

Obciążenie opiekunów osób chorujących na schizofrenię a nasilenie objawów, funkcjonowanie społeczne i satysfakcja z leczenia pacjentów leczonych w ZLS

Burden of caregivers of people suffering from schizophrenia versus symptom severity, social functioning and treatment satisfaction of patients treated by a CMHT

Andrzej Cechnicki¹, Agnieszka Nowak²,
Aleksandra Arciszewska-Leszczuk³,
Przemysław Stankiewicz^{1,2}, Aneta Kalisz¹, Marta Hat⁴

¹ Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Wydział Lekarski, Katedra Psychiatrii,
Ośrodek Psychiatrii Środowiskowej i Badań nad Psychozami

² Pracownia Badań nad Schizofrenią Stowarzyszenia na rzecz Rozwoju Psychiatrii
i Opieki Środowiskowej, Kraków

³ Wydział Psychologii, SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Sopot

⁴ Szpital im. J. Babińskiego, Kraków

Summary

Aim. This study aims to assess the caregivers' burden in schizophrenia amongst patients treated by Community Mental Health Teams (CMHTs) and its relation to patients' demographic, clinical and social characteristics, with emphasis on their satisfaction with care, and to evaluate the correlation of selected characteristics of caregivers with the level of their burden.

Method. A total of 65 patient-caregiver dyads remaining in home treatment were included. Caregivers were assessed with demographic questionnaires, and the Caregiver Burden Inventory (CBI). The patients were assessed with the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS-54), the Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0), the Social Network Index (SNI) and with the UCLA Loneliness Scale. Data were analysed using multiple linear regression.

Results. Increased caregiver burden was associated with: greater symptom severity in patients, lower satisfaction with staff professionalism, and a high level of emotional expressiveness in relationships. The regression model explaining 57% of the variance in the caregivers' emotional burden consisted of four factors: the patient's positive syndrome intensity, patient's remaining in an emotional relationship, gender i.e. higher burden amongst female caregivers of male patients, and smaller social network.

Conclusions. The caregivers' burden severity is related to patients' sociodemographic, clinical and social characteristics and their satisfaction with treatment. The emotional burden of caregivers is impacted by: greater symptom severity, especially the positive syndrome, lower patient satisfaction with staff professionalism, and a high expression of emotions in family relationships. The patient's and caregiver's gender and education level, the patient's degree of disability, them being in a relationship and social support network size are also significant.

Słowa kluczowe: obciążenie opiekunów, ZLS, schizofrenia

Key words: caregiver burden, CMHT, schizophrenia

Wstęp

Celem pracy była ocena obciążenia deklarowanego przez osoby opiekujące się bliskimi chorymi na schizofrenię w grupie leczonej w zespołach leczenia środowiskowego (ZLS; ang. *Community Mental Health Teams – CMHTs*). Kolejnym celem była identyfikacja predyktorów obciążenia opiekunów na podstawie danych socjodemograficznych, klinicznych i społecznych pacjentów, a także na podstawie oceny satysfakcji pacjentów z opieki oraz charakterystyki wyjściowej opiekunów.

Obciążenie opiekunów to stan psychologiczny będący konsekwencją połączenia pracy fizycznej, emocjonalnej i presji społecznej, jak również restrykcji ekonomicznych pojawiających się wskutek sprawowania opieki nad pacjentem [1]. Wśród głównych źródeł obciążeń opiekunowie wymieniają [2] przeciążenie codziennymi obowiązkami, ograniczoną komunikację społeczną, znaczny stres psychologiczny i obciążenie ekonomiczne oraz poczucie braku wystarczającego wsparcia w opiece nad osobą chorą.

Nasilone objawy psychopatologiczne stanowią jedno z większych źródeł obciążenia rodzin opiekujących się chorującymi na schizofrenię [3–5]. Provencher i Mueser [6] zauważają większy wpływ objawów negatywnych na trudności pacjentów z funkcjonowaniem w rolach rodzinnych, co skutkuje przyjęciem przez rodziny postawy rezygnacji wobec poczucia braku wpływu na objawy pacjenta i konieczności wzięcia na siebie obowiązków chorującego krewnego. Podobnie Gopinath i Chaturvedi [7] donoszą, że to brak partycypacji chorego członka rodziny w obowiązkach domowych i niewystarczająca higiena osobista stanowią dla rodzin nawet większe obciążenie niż agresywne zachowania chorego związane z nasileniem objawów. Roick i wsp. [8] twierdzą, że zarówno pozytywne, jak i negatywne objawy psychotyczne pacjentów będących pod opieką rodzin powinny być adresowane, ponieważ i jedne, i drugie w znacznym stopniu wpływają na funkcjonowanie rodzin pacjentów.

Wysoki poziom ekspresji emocjonalnej w relacjach z chorującym członkiem rodziny nasilający ryzyko nawrotu psychozy także związany jest z podwyższonym poziomem obiektywnie i subiektywnie doświadczanego przez opiekunów obciążenia [9]. Runions i Prudo [10] odnotowali jednak, że większość krytycznych uwag krewnych

dotyczyła raczej takich zachowań, jak wycofanie społeczne i brak komunikacji, niż bardziej nasilonych objawów takich jak urojenia czy halucynacje.

Ustalono, że związek małżeński nie jest czynnikiem protekcyjnym ani dla subiektywnie postrzeganego obciążenia, ani dla ogólnego stanu zdrowia bądź funkcjonowania [1]. Według Jungbauera i wsp. [11] małżonkowie oceniają związek jako możliwy do utrzymania w sytuacji, gdy pogorszenie funkcjonowania partnera nie przekracza indywidualnych możliwości udźwignięcia ich przez partnera, a epizody psychotyczne nie pojawiają się często. Małżonkowie wydają się ponadto [12] bardziej wyrozumiali na zachowania swoich współmałżonków niż formalni opiekunowie.

Rodzice opiekujący się dziećmi chorującymi na schizofrenię – podobnie jak małżonkowie – zgłaszają znaczne obciążenie opieką [13]. Caqueo-Urizar i Gutiérrez-Maldonado [14] dowodzą, że matki są szczególnie obciążone opieką, zwłaszcza te z nich, które są w starszym wieku, nie pracują zawodowo i mają podstawowe wykształcenie. Doniesienia te potwierdzają też inne badania [13], w których zaobserwowano, że większe poczucie obciążenia opieką dotyczy matek opiekujących się swoimi chorującymi dziećmi, szczególnie tych z niższym wykształceniem i przy zwiększonej liczbie hospitalizacji dziecka.

Z badań, jakie przeprowadzili Malakouti i wsp. [3], wynika, że mężczyźni oraz osoby starsze obu płci opiekujący się członkiem rodziny chorującym na schizofrenię, zwłaszcza w sytuacji zwiększonych potrzeb w opiece nad pacjentem, zgłaszają większy poziom obciążenia. Także poziom wykształcenia koreluje z większym obciążeniem opiekunów, co w istotnym stopniu związane jest często z niższym dochodem gospodarstwa domowego [15]. Opiekunowie z wykształceniem podstawowym zgłaszają wyższy jego poziom niż opiekunowie z wykształceniem wyższym [4].

Różnice w zakresie zdolności do radzenia sobie z objawami i trudnościami pacjentów przez opiekujących się nimi bliskich również łączą się z poczuciem obciążenia opiekunów [8]. Möller-Leimkühler [16] zauważa, że strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach i uogólniona negatywna reakcja na stres są istotnymi predyktorami obciążenia.

Przedstawione w artykule wyniki badań zwracają uwagę na predyktory obciążenia opiekunów związane przede wszystkim z szeroko analizowaną charakterystyką pacjentów. Szczególną uwagę poświęcono roli satysfakcji z leczenia ocenianej też z perspektywy pacjentów w kontekście znacznego zwiększenia dostępności usług w opiece domowej.

Material i metoda

Badanie przeprowadzono w okresie od 1.03.2019 do 31.12.2019 roku po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum w Krakowie. Zbadano 65 pacjentów chorujących na schizofrenię leczonych w ramach zespołów leczenia środowiskowego oraz 65 opiekunów. Uzyskano pełne dane od 65 pacjentów. Osiemnastu pacjentów i/lub opiekunów odmówiło udziału w badaniu.

Jeśli chodzi o pacjentów, do badania włączono 31 kobiet i 34 mężczyzn. Średni wiek badanych pacjentów wynosił 49,5 roku ($\pm 12,9$). Najmłodsza osoba miała 18 lat,

a najstarsza – 72 lata. Większość opiekunów (70%) była płci żeńskiej. Średni wiek opiekunów wyniósł 60,6 roku ($\pm 13,4$; zakres 26–86 lat). W większości przypadków opiekunami byli rodzice (58,5%). Badani byli członkowie rodzin mieszkający razem z pacjentem.

Podstawowe dane demograficzne opisujące badaną grupę pacjentów znajdują się w tabeli 1, a charakterystyka kliniczna oraz poziom funkcjonowania społecznego zostały ujęte w tabeli 2.

Tabela 1. Charakterystyka socjodemograficzna badanej grupy pacjentów

	N (%)		N (%)
Płeć pacjenta		Praca (pacjenta)*	
kobieta	31 (47,7)	Praca	17 (26,0)
mężczyzna	34 (53,3)	Renta	51 (78,0)
Miejsce zamieszkania pacjenta		Emerytura	7 (10,8)
miasto	52 (80,0)	Dzieci (pacjent)	
wieś	13 (20,0)	Tak	20 (30,8)
Stan cywilny pacjenta		Nie	45 (69,2)
zamężna/żonaty	15 (23,1)	Leki w postaci depot	
w związku nieformalnym	2 (3,1)	Nie	37 (56,9)
rozwidziona/rozwidziony	3 (4,6)	Tak	28 (43,1)
wdowa/wdowiec	2 (3,1)	Choroby współistniejące pacjenta	
panna/kawaler	43 (66,1)	Nie	34 (52,3)
Wykształcenie pacjenta		Tak	31 (47,7)
podstawowe	4 (6,15)	Zamieszkanie pacjenta*	
gimnazjalne	4 (6,15)	z partnerem	16 (24,6)
zawodowe	16 (24,6)	z dziećmi	1 (1,55)
średnie	25 (38,5)	w pojedynkę	7 (10,8)
policealne	7 (10,8)	z rodzicami	37 (56,9)
wyższe	9 (13,8)	z rodzeństwem	3 (4,6)
Płeć opiekuna		Inne	1 (1,55)
kobieta	46 (70,8)	Stopień pokrewieństwa opiekuna do pacjenta	
mężczyzna	19 (29,2)	partnerka/partner	12 (18,5)
		rodzic	38 (58,5)
		rodzeństwo	8 (12,3)

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

		dziecko	4 (6,2)
		dalszy krewny lub osoba niespokrewniona	3 (4,5)

* nie sumuje się do 100, bo możliwe są odpowiedzi wielokrotne

Średnia długość leczenia psychiatrycznego w grupie pacjentów wynosiła prawie 20 lat ($\pm 11,8$), a średnia długość leczenia w ZŁŚ ponad 5 lat ($\pm 4,6$). Badani pacjenci byli hospitalizowani psychiatrycznie średnio ponad 5 razy. W ocenie stanu psychicznego za pomocą PANSS średnia suma dla badanej grupy wyniosła 79; w zakresie objawów PANSS-POZ – średnio 14,7, a PANSS-NEG – średnio 24,4. Ocenę społeczną przedstawiono w trzech wskaźnikach: sieci społecznej, poziomie poczucia samotności i poziomie niepełnosprawności (tab. 2).

Tabela 2. Charakterystyka kliniczna i społeczna grupy pacjentów oraz ocena ich satysfakcji z opieki (N = 65)

N = 65	M	Me	SD	Min.	Maks.	N = 65	M	Me	SD	Min.	Maks.
Długość leczenia psychiatrycznego	19,32	18,00	11,80	0,50	45,00	VSSS-54 średnia	4,35	4,36	0,42	3,09	5,00
Długość leczenia w ZŁŚ	5,58	5,00	4,60	0,50	25,00	VSSS-54 satysfakcja ogólna	4,52	4,67	0,46	3,67	5,00
Całkowita liczba hospitalizacji psychiatrycznych	5,14	3,00	6,08	0,00	40,00	VSSS-54 profesjonalizm	4,25	4,38	0,37	3,25	4,69
Liczba zażywanych leków psychiatrycznych	2,26	2,00	1,20	0,00	5,00	VSSS-54 informacja	4,24	4,33	0,55	2,33	5,00
Liczba zażywanych leków przeciwpsychotycznych	1,63	2,00	0,86	0,00	4,00	VSSS-54 dostępność	4,06	4,00	0,71	1,50	5,00
PANSS-suma	79,68	78,00	27,87	33,00	172,00	VSSS-54 skuteczność	4,22	4,25	0,55	2,63	5,00
PANSS-POZ	14,72	13,00	7,08	7,00	41,00	VSSS-54 typy interwencji	4,22	4,33	0,55	2,75	5,00
PANSS-NEG	24,45	24,00	8,79	8,00	41,00	VSSS-54 włączenie rodziny	4,18	4,20	0,60	2,20	5,00
SNI-zróżnicowanie	4,38	4,00	1,62	2,00	9,00						
SNI-wielkość	9,06	9,00	4,19	3,00	12,00						
SNI-aktywność w rolach	1,34	1,00	0,57	0,00	3,00						
UCLA	28,23	26,00	14,75	3,00	58,00						
WHODAS 2.0	34,74	34,03	17,49	3,47	85,42						

M – średnia; Me – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min. – minimum; Maks. – maksimum; SNI – wskaźnik sieci społecznej, zakres: zróżnicowanie 0–12, wielkość sieci społecznej 0–12, aktywność w rolach 0–8, wyższy wynik oznacza większe zróżnicowanie/wielkość sieci społecznej/

aktywność w rolach; UCLA – Skala poczucia samotności, zakres 0–60, wyższe wyniki oznaczają większe poczucie samotności; WHODAS 2.0 – kwestionariusz oceny niepełnosprawności, zakres 36–180, wyższe wyniki oznaczają wyższy poziom niepełnosprawności; VSSS-54 – Verona Service Satisfaction Scale, zakres dla podskal 1–5, wyższe wyniki oznaczają większą satysfakcję w danym obszarze; PANSS – Skala objawów pozytywnych i negatywnych, zakres: dla sumy 30–210, dla objawów pozytywnych 7–49, dla objawów negatywnych 7–49, wyższe wyniki oznaczają większe nasilenie objawów.

W badaniu użyto następujących narzędzi:

- kwestionariusza danych socjodemograficznych i danych klinicznych;
- *Inwentarza brzemienia osoby sprawującej opiekę nad chorym (Caregiver Burden Inventory – CBI* [17]). Składa się z 24 pytań. Określa poziom obciążenia rodziny ogólny (w skali od 0 do 96 punktów) oraz w pięciu wskaźnikach, takich jak: (1) „brzemień czasochłonności” (*time dependence burden*; od 0 do 20), obciążenie obiektywne, oceniające stres spowodowany ograniczeniem osobistego czasu, (2) „brzemień rozwojowe” (*developmental burden*; od 0 do 20), odnoszące się do poczucia porażki w zakresie własnych celów i oczekiwań, (3) „brzemień fizyczne” (*physical burden*; od 0 do 16), odnoszące się do stresu fizycznego i zaburzeń somatycznych, (4) „brzemień społeczne” (*social burden*; od 0 do 20), spowodowane konfliktem ról dotyczących pracy lub rodziny, oraz (5) „brzemień emocjonalne” (*emotional burden*; od 0 do 20), odnoszące się do zakłopotania lub poczucia wstydu spowodowanego przez pacjenta. Wartość wskaźnika spójności wewnętrznej alfa Cronbacha: 0,96;
- wskaźnika nasilenia emocji w rodzinie. „Naduwikłanie, krytykę i wrogość” uznano zbiorczo za wskaźnik wysokiego nasilenia emocji w rodzinie, które oceniane było na skali likertowskiej na podstawie decyzji sędziów kompetentnych – członków zespołu terapeutycznego od wielu lat znających rodzinę;
- *Skali objawów pozytywnych i negatywnych (Positive and Negative Syndrome Scale – PANSS)*, która składa się z 30 pozycji oceniających nasilenie objawów w trzech podskalach: „objawów pozytywnych” (7 pozycji), „objawów negatywnych” (7 pozycji) i „ogółem” – oceniającej tzw. objawy psychopatologiczne ogólne (*general psychopathology*; 16 pozycji) w skali od 1 do 7, gdzie 1 oznacza brak występowania określonego objawu, a 7 jego skrajne nasilenie [18]. Wartość wskaźnika spójności wewnętrznej alfa Cronbacha: 0,95;
- *Skali werońskiej (Verona Service Satisfaction Scale – VSSS-54)* [19] służącej do oceny poziomu satysfakcji pacjenta z usług medycznych. Skala składa się z 54 pytań zamkniętych i dwóch pytań otwartych. Ocenia satysfakcję pacjenta w zakresie siedmiu obszarów, takich jak: (1) „satysfakcja ogólna”, (2) „profesjonalizm i zachowanie terapeutów”, (3) „informacja”, (4) „dostępność”, (5) „skuteczność”, (6) „typy interwencji”, (7) „włączenie rodziny”. Pacjent dokonuje oceny w skali od 1–5, gdzie 5 oznacza maksymalną ocenę. Wartość wskaźnika spójności wewnętrznej alfa Cronbacha: 0,93;
- *Kwestionariusza oceny niepełnosprawności (WHO Disability Assessment Schedule 2.0 – WHODAS 2.0 – 36-item)* [20]. Składa się on z 36 pytań oce-

niających poziom niepełnosprawności w skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza brak trudności w wykonaniu zadania, a 5 wysiłek skrajnie duży lub niemożność wykonania zadania. Ocenia się w nim sześć obszarów: (1) „rozumienie i komunikacja”, (2) „poruszanie się/mobilność”, (3) „dbanie o siebie”, (4) „relacje z innymi”, (5) „aktywność”, (6) „uczestniczenie”. Wartość wskaźnika spójności wewnętrznej alfa Cronbacha: 0,95;

- *Wskaźnika sieci społecznej (Social Network Index – SNI)* [21] – kwestionariusza służącego do oceny uczestniczenia chorego w życiu społecznym. Ocenia on:
 - (a) zróżnicowanie sieci społecznej, czyli określenie liczby kategorii ról społecznych (z 12 dostępnych), z którymi pacjent ma regularny kontakt przynajmniej jeden raz na dwa tygodnie. Możliwy wynik mieści się w przedziale od 0 do 12, gdzie wyższy wynik oznacza większą liczbę ról społecznych;
 - (b) wielkość sieci społecznej pacjenta, tj. sumę liczby osób spośród 12 dostępnych kategorii, z którymi pacjent ma regularny kontakt minimum jeden raz na dwa tygodnie. Zakres punktacji: 0–12, gdzie wyższy wynik oznacza większą sieć społeczną;
 - (c) aktywność w rolach, „osadzenie” w sieci społecznej – tj. liczbę różnych kategorii ról społecznych, w których pacjent jest aktywny. Aktywność określono jako minimum 4 regularne kontakty w danej grupie społecznej, z wyjątkiem rodziny, gdzie określono aktywność jako minimum 3 regularne kontakty. Możliwy wynik w tej skali mieści się w przedziale od 0 do 8, gdzie wyższy wynik oznacza większą aktywność w rolach;
- *Skali poczucia samotności (Loneliness Scale – UCLA)* [22]. Jest to skala mierząca emocjonalne reakcje osób badanych na spostrzeganą rozbieżność między pożądanym a osiąganym stopniem kontaktów społecznych, definiująca samotność jako subiektywne uczucie. Składa się z 20 pytań. Pacjent wskazuje, jak często dotyczą go określone sytuacje w czteropunktowej skali: „często”, „czasami”, „rzadko”, „nigdy”. Możliwy wynik mieści się w przedziale od 0 do 60. Wartość wskaźnika spójności wewnętrznej alfa Cronbacha: 0,95.

Zastosowane narzędzia, tj. PANSS, WHODAS 2.0, *Wskaźnik sieci społecznej (SNI)*, *Skala poczucia samotności (UCLA)*, *Skala werońska (Verona Service Satisfaction Scale)*, *Caregiver Burden Inventory* były już wcześniej używane w badaniach polskich i zostały przetłumaczone na język polski [23–28].

Do opracowania statystycznego wyników wykorzystano pakiety SPSS ver. 26 oraz STATISTICA 13.3. W celu zbadania związków między poziomem obciążenia a wybraną grupą potencjalnych predyktorów użyto jednoczynnikowych modeli regresji liniowej (do wglądu u autorów), a następnie budowano model wieloczynnikowy za pomocą metody krokowej postępującej (z maksymalną liczbą kroków: 5, ze względu na niewielką liczebność grupy badanej). Przyjęty poziom istotności statystycznej we wszystkich analizach wynosił $\alpha = 0,05$.

Wyniki

W pierwszej kolejności przeanalizowano statystyki opisowe dla wyników kwestionariusza brzemienia osoby sprawującej opiekę nad chorym CBI w badanej grupie opiekunów. Szczegółowe dane zawiera tabela 3.

Tabela 3. Statystyki opisowe dla wyników kwestionariusza CBI w badanej grupie opiekunów (N = 65)

N = 65	M	Me	SD	Min.	Maks.
CBI – suma	28,74	23,00	24,61	0,00	88,00
CBI – factor 1 (obciążenie czasowe)	7,87	6,00	6,84	0,00	20,00
CBI – factor 2 (obciążenie rozwojowe)	6,85	6,00	6,16	0,00	20,00
CBI – factor 3 (obciążenie fizyczne)	4,98	3,00	4,91	0,00	16,00
CBI – factor 4 (obciążenie społeczne)	4,68	3,00	5,31	0,00	19,00
CBI – factor 5 (obciążenie emocjonalne)	4,37	2,00	5,49	0,00	19,00

M – średnia; Me – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min. – minimum; Maks. – maksimum; CBI – Caregiver Burden Inventory

Deklarowane przez opiekunów obciążenie wyniosło $\frac{1}{3}$ jego maksymalnej wartości. Najwyższy liczbowo poziom obciążenia opiekunowie wskazywali w skalach czasowego i rozwojowego obciążenia.

W kolejnym kroku w celu wytypowania zmiennych wchodzących do modeli wieloczynnikowych dla sumy wyników kwestionariusza CBI oraz jego poszczególnych wskaźników przeprowadzono szereg analiz prostej regresji liniowej z wykorzystaniem danych socjodemograficznych dotyczących pacjenta (płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, status cywilny, posiadanie dzieci, praca, leczenie psychiatryczne w latach, leczenie w ZLŚ w latach, całkowita liczba hospitalizacji psychiatrycznych, leki depot, liczba leków psychiatrycznych, liczba LPP, choroby współistniejące), danych dotyczących opiekuna (płeć opiekuna, wiek opiekuna, stopień pokrewieństwa do pacjenta), klinicznych (PANSS–suma, PANSS–POZ, PANSS–NEG) i społecznych (skala poczucia samotności UCLA, WHODAS 2.0, SNI–różnicowanie, SNI–wielkość, SNI–aktywność w rolach) oraz poziomu satysfakcji pacjentów z opieki (VSSS-54 – średnia, VSSS-54 – satysfakcja ogólna, VSSS-54 – profesjonalizm, VSSS-54 – informacja, VSSS-54 – dostępność, VSSS-54 – skuteczność, VSSS-54 – typy interwencji, VSSS-54 – włączenie rodziny) (szczegółowy opis typowania zmiennych do modeli umieszczono w suplementcie). Następnie przeanalizowano związek wszystkich wymienionych czynników z wyższym obciążeniem opiekunów pacjentów chorujących na schizofrenię w badanej grupie metodą regresji krokowej postępującej (do 5 kroków) (tab. 4).

Tabela 4. Modele regresji wielorakiej dla zmiennej „obciążenie opiekunów” z uwzględnieniem zmiennych socjodemograficznych, danych klinicznych, nasilenia objawów schizofrenii oraz kwestionariuszy opisujących funkcjonowanie społeczne i satysfakcję z opieki

		B	SE	Beta	t	p	skorR ²	Korelacja semicząstkowa
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI – suma	1. PANSS – suma	0,48	0,08	0,53	5,84	<0,001	0,54 p < 0,001	0,49
	2. VSSS-54 profesjonalizm	-20,90	6,21	-0,36	-3,91	<0,001		-0,33
	3. EE (wysoki)	5,75	2,18	0,23	2,64	0,010		0,22
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI-1 obciążenie czasowe	1. WHODAS 2.0	0,19	0,04	0,48	5,07	<0,001	0,48 p < 0,001	0,46
	2. VSSS-54 dostępność	-3,05	0,92	-0,32	-3,32	0,002		-0,30
	3. Wykształcenie pacjenta (niższe)	-1,76	0,72	-0,22	-2,44	0,018		-0,22
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI-2 obciążenie rozwojowe	1. PANSS – suma	0,10	0,02	0,45	4,52	<0,001	0,45 p < 0,001	0,42
	2. VSSS-54 profesjonalizm	-5,46	1,62	-0,33	-3,36	0,001		-0,31
	3. Płeć opiekuna (kobieta)	1,36	0,63	0,20	2,17	0,034		0,20
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI-3 obciążenie fizyczne	1. PANSS – suma	0,09	0,02	0,51	4,98	<0,001	0,42 p < 0,001	0,48
	2. EE (wysoki)	1,36	0,49	0,27	2,77	0,007		0,27
	3. VSSS-54 profesjonalizm	-2,92	1,35	-0,22	-2,15	0,035		-0,21
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI-4 obciążenie społeczne	1. PANSS – suma	0,08	0,02	0,42	4,13	<0,001	0,40 p < 0,001	0,40
	2. VSSS-54 – ogólna satysfakcja	-3,73	1,21	-0,32	-3,08	0,003		-0,30
	3. EE (wysoki)	1,65	0,55	0,30	3,01	0,004		0,29
Model wieloczynnikowy (krok. Postęp.) CBI-5 obciążenie emocjonalne	1. PANSS–poz	0,49	0,07	0,63	6,65	<0,001	0,57 p < 0,001	0,55
	2. Status cywilny pacjenta (w związku)	2,95	0,57	0,48	5,15	<0,001		0,42
	3. Płeć pacjenta (mężczyzna)	1,34	0,47	0,25	2,87	0,006		0,24
	4. SNI – wielkość	-0,28	0,13	-0,21	-2,16	0,034		-0,21

EE – wskaźnik nasilenia emocji; B – niestandardyzowany współczynnik regresji; SE – błąd standardowy; Beta – standaryzowany współczynnik regresji; t – statystyka t dla współczynnika regresji; p – poziom istotności; skorR² – skorygowany współczynnik determinacji

W wypadku wyniku sumarycznego CBI model wykazał istotność trzech predyktorów poziomu obciążenia opiekunów. Wyższe ogólne obciążenie opiekuna wiązało się z większym nasileniem objawów schizofrenii, niższą satysfakcją pacjenta z profesjonalizmu zespołu oraz wysokim nasileniem emocji w relacjach między pacjentem a członkami rodziny, których jednoczesne uwzględnienie pozwalało wyjaśnić 54% wariancji zmiennej zależnej. Identyczne wyniki, ale niższą wyjaśnioną wariancję (42%), uzyskano dla 3. podskali dotyczącej obciążenia fizycznego. Podobne wskaźniki (nasilenie objawów oraz ocena profesjonalizmu) okazały się istotne również w modelu oceniającym obciążenie rozwojowe (podskala 2.), przy czym w tym wypadku dodatkowo znaczenie miała żeńska płęć opiekuna (kobiety bardziej obciążone), a wskaźnik nasilenia emocji był nieistotny. Model wyjaśniał 45% wariancji zmiennej zależnej (poziom obciążenia opiekunów).

Wyróżniającym się na tle powyższych modeli i wyjaśniającym 48% wariancji zjawiska obciążenia modelem był ten obejmujący ocenę obciążenia czasowego – podskala 1. Wyższy poziom obciążenia wiązał się tutaj z wyższym poziomem niepełnosprawności pacjenta, mniejszą satysfakcją pacjenta z dostępności personelu opieki środowiskowej, a także wyższym wykształceniem osoby chorującej.

Modelem najlepiej opisującym zmienność obciążenia okazał się ten dotyczący obciążenia emocjonalnego – podskala 5. (57% wyjaśnionej wariancji). Predyktorami wyższego brzemienia były większe nasilenie objawów pozytywnych, płęć męska pacjenta, pozostawanie w związku oraz wielkość sieci społecznej (wąska sieć związana była z wyższym obciążeniem).

Model dla podskali 4. (dotyczący społecznego aspektu brzemienia), choć wyjaśnia najmniejszy odsetek wariancji (40%), wskazuje na znaczenie większego nasilenia objawów u pacjenta, niższej ogólnej satysfakcji z leczenia oraz wyższego nasilenia emocji między pacjentem a członkami rodziny.

Dyskusja

W naszym badaniu nasilenie obciążenia opiekunów kształtowało się między niskim a średnim. Niższe w porównaniu z innymi badaniami [12, 14] obciążenie opiekunów może się wiązać z faktem, że badani są osobami chorującymi chronicznie, więc po wielu latach mógł nastąpić proces adaptacji opiekunów. Wpływ na redukcję obciążenia rodzin w opiece domowej może mieć również dobra i wieloletnia współpraca z zespołem leczenia środowiskowego (ZLS), choć należy uwzględnić możliwą niechęć opiekunów do ujawnienia trudnych emocji ze względu na relację z pacjentem i obawę przed sprawieniem mu przykrości. Parabiaghi i wsp. [5] także zauważyli zmniejszający się poziom obciążenia w trakcie trzyletniej obserwacji po wprowadzeniu interwencji o charakterze środowiskowym (ZLS) (początkowo był on wysoki).

Najwyższy poziom średniego obciążenia w naszym badaniu opiekunowie wskazywali w skalach obciążenia czasowego i rozwojowego, natomiast najlepiej wyjaśniany model dotyczył obciążenia emocjonalnego opiekunów. Czynniki rozwojowy opisuje poczucie opiekunów, że ich rozwój w porównaniu z rówieśnikami jest opóźniony, czynnik czasowy dotyczy ograniczeń czasowych opiekuna związanych z koniecznością

wykonywania czynności opiekuńczych wobec chorego, natomiast emocjonalny czynnik wiąże się z negatywnymi uczuciami opiekunów w stosunku do osób, którymi się opiekują [17]. Można zatem wnioskować, że opiekunowie deklarowali doświadczanie emocji negatywnych w związku z przekonaniem, że muszą poświęcać chorym zbyt dużo czasu i w efekcie brakuje im czasu na realizację własnych celów rozwojowych. Również Chen i wsp. [2] stwierdzili, że jednym z istotniejszych źródeł obciążenia opiekunów jest przeciążenie codziennymi obowiązkami, co wpływa na wiele obszarów ich życia, natomiast Lauber i wsp. [29] podkreślają znaczenie emocjonalnego obciążenia opiekunów oraz wynikającego z niego ograniczenia życia towarzyskiego i możliwości spędzania wolnego czasu.

W naszym badaniu wyższe nasilenie objawów schizofrenii, szczególnie syndromu pozytywnego, okazało się kluczowe dla obciążenia emocjonalnego opiekunów. Wynik ten jest zgodny z wynikami innych badań w tym obszarze [3–5, 30], w których ustalono, że nasilenie objawów psychopatologicznych pacjentów wiąże się ze zwiększonym poczuciem obciążenia opieką u krewnych. Roick i wsp. [8] także odnotowali znaczny wpływ nasilonych objawów pozytywnych na funkcjonowanie rodzin, choć uwypuklają jednocześnie wpływ objawów negatywnych, które z kolei okazały się kluczowe w badaniu, jakie przeprowadzili Provencher i Mueser [6]. Różnica w uzyskanych wynikach może tu wynikać z zastosowania innego rodzaju skali do oceny objawów i wątpliwości samych autorów co do reprezentatywności badanej grupy [6].

Zaobserwowaliśmy, że większe obciążenie opiekunów korelowało z wyższym poziomem niepełnosprawności pacjenta, zwłaszcza w obszarze obciążenia czasowego. Wynik ten jest spójny z wynikiem uzyskanym przez Casertę i wsp. [31], którzy stwierdzili podobną zależność wyjaśnioną przez niemal 37% wariacji między nasileniem pogorszenia funkcjonowania codziennego odbiorcy opieki a obciążeniem czasowym.

Satysfakcja z leczenia pacjentów związana z dostępnością i profesjonalizmem personelu również okazała się czynnikiem istotnym dla poczucia obciążenia opiekunów. W badaniu przeprowadzonym przez Merindera i wsp. [32] uzyskano podobny wysoki wynik ogólnego zadowolenia zarówno pacjentów, jak i krewnych z opieki, choć krewni byli mniej zadowoleni od pacjentów w podwymiarze „Informacja i zaangażowanie krewnych”. Potwierdza to nasze ustalenia o korelacji obciążenia krewnych z poziomem dostępności i profesjonalizmu personelu.

W naszym badaniu niższe wykształcenie opiekuna łączyło się z niższym poziomem brzemienia opiekuna. Można to interpretować jako skutek obciążenia związanego z potrzebą poświęcania choremu większej ilości czasu w związku z kontynuacją edukacji i jej wpływem na ograniczenia czasowe opiekuna, zwłaszcza że to właśnie aspekt czasowy okazał się w tym obszarze istotny. Możliwe, że poziom edukacji opiekuna przyczynia się też do bardziej adekwatnego postrzegania złożoności opieki nad chorym ze schizofrenią. W dotąd przeprowadzonych badaniach oceniano, że poziom wykształcenia nie wiązał się z nasileniem poczucia obciążenia opiekunów [1]. Oceny dokonywano jednak za pomocą innych narzędzi badawczych, mierzących ogólne nasilenie brzemienia. Być może ważne jest tutaj, czy poziom obciążenia opiekunów oceniany jest na podstawie ogólnego wyniku, czy też istnieje możliwość jego rozgraniczenia na różne rodzaje obciążenia. Takie rozróżnienie pozwala bowiem na

obserwowanie zjawisk niedostępnych przy zastosowaniu skal ogólnych. Z pewnością jest to temat wymagający dalszej eksploracji.

Istotną okazała się również płeć opiekuna i pacjenta. Kobiety opiekujące się chorującymi krewnymi odczuwały większy poziom obciążenia w obszarze oceniającym możliwości rozwojowe, natomiast mężczyźni będący pacjentami stanowili większe źródło obciążenia opiekunów w obszarze emocjonalnym. Zarówno Zahid i Ohaeri [4], jak i Hsiao i Tsai [33] w swoich badaniach zaobserwowali, że kobiety opiekujące się chorującymi krewnymi deklarowały wyższy poziom obciążenia. Podobne wnioski płyną z badań, jakie przeprowadzili Caqueo-Urizar i Gutiérrez-Maldonado [14] oraz Litvan i wsp. [34], gdzie zwłaszcza matki wykazywały większy poziom obciążenia. Natomiast większe obciążenie opiekunów ze względu na płeć chorego krewnego jest wedle badań kwestią raczej sporną, gdyż istnieją badania stwierdzające większe obciążenie związane z opieką nad mężczyznami [13], nad kobietami [35], a także nieświadczące różnic w zależności od płci chorego członka rodziny [36]. Być może zatem czynnikiem rozstrzygającym byłaby w tym wypadku bardziej precyzyjna ocena rodzaju obciążenia, bardziej charakterystyczna dla danej płci, lub też konieczne byłoby analizowanie tego czynnika w odniesieniu do indywidualnych relacji interpersonalnych zachodzących między członkami rodziny.

W naszym badaniu skromniejsza sieć wsparcia łączyła się z wyższym poziomem obciążenia. Podwyższony poziom obciążenia związany z niewystarczającym wsparciem społecznym zaobserwowali też Magliano i wsp. [37]. Inny zaś wynik uzyskali Roick i wsp. [8], gdzie wielkość wsparcia społecznego nie przewidywała poziomu obciążenia opiekuna. Istotnym ograniczeniem ostatniego badania są jednak przyjęte kryteria, ponieważ definiowane wówczas wsparcie społeczne nie uwzględniało wsparcia emocjonalnego i zakresu kontaktów społecznych, a jedynie aspekty praktyczne.

Również fakt pozostawania w związku uczuciowym z chorym w znacznym stopniu wiąże się z nasilonym poziomem obciążenia. Małżonkowie odczuwają większy ciężar związany z opieką, co potwierdza wcześniejsze ustalenia Roick i wsp. [13] i Jungbauera i wsp. [11], którzy zaobserwowali większe obciążenie małżonków związane z opieką nad swoimi partnerami.

Stwierdziliśmy także, że nadmierne emocjonalne obciążenie, strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach oraz negatywna krytyczna postawa opiekuna w istotnym stopniu wiążą się z wyższym poziomem ich obciążenia i jest to zgodne z badaniem przeprowadzonym przez Möller-Leimkühler [16]. Również Gutiérrez-Maldonado i wsp. [1] zauważają, że wysoki poziom obiektywnie i subiektywnie doświadczanego obciążenia łączy się z wysokim nasileniem emocji między pacjentem a członkami rodziny.

Nasze badanie ma pewne ograniczenia. Niewielka liczebność badanych grup oraz przekrojowy charakter przeprowadzonych analiz sprawiają, że jednoznaczna interpretacja uzyskanych wyników i wnioskowanie przyczynowe nie są możliwe. W związku z tym zalecane jest, by dalsze badania w tym obszarze były podłużne i prowadzone na większych grupach.

Przeprowadzone badanie i wynikające z niego wnioski dowodzą zasadności objęcia pacjenta leczeniem o charakterze środowiskowym i zaangażowania jego rodzinnych

opiekunów w proces leczenia. Konieczne jest podejmowanie interwencji wielowymiarowych, które w realny sposób przyczynią się do poprawy jakości życia zarówno pacjentów, jak i opiekunów osób chorujących na schizofrenię.

Wnioski

Podsumowując, wyniki naszego badania wskazują, że leczenie środowiskowe odgrywa istotną rolę we wsparciu rodziny w procesie leczenia. Biorąc pod uwagę, że subiektywna ocena obciążenia rodzin jest ważnym jakościowym wskaźnikiem wyników leczenia pacjentów ze schizofrenią, programy terapeutyczne powinny być równolegle zorientowane na pomoc zarówno pacjentom, jak i ich rodzinom.

Piśmiennictwo

1. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Kavanagh DJ. *Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2005; 40(11): 899–904.
2. Chen L, Zhao Y, Tang J, Jin G, Liu Y, Zhao X i wsp. *The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: A qualitative study*. BMC Psychiatry 2019; 19(1): 75.
3. Malakouti SK, Nojomi M, Panaghi L, Chimeh N, Mottaghipour Y, Joghatai MT i wsp. *Case-management for patients with schizophrenia in Iran: A comparative study of the clinical outcomes of Mental Health Workers and Consumers' Family Members as case managers*. Community Ment. Health J. 2009; 45(6): 447–452.
4. Zahid MA, Ohaeri JU. *Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia*. BMC Psychiatry 2010; 10: 71.
5. Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, Cristofalo D, Marrella G, Tansella M i wsp. *Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: A 3-year follow-up study in a community mental health service*. Acta Psychiatr. Scand. Suppl. 2007; (437): 66–76.
6. Provencher HL, Mueser KT. *Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia*. Schizophr Res. 1997; 26(1): 71–80.
7. Gopinath PS, Chaturvedi SK. *Distressing behaviour of schizophrenics at home*. Acta Psychiatr. Scand. 1992; 86(3): 185–188.
8. Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer MC. *The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: A longitudinal analysis*. Acta Psychiatr. Scand. 2006; 114(5): 363–374.
9. Wang X, Chen Q, Yang M. *Effect of caregivers' expressed emotion on the care burden and rehospitalization rate of schizophrenia*. Patient Prefer. Adherence 2017; 11: 1505–1511.
10. Runions J, Prudo R. *Problem behaviours encountered by families living with a schizophrenic member*. Can. J. Psychiatry 1983; 28(5): 382–386.
11. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. *The disregarded caregivers: Subjective burden in spouses of schizophrenia patients*. Schizophr. Bull. 2004; 30(3): 665–675.
12. Lasebikan VO, Ayinde OO. *Family burden in caregivers of schizophrenia patients: Prevalence and socio-demographic correlates*. Indian J. Psychol. Med. 2013; 35(1): 60–66.

13. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS i wsp.; EuroSC Research Group. *Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain*. Br. J. Psychiatry 2007; 190: 333–338.
14. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. *Burden of care in families of patients with schizophrenia*. Qual. Life Res. 2006; 15(4): 719–724.
15. Li J, Lambert CE, Lambert VA. *Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China*. Nurs. Health Sci. 2007; 9(3): 192–198.
16. Möller-Leimkühler AM. *Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression*. Eur. Arch. Psychiatry Clin. Neurosci. 2005; 255(4): 223–231.
17. Novak M, Guest C. *Application of a multidimensional caregiver burden inventory*. Gerontologist 1989; 29(6): 798–803.
18. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. *The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia*. Schizophr. Bull. 1987; 13(2): 261–276.
19. Ruggeri M, Dall'Agnola R. *The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals*. Psychol. Med. 1993; 23(2): 511–523.
20. Ustün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Rehm J, Kennedy C, Epping-Jordan J i wsp.; WHO/NIH Joint Project. *Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*. Bull. World Health Organ. 2010; 88(11): 815–823.
21. Cohen S, Doyle WJ, Skoner DP, Rabin BS, Gwaltney JM Jr. *Social ties and susceptibility to the common cold*. JAMA 1997; 277(24): 1940–1944.
22. Russell D, Peplau LA, Ferguson ML. *Developing a measure of loneliness*. J. Pers. Assess. 1978; 42(3): 290–294.
23. Banaszkiwicz K, Sitek EJ, Rudzińska M, Sołtan W, Sławek J, Szczudlik A. *Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: Three sides of the same coin?* J. Neural. Transm. (Vienna) 2012; 119(11): 1361–1365.
24. Kliś M. *Adaptacyjna rola empatii w różnych sytuacjach życiowych*. Horyzonty Psychologii 2012; 2: 147–171.
25. Kretek-Kamińska A, Kukulak-Dolata I, Krzewińska A. *Wsparcie osób niesamodzielnych. Perspektywa opiekunów i podopiecznych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego; 2020.
26. Madeja-Bieć K, Gamian-Wilk M. *Wybrane skutki wykluczenia społecznego. Terażniejszość – Człowiek – Edukacja 2017; 20(4(80))*: 45–58.
27. Prot K, Anczewska M, Indulska A, Raduj J, Pałyska M. *Satysfakcja pacjentów i rodzin z opieki środowiskowej – badanie pilotażowe*. Psychiatr. Pol. 2011; 45(6): 799–809.
28. Prot-Klinger K, Pawłowska M. *The effectiveness of community care for people with severe mental disorders*. Arch. Psychiatry Psychother. 2009; 11(4): 43–50.
29. Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rössler W. *Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia*. Eur. Psychiatry 2003; 18(6): 285–289.
30. Winefield HR, Harvey EJ. *Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia*. Schizophr. Bull. 1993; 19(3): 619–625.
31. Caserta MS, Lund DA, Wright SD. *Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden*. Int. J. Aging Hum. Dev. 1996; 43(1): 21–34.

32. Merinder LM, Laugesen HD, Viuff AG, Espensen B, Misfelt S, Clemmensen K. *Satisfaction with services in patients with schizophrenia and their relatives at two community mental health centres*. Nordic Journal of Psychiatry 1999; 53(4): 297–303.
33. Hsiao CY, Tsai YF. *Caregiver burden and satisfaction in families of individuals with schizophrenia*. Nurs Res. 2014; 63(4): 260–269.
34. Litvan Z, Friedrich F, Wancata J. *Differences in the level of burden put on mothers and fathers of patients suffering from schizophrenia*. Eur. Psychiatry 2015; 30(Suppl 1): 1391.
35. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. *The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family*. Br. J. Psychiatry 1987; 150: 285–292.
36. Baronet AM. *Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature*. Clin. Psychol. Rev. 1999; 19(7): 819–841.
37. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M i wsp. *Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 1998; 33(9): 405–412.

Adres: Andrzej Cechnicki
Ośrodek Psychiatrii Środowiskowej i Badań nad Psychozami
Katedra Psychiatrii UJ CM
31-501 Kraków, ul. M. Kopernika 21 A
e-mail: andrzej.cechnicki@uj.edu.pl

Otrzymano: 22.03.2022

Zrecenzowano: 27.04.2022

Otrzymano po poprawie: 29.05.2022

Przyjęto do druku: 13.06.2022