotem choroby pod względem zmiennych socjodemograficznych

| | | Remisja (n = 24) | | Nawrót choroby (n = 26) | | Wynik testu | P |
|-------------------|--|---------------------|-------|----------------------------|----------------|---------------------|-------------|
| | | N | % | N | % | | |
| Płeć | kobieta | 7 | 29,2% | 15 | 57,7% | $\chi^2(1) = 3,05$ | $p = 0,081$ |
| | mężczyzna | 17 | 70,8% | 11 | 42,3% | | |
| Stan cywilny | panna/kawaler | 23 | 95,8% | 16 | 61,5% | $\chi^2(3) = 12,20$ | $p = 0,007$ |
| | zamężna/żonaty | 0 | 0,0% | 9 | 34,6% | | |
| | rozwód (separacja) | 0 | 0,0% | 1 | 3,9% | | |
| | związek nieformalny | 1 | 4,2% | 0 | 0,0% | | |
| Sytuacja rodzinna | osoba zamieszkująca samodzielnie | 6 | 25,0% | 6 | 23,1% | $\chi^2(2) = 9,11$ | $p = 0,010$ |
| | osoba zamieszkująca z rodzicami/rodzeństwem | 17 | 70,8% | 10 | 38,5% | | |
| | osoba zamieszkująca ze współmałżonkiem/partnerem/dziećmi | 1 | 4,2% | 10 | 38,5% | | |
| Sytuacja zawodowa | pracujący/-a | 2 | 8,3% | 4 | 15,4% | $\chi^2(2) = 2,12$ | $p = 0,347$ |
| | emeryt/-ka | 5 | 20,8% | 2 | 7,7% | | |
| | rencista/-ka | 17 | 70,8% | 20 | 76,9% | | |
| Wiek | M | SD | M | SD | $t(48) = 1,47$ | $p = 0,147$ | |
| | 47,83 | 12,95 | 42,62 | 12,10 | | | |
| Wykształcenie | Mdn | Mdn | | | $Z = -1,63$ | $p = 0,104$ | |
| | 4,0 | 3,0 | | | | | |

n – liczba obserwacji; N – liczba obserwacji ważnych; M – średnia; SD – odchylenie standardowe; Mdn – mediana

W chwili przeprowadzania badania stan psychiczny respondentów oceniony za pomocą Skali Ogólnej Oceny Funkcjonowania (GAF) utrzymywał się w obszarze 31–40 wśród pacjentów przebywających na oddziałach psychiatrycznych oraz 51–60 wśród podopiecznych środowiskowych domów samopomocy. Zgodnie z ustaleniami autorów osoby pozostające w remisji chorowały na schizofrenię istotnie statystycznie dłużej w porównaniu z osobami doświadczającymi aktualnie nawrotu choroby. Ponadto pacjenci oddziałów psychiatrycznych charakteryzowali się istotnie krótszym czasem, który upłynął od ostatniej hospitalizacji, niż podopieczni środowiskowych domów samopomocy. Nie odnotowano z kolei różnic między przedstawianymi grupami w zakresie wieku w chwili pierwszej hospitalizacji oraz liczby hospitalizacji do czasu badania (tabela 2).

Tabela 2. Zróźnicowanie osób w remisji i z nawrotem choroby pod względem zmiennych związanych z chorobą

| | Remisja (n = 24) | | Nawrót choroby (n = 26) | | Wynik testu | P |
|---|---------------------|-------|-------------------------------|------|-----------------|-----------|
| | M | SD | M | SD | | |
| Wiek w chwili pierwszej hospitalizacji | 24,29 | 7,01 | 27,62 | 9,69 | t(48) = 1,47 | p = 0,169 |
| Czas trwania choroby (w latach) | 23,96 | 12,37 | 15,00 | 9,13 | t(48) = 2,93 | p = 0,005 |
| Liczba hospitalizacji | 8,58 | 5,82 | 9,38 | 6,69 | t(48) = -0,45 | p = 0,655 |
| Czas, jaki upłynął od ostatniej hospitalizacji (w latach) | 7,68 | 8,74 | 2,15 | 3,85 | t(31,32) = 2,98 | p = 0,008 |

Wyniki

Za pomocą pakietu IBM SPSS Statistics 25 wykonano analizę podstawowych statystyk opisowych wraz z testami Shapiro-Wilka, testem t Studenta dla prób niezależnych oraz analizą korelacji r Pearsona. Za poziom istotności uznano $\alpha < 0,05$. Wyniki p w zakresie od 0,05 do 0,1 uznawane były za wyniki bliskie istotności statystycznej (poziom tendencji statystycznej).

W pierwszym kroku analizy sprawdzono rozkłady zmiennych ilościowych, wyliczając podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu (tabela 3). Wynik testu Shapiro-Wilka w przypadku jednej z dziesięciu wprowadzonych zmiennych (jakość życia – wynik ogólny) okazał się istotny statystycznie, co oznacza, że rozkład tej zmiennej istotnie odbiegał od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę, że skośność jej rozkładu była stosunkowo niewielka – nie przekraczała umownej wartości bezwzględnej równej 1, co oznacza, że jej rozkład był asymetryczny w nieznacznym stopniu. W związku z tym zasadne było przeprowadzenie analizy w oparciu o testy parametryczne dla wszystkich zmiennych.

Tabela 3. Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennych wraz z testem Shapiro-Wilka

| | M | Mdn | SD | Sk. | Kurt. | Min. | Maks. | S-W | p |
|--|--------|--------|-------|-------|-------|--------|--------|------|-------|
| poczucie wpływu na przebieg choroby | 11,04 | 11,00 | 3,06 | 0,34 | -0,25 | 5,00 | 19,00 | 0,97 | 0,294 |
| KPJŻ | | | | | | | | | |
| jakość życia – wynik ogólny | 177,97 | 177,00 | 21,57 | 0,44 | -0,78 | 147,00 | 224,00 | 0,95 | 0,033 |
| jakość życia w sferze psychofizycznej | 40,72 | 40,50 | 7,42 | 0,04 | -0,73 | 27,00 | 54,64 | 0,98 | 0,421 |
| jakość życia w sferze psychospolecznej | 43,84 | 44,00 | 7,65 | -0,06 | -0,57 | 28,00 | 59,00 | 0,98 | 0,537 |

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

| | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|--------|------|-------|
| jakość życia w sferze podmiotowej | 44,99 | 44,00 | 6,27 | 0,15 | -0,63 | 32,00 | 57,00 | 0,98 | 0,388 |
| jakość życia w sferze metafizycznej | 48,62 | 48,11 | 5,96 | -0,37 | -0,34 | 35,00 | 60,00 | 0,97 | 0,244 |
| SOC-29 | | | | | | | | | |
| poczucie zrozumiałości | 40,47 | 40,50 | 8,83 | 0,21 | -0,03 | 22,00 | 62,00 | 0,98 | 0,702 |
| poczucie zaradności | 43,22 | 43,00 | 7,78 | 0,36 | -0,03 | 29,00 | 62,00 | 0,98 | 0,376 |
| poczucie sensowności | 43,41 | 43,88 | 7,60 | 0,27 | -0,33 | 29,25 | 63,00 | 0,98 | 0,667 |
| poczucie koherencji – wynik ogólny | 122,09 | 121,00 | 18,29 | 0,40 | -0,01 | 82,00 | 165,00 | 0,98 | 0,572 |

M – średnia; Mdn – mediana; SD – odchylenie standardowe; Sk. – skośność; Kurt. – kurtoza; Min. i Maks. – najniższa i najwyższa wartość rozkładu; S-W – wynik testu Shapiro-Wilka; p – istotność testu S-W

W pierwszej części testowania związków sprawdzono między innymi, czy badane grupy różnią się między sobą pod względem zmiennych głównych – poczucia wpływu na przebieg choroby, jakości życia oraz poczucia koherencji. W tym celu przeprowadzono test t Studenta dla prób niezależnych (tabela 4).

Analiza wykazała brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy porównywanymi grupami. Oznacza to, że badane osoby z nawrotem choroby oraz osoby w remisji nie różniły się między sobą pod względem poczucia wpływu na przebieg choroby, jakości życia oraz poczucia koherencji.

Tabela 4. Porównanie grupy w remisji i z nawrotem choroby pod względem poczucia wpływu na przebieg choroby, jakości życia oraz poczucia koherencji

| | Remisja (n = 24) | | Nawrót choroby (n = 26) | | t | p | 95% CI | | d Cohena |
|--|---------------------|-------|----------------------------|-------|-------|-------|--------|-------|----------|
| | M | SD | M | SD | | | LL | UL | |
| poczucie wpływu na przebieg choroby | 11,21 | 2,73 | 10,88 | 3,37 | 0,37 | 0,712 | -1,43 | 2,08 | 0,10 |
| jakość życia – wynik ogólny | 176,76 | 19,98 | 179,09 | 23,27 | -0,38 | 0,707 | -14,71 | 10,05 | 0,11 |
| jakość życia w sferze psychofizycznej | 40,38 | 7,05 | 41,03 | 7,87 | -0,31 | 0,761 | -4,91 | 3,61 | 0,09 |
| jakość życia w sferze psychospołecznej | 42,46 | 7,14 | 45,12 | 8,02 | -1,24 | 0,223 | -6,99 | 1,67 | 0,35 |
| jakość życia w sferze podmiotowej | 44,71 | 5,20 | 45,24 | 7,22 | -0,30 | 0,767 | -4,14 | 3,07 | 0,08 |
| jakość życia w sferze metafizycznej | 48,97 | 6,21 | 48,30 | 5,83 | 0,39 | 0,699 | -2,76 | 4,09 | 0,11 |

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

| | | | | | | | | | |
|---------------------------------------|--------|-------|--------|-------|-------|-------|--------|------|------|
| poczucie zrozumiałości | 38,50 | 7,87 | 42,29 | 9,41 | -1,54 | 0,130 | -8,75 | 1,16 | 0,44 |
| poczucie zaradności | 42,79 | 7,58 | 43,62 | 8,08 | -0,37 | 0,712 | -5,29 | 3,64 | 0,10 |
| poczucie sensowności | 42,80 | 7,88 | 43,96 | 7,45 | -0,54 | 0,594 | -5,52 | 3,19 | 0,15 |
| poczucie koherencji – wynik ogólny | 119,33 | 17,20 | 124,64 | 19,22 | -1,02 | 0,311 | -15,71 | 5,10 | 0,29 |

n – liczba obserwacji; M – średnia; SD – odchylenie standardowe; t – wynik testu t Studenta; p – istotność statystyczna testu t Studenta; 95%CI – przedział ufności dla różnicy między średnimi; LL i UL – dolna i górna granica przedziału ufności; d Cohena – siła efektu

W kolejnej części analiz sprawdzono, czy poczucie wpływu na przebieg choroby koreluje z poczuciem koherencji oraz jakością życia. W tym celu wykorzystano analizę korelacji r Pearsona. Analizę przeprowadzono osobno dla grupy z nawrotem i dla grupy w remisji.

W pierwszej kolejności z poczuciem wpływu na przebieg choroby skorelowano poziom koherencji (tabela 5). Analiza wykazała brak istotnych statystycznie związków między zmiennymi. Oznacza to, że w badanych grupach poczucie wpływu na przebieg choroby nie zmieniło się istotnie statystycznie wraz ze zmianą poziomu poczucia koherencji.

Tabela 5. Związek poczucia wpływu na przebieg choroby z poczuciem koherencji

| | | Poczucie wpływu na przebieg choroby | |
|---------------------------------------|------------|-------------------------------------|----------------|
| | | Remisja | Nawrót choroby |
| poczucie zrozumiałości | r Pearsona | -0,04 | -0,01 |
| | istotność | 0,870 | 0,947 |
| poczucie zaradności | r Pearsona | 0,17 | -0,07 |
| | istotność | 0,415 | 0,721 |
| poczucie sensowności | r Pearsona | 0,12 | -0,18 |
| | istotność | 0,562 | 0,392 |
| poczucie koherencji – wynik ogólny | r Pearsona | 0,11 | -0,09 |
| | istotność | 0,605 | 0,652 |

W następnym kroku wykonano analogiczną analizę dla poczucia jakości życia jako zmiennej zależnej (tabela 6). Analiza wykazała, że w grupie osób z nawrotem choroby jakość życia w sferze metafizycznej korelowała na poziomie tendencji statystycznej z poczuciem wpływu na przebieg choroby ($r = 0,36$). Oznacza to, że u osób z nawrotem, wraz ze wzrostem poczucia wpływu na przebieg choroby, rósł poziom jakości życia w sferze metafizycznej. Korelacja ta była umiarkowana.

Tabela 6. Związek poczucia wpływu na przebieg choroby z jakością życia

| | | Poczucie wpływu na przebieg choroby | |
|--|------------|-------------------------------------|----------------|
| | | Remisja | Nawrót choroby |
| jakość życia – wynik ogólny | r Pearsona | 0,09 | 0,06 |
| | istotność | 0,672 | 0,788 |
| jakość życia w sferze psychofizycznej | r Pearsona | 0,11 | -0,12 |
| | istotność | 0,615 | 0,558 |
| jakość życia w sferze psychospołecznej | r Pearsona | 0,05 | -0,10 |
| | istotność | 0,814 | 0,632 |
| jakość życia w sferze podmiotowej | r Pearsona | 0,05 | 0,00 |
| | istotność | 0,835 | 1,000 |
| jakość życia w sferze metafizycznej | r Pearsona | 0,00 | 0,36 |
| | istotność | 0,986 | 0,070 |

Następnie sprawdzono, czy poziom poczucia koherencji wiąże się z poziomem jakości życia. W tym celu wykonano analizę korelacji r Pearsona, ponownie – osobno dla grupy z nawrotem i dla grupy w remisji (tabela 7).

Analiza wykazała, że dla grupy osób pozostających w remisji, trzy z czterech wskaźników koherencji (wszystkie poza poczuciem zrozumiałości) korelowało istotnie statystycznie (a w dwóch przypadkach na poziomie tendencji statystycznej) z jakością życia we wszystkich skalach, poza jakością życia w sferze metafizycznej. Najsilniejsze związki dotyczyły poczucia sensowności i jakości życia.

W przypadku osób z nawrotem choroby, istotne statystycznie bądź na poziomie tendencji statystycznej były wszystkie związki, poza korelacją między poczuciem zrozumiałości a jakością życia w sferze metafizycznej. Najsilniejsze związki, podobnie jak w przypadku osób w remisji, dotyczyły jakości życia i poczucia sensowności.

Tabela 7. Związek poczucia koherencji z jakością życia

| | | Poczucie zrozumiałości | | Poczucie zaradności | | Poczucie sensowności | | Poczucie koherencji – wynik ogólny | |
|--|------------|------------------------|--------|---------------------|--------|----------------------|--------|------------------------------------|--------|
| | | remisja | nawrót | remisja | nawrót | remisja | nawrót | remisja | nawrót |
| jakość życia – wynik ogólny | r Pearsona | 0,07 | 0,44 | 0,48 | 0,59 | 0,74 | 0,72 | 0,54 | 0,69 |
| | istotność | 0,753 | 0,024 | 0,018 | 0,001 | <0,001 | <0,001 | 0,006 | <0,001 |
| jakość życia w sferze psychofizycznej | r Pearsona | 0,16 | 0,56 | 0,41 | 0,46 | 0,75 | 0,53 | 0,56 | 0,62 |
| | istotność | 0,446 | 0,003 | 0,048 | 0,019 | <0,001 | 0,006 | 0,005 | 0,001 |
| jakość życia w sferze psychospołecznej | r Pearsona | -0,04 | 0,38 | 0,40 | 0,55 | 0,60 | 0,71 | 0,40 | 0,64 |
| | istotność | 0,865 | 0,056 | 0,051 | 0,003 | 0,002 | <0,001 | 0,051 | <0,001 |

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

| | | | | | | | | | |
|---|------------|-------|-------|-------|-------|--------|-------|-------|-------|
| jakość życia w sferze podmiotowej | r Pearsona | 0,27 | 0,39 | 0,46 | 0,58 | 0,66 | 0,62 | 0,60 | 0,62 |
| | istotność | 0,202 | 0,052 | 0,024 | 0,002 | <0,001 | 0,001 | 0,002 | 0,001 |
| jakość życia w sferze metafizycznej | r Pearsona | -0,17 | 0,16 | 0,25 | 0,34 | 0,30 | 0,42 | 0,15 | 0,36 |
| | istotność | 0,430 | 0,425 | 0,248 | 0,089 | 0,150 | 0,033 | 0,472 | 0,071 |

Dyskusja

Prezentowane badanie w założeniu miało charakter eksploracyjny, a jego nadrzędnym celem było wyznaczenie kierunku dalszych pogłębionych poszukiwań. Przedstawione wyniki nie potwierdzają związku pomiędzy poczuciem wpływu na przebieg choroby i poczuciem koherencji, natomiast w ograniczonym zakresie wskazują na związek między poczuciem wpływu na przebieg choroby a jakością życia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Wykonane analizy pozwalają przy tym na stwierdzenie pozytywnej korelacji pomiędzy poczuciem koherencji badanych i ich poczuciem jakości życia. Natomiast w przedstawionych obszarach nie wykazano różnic pomiędzy porównywanymi grupami, co oznacza, że nie różniły się one między sobą pod względem poczucia koherencji, wpływu na przebieg choroby czy jakości życia. Zdaniem autorów uzyskane wyniki nie są rozstrzygające, a analiza związków pomiędzy wymienionymi obszarami i odniesienie ich do ryzyka wystąpienia kolejnego epizodu psychiatrycznego warta jest dalszych rozważań oraz pogłębionych badań. Jest to o tyle ważne, że możliwość zapobiegania kolejnym epizodom w dużej mierze decyduje o długofalowym przebiegu choroby i istotnie wpływa na poziom funkcjonowania społecznego pacjentów[14].

Za interesującą warto uznać obserwację w obszarze korelacji pomiędzy poczuciem wpływu na przebieg choroby a poczuciem jakości życia chorych na schizofrenię, gdyż jedynie wśród osób z nawrotem choroby odnotowano wzrost poczucia wpływu na przebieg choroby wraz ze wzrostem poziomu jakości życia w sferze metafizycznej. Jak zauważa Straś-Romanowska i Frąckowiak [2], metafizyczna/egzystencjalna sfera poczucia jakości życia stanowi o duchowości człowieka. Definiuje ją poszukiwanie sensu własnego istnienia oraz głębszego sensu zdarzeń wobec zmiennych kolei losu, niepowodzeń, doświadczania przypadkowości wydarzeń, względności wartości, przemijalności czy dramatów życiowych – sytuacji, których nie sposób przewidzieć, a często nawet zrozumieć czy kontrolować. Również w kontekście doświadczanej choroby postrzeganie własnej sytuacji życiowej poprzez wartości transcendentne umożliwia człowiekowi przekraczanie własnych ograniczeń, gdyż nadaje szerszą, uniwersalną perspektywę proporcji własnych problemów [15]. Tłumaczyć to może, dlaczego w obliczu epizodu schizofrenii tak szczególnie ważne stało się dla pacjenta poczucie jakości życia właśnie w egzystencjalnym obszarze i dlaczego zaobserwowano tu zależność z poczuciem wpływu na przebieg choroby.

Nie można jednak wykluczać ewentualności, że w części badanych przypadków o tak silnej relacji pomiędzy poczuciem wpływu na przebieg choroby a poczuciem

jakości życia w sferze metafizycznej/egzystencjalnej decydować mogły czynniki wynikające ze specyfiki choroby, jaką jest schizofrenia. Mowa tu chociażby o występujących w schizofrenii paranoidalnej urojeniach wpływu (oddziaływania z zewnątrz, owładnięcia), które charakteryzują się nierozpoznaniami doświadczanych stanów mentalnych jako własnych. Chorzy doznający takich urojeń nie traktują wówczas myśli jako osobistych, uznając, że są to obce treści w tajemniczy sposób zaszczerpione do ich umysłów. Narzucone tak myśli mogą być sterowane przez „siłę wyższą” (np. Stwórcę), a działania, jakie podejmują w tym czasie chorzy, nie są wolicjonalne, lecz wynikają z przymusu podyktowanego przez kogoś innego [16].

Zdaniem autorów na uwagę zasługują również obserwacje poczynione w obszarze pozytywnej korelacji pomiędzy poczuciem koherencji osób chorych na schizofrenię a ich jakością życia. U chorych pozostających w remisji wraz ze wzrostem poczucia sensowności, poczucia zaradności oraz ogólnego poczucia koherencji odnotowano wzrost poczucia jakości życia we wszystkich sferach, oprócz metafizycznej. Wśród chorych doświadczających aktualnie nawrotu choroby zaobserwowano natomiast zależności w przypadku wszystkich związków z wyjątkiem poczucia zrozumiałości i jakości życia w sferze metafizycznej.

Zgodnie z koncepcją salutogenezy silniejsze poczucie koherencji stanowi niejako zabezpieczenie przed występowaniem zaburzeń, a w przypadku ich ujawnienia wpływa na szybszy proces zdrowienia. Odzyskiwanie zdrowia po doświadczeniu choroby psychicznej stanowi długotrwały proces, a osoba ze zdiagnozowaną schizofrenią nieraz potrzebuje wielu lat na powolne odzyskiwanie równowagi, zdolności do samodzielnego funkcjonowania, powrót do pełnionych ról zawodowych, odbudowywanie relacji rodzinnych czy ponowne odnalezienie się w społeczności [17]. O tym, że pomimo ograniczeń wynikających z choroby osoby doświadczające schizofrenii są w stanie powrócić do zdrowia i wieść satysfakcjonujące życie, świadczą także aktualne wyniki badań [18, 19].

Przypuszczenie o kluczowym znaczeniu specyfiki procesu zdrowienia po przebytym kryzysie psychotycznym dla prezentowanych danych nasuwać może fakt, że w ramach badanej grupy osób doświadczających aktualnie nawrotu choroby badaniu poddani zostali w większości pacjenci kończący hospitalizację. Jak wynika z obserwacji Witkowskiej-Łuś [17], wraz ze stopniowo ustępującymi pozytywnymi objawami psychopatologicznymi oraz wyższym poziomem poczucia zrozumiałości znaczna liczba pacjentów uzyskuje przynajmniej częściowy wgląd w istotę swojej choroby w końcowym okresie kolejnej hospitalizacji. Jednocześnie bardziej świadome postrzeganie aktualnej sytuacji życiowej w efekcie zachodzącego procesu zdrowienia prowadzić może do podtrzymywania bądź nasilenia objawów negatywnych (tj. braku energii, apatii, wycofania emocjonalnego) oraz ogólnych objawów psychiatrycznych (tj. napięcia, lęku, depresji, unikania kontaktów społecznych). Zdaniem autorki ustępowanie objawów pozytywnych przy jednoczesnym nasileniu objawów negatywnych oraz ogólnych objawów psychiatrycznych w końcowym okresie hospitalizacji stanowiąc zatem może przejaw uzyskiwania przez pacjentów wglądu w chorobę, co z kolei jest powiązane z wyższym poczuciem zrozumiałości oraz ogólnej koherencji.

Choć prezentowane przez autorów wyniki nie wykazały istotnych różnic pod względem subiektywnej oceny jakości życia pomiędzy grupą pacjentów hospitali-

zowanych w związku z przebytym kryzysem psychotycznym a osobami przewlekle chorującymi i wymagającymi rehabilitacji społecznej w ramach środowiskowych domów samopomocy, to korespondują one z aktualnymi badaniami prowadzonymi w tym obszarze. Część badaczy [20, 21] podkreśla, że najistotniejsze różnice pod względem jakości życia wśród osób z rozpoznaniem schizofrenii dostrzegalne są bezpośrednio po opuszczeniu szpitala i powrocie do środowiska, po czym ulegają stabilizacji. Potwierdzenie tej obserwacji może stanowić siedmioletnie badanie prospektywne przeprowadzone wśród 60 chorych z rozpoznaniem schizofrenii przez Tempiera, Mercier, Leouffre'a i Carona [22], w którym nie wykazano zmian ani w ogólnym, ani w żadnym ze szczegółowych obszarów subiektywnej oceny jakości życia. Kluczowej roli w utrzymaniu jakości życia badanych na stałym poziomie dopatrywano się właśnie w programie środowiskowym świadczącym różnorodne usługi wspierające.

Wszyscy respondenci z grupy niedoświadczającej w czasie badania nawrotu choroby byli uczestnikami środowiskowych domów samopomocy, a więc ośrodków mających na celu wspomaganie procesu zdrowienia i zorientowanych w głównej mierze na zapewnienie bezpośredniego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu swoich podopiecznych, a także zapobieganie występowaniu kolejnych epizodów psychotycznych czy hospitalizacji [23]. Nie można zatem wykluczyć, że u chorych na schizofrenię będących od dłuższego czasu w remisji i pozostających pod stałą opieką środowiskowych domów samopomocy wzrasta chęć i gotowość wykorzystania własnych zasobów do radzenia sobie z trudnościami, jakie stawia przed nimi choroba.

Ponadto proces wyrównywania poziomu jakości życia w ciągu lat wśród pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii, którzy z różnym natężeniem doświadczają swojej choroby, wskazywać może na znaczenie uruchamianych mechanizmów adaptacyjnych [24]. Umożliwiają one chorym utrzymywanie dobrego samopoczucia nawet w obliczu trudniejszej sytuacji życiowej, za jaką niewątpliwie uznać należy wystąpienie kolejnego kryzysu psychotycznego.

Zaprezentowane przez autorów wyniki wskazują na pewne ograniczenia przeprowadzonego badania oraz sugerują potrzebę dalszej eksploracji w tym zakresie. W trakcie konstruowania badania przyjęto wyłączną definicję epizodu schizofrenii jako „ponownej hospitalizacji na oddziale psychiatrycznym”. Z tego też względu za główne kryterium decydujące o wystąpieniu/bądź niewystąpieniu nawrotu choroby u osób uczestniczących w badaniu – oraz przydzieleniu ich do właściwych grup badanych – decydować miała ponowna hospitalizacja na oddziale psychiatrycznym w ciągu 2 lat poprzedzających badanie. Niedostateczne uwzględnienie na tym etapie kryterium nasilenia objawów chorobowych oraz stopnia krytycyzmu wobec nich, niezależnie od placówki, w jakiej aktualnie przebywała osoba badana, mogło po części wpłynąć na uzyskane wyniki.

Osobną kwestią pozostaje również analiza uzyskanych wyników pod kątem ryzyka wystąpienia ewentualnych nawrotów choroby. Chcąc zgłębić zagadnienie epizodyczności schizofrenii, właściwsze może okazać się odniesienie badanych czynników psychologicznych do dynamiki przebiegu choroby, tj. czasu trwania ostatniej remisji, liczby dotychczasowych nawrotów choroby, czasu trwania choroby czy wieku w momencie pierwszego zdiagnozowania choroby.

Biorąc dodatkowo pod uwagę, że badane grupy charakteryzowała mała liczebność oraz znaczne zróżnicowanie pod względem obrazu klinicznego, należy z ostrożnością interpretować zaprezentowane wyniki.

Wnioski

Przedstawione badanie pilotażowe miało na celu przybliżenie znaczenia wybranych zasobów osobistych oraz subiektywnego poczucia jakości życia dla procesu zdrowienia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Uzyskane przez autorów wyniki mogą wskazywać, że niezależnie od aktualnego natężenia doświadczanej choroby, poczucie koherencji w sferze zaradności i sensowności pozytywnie koreluje z psychofizyczną, psychospołeczną i podmiotową sferą jakości życia pacjentów. Zagadnienie to wymaga jednak dalszych, najlepiej prospektywnych, badań na znacznie większej grupie respondentów, umożliwiających długoterminową analizę indywidualnych czynników, mogących mieć wpływ na ewentualne występowanie kolejnych epizodów schizofrenii.

Nadal aktualne pozostaje pytanie, jak duży wpływ na stan zdrowia badanych ma ich uczestniczenie w środowiskowych programach wsparcia dla osób chorych psychicznie, oferowanych przez środowiskowe domy samopomocy. Warto pamiętać o zasadzie, że im bardziej przewlekły charakter ma choroba, tym większe jest zapotrzebowanie pacjentów na pomoc terapeutyczną, rehabilitacyjną i środowiskową dla prawidłowego funkcjonowania w rzeczywistości pozaszpitalnej. Z tego też względu niezbędna wydaje się pomoc w różnych sferach życia, a interwencje społeczne i środowiskowe (same lub w połączeniu z farmakoterapią) mogą okazać się kluczowe dla jakości życia osób cierpiących na schizofrenię.

Piśmiennictwo

1. Kępiński A. *Schizofrenia*. Warszawa: PZWL; 1972.
2. Straś-Romanowska M, Frąckowiak T. *Rola relacji międzyludzkich w budowaniu jakości życia osób niepełnosprawnych (perspektywa personalistyczno-egzystencjalna). Rola więzi w rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*. Wrocław: Wydawnictwo TWK 2007; 47–57.
3. Ostrzyżek A, Marcinkowski JT. *Jakość życia a doświadczanie schizofrenii*. *Hygeia Public Health* 2014; 49(4): 679–684.
4. Jarema M. *Badanie jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta*. *Nowa Medycyna* 1996; 4: 15–16.
5. Antonovsky A. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Fundacja IPN; 1995, 11.
6. Kurowska K, Kaczmrek M. *Rola wsparcia i poczucia koherencji w zmaganiu się ze schizofrenią*. *Psychiatr. Psychol. Klin.* 2013; 13(4): 239–249.
7. Koelen M, Eriksson M, Cattan M. *Older people, sense of coherence and community. Handbook of salutogenesis*. Cham: Springer; 2017, 139.
8. Hermann J. *Shared decision making in psychiatry*. *Acta Psychiatr. Scand.* 2003; 107: 403–409.

9. Kuczyński W, Rzewuska M, Sobucka K, Chojnowska A. *Współpraca (compliance) w leczeniu chorych na schizofrenię*. Farmakoter. Psychiatr. Neurol. 1999; 4: 5–21.
10. Koniarek J, Dudek BI, Makowska Z. *Kwestionariusz Orientacji Życiowej. Adaptacja. The Sense of Coherence Questionnaire (SOC) A. Antonovsky'ego*. Przegl. Psychol. 1993; 36: 461–502.
11. Kokoszka A, Telichowska-Leśna A, Radzio R. *Krótką skalą poczucia wpływu na przebieg choroby – wersja dla schizofrenii*. Psychiatr. Pol. 2008; Tom XLII(4): 503–513.
12. Straś-Romanowska M, Oleszkowicz A, Frąckowiak T. *Charakterystyka Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia*. Wrocław: Instytut Psychologii Uniwersytetu Wrocławskiego; 2004.
13. Wciórka J, Muskat K, Matalowski P. *Ocena przydatności skal funkcjonowania społecznego z systemu DSM-IV (GAF, SOFAS, GARF)*. Post. Psychiatr. Neurol 1997; 6: 253–267.
14. Górna K, Jaracz K, Jaracz J, Kiejda J, Grabowska-Fudala B, Rybakowski, J. *Funkcjonowanie społeczne i jakość życia u chorych na schizofrenię – zależność z remisją objawową i czasem trwania choroby*. Psychiatr. Pol. 2014; 48(2): 277–288.
15. Straś-Romanowska M. *Los człowieka jako problem psychologiczny. Podstawy teoretyczne*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego; 1992, 51.
16. Pacholik-Żuromska A. *Problem samoidentyfikacji podmiotu na przykładzie eksperymentów RHI, FBI, BSI*. Principia 2014; LIX-LX: 313–327.
17. Witkowska-Łuć B. *Schizofrenia i poczucie koherencji*. Psychiatr. Pol. 2018; 52(2): 217–226.
18. Cechnicki A. *Schizofrenia – proces wielowymiarowy. Krakowskie prospektywne badania przebiegu, prognozy i wyników leczenia schizofrenii*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii; 2011.
19. Bronowski P, Chotkowska K. *Nowe trendy w rehabilitacji osób chorujących psychicznie. Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania 2016; 3(20): 11–20*.
20. Pinnkey AA, Gerber GJ, Lafave HG. *Quality of life after psychiatric rehabilitation: the clients perspective*. Acta Psychiatr. Skand. 1991; 83: 89–91.
21. Okin RL, Pearsall D. *Patients perceptions of their quality of life 11 years after discharge from a state hospital*. Hosp. Comm. Psychiatry 1993; (44): 236–240.
22. Tempier R, Mercier C, Leouffre P, Caron, J. *Quality of life and social integration of severely ill patients: a longitudinal study*. J. Psychiatr. Neurosci. 1997; 22(4): 249–255.
23. Bronowski P, Sawicka M, Rowicka M, Jarmakowicz M. *Sieci społeczne i poziom funkcjonowania społecznego uczestników warsztatów terapii zajęciowej i środowiskowych domów samopomocy – dwóch podstawowych placówek wsparcia dla osób chorujących psychicznie*. Psychiatr. Pol. 2017; 51(1): 139–152.
24. Cichocki Ł, Cechnicki A, Franczyk-Glita J, Błądziński P, Kalisz A, Wroński K. *Quality of life in a 20-year follow-up study of people suffering from schizophrenia*. Compr. Psychiatr. 2015; 56: 133–40.

Adres: Łukasz Cichocki
e-mail: lwcichocki@gmail.com

Otrzymano: 4.12.2019
Zrecenzowano: 31.05.2020
Otrzymano po poprawie: 25.06.2021
Przyjęto do druku: 9.07.2021