

Jakość życia osób przewlekle chorych na schizofrenię w ocenie ich samych i ich rodzin

The quality of life of chronic schizophrenic patients in their and family's assessment

Małgorzata Chądzyńska, Beata Kasperek,
Joanna Meder, Katarzyna Spiridonow

Z Zakładu Rehabilitacji Psychiatrycznej IPiN w Warszawie
Kierownik: dr n. med. J. Meder

Summary: The aim of the research was to analyse the subjective quality of life of chronic, schizophrenic patients. The patients' quality of life was compared to the evaluation of their family. They evaluate the quality of life similarly. The differences concern the relationship between the quality of life and clinical characteristics.

Słowa klucze: schizofrenia, jakość życia, rodzina
Key words: schizophrenia, quality of life, family

Wstęp

Jakość życia jest konstruktem o szerokim znaczeniu. Zainteresowanie poczuciem satysfakcji z sytuacji życiowej trwa od ok. 30 lat. Powstało wiele definicji jakości życia odwołujących się do: radzenia sobie z codzienną aktywnością, poziomu funkcjonowania, świadomości powodzenia, poczucia satysfakcji, poziomu aspiracji, oczekiwań, zaspokajania potrzeb. Rozróżniano składowe emocjonalne związane z dobrym samopoczuciem i poznawcze – oceny warunków życia, relacji społecznych, własnego funkcjonowania [1, 2]. Sposób definiowania jakości życia wyznacza metody jej badania. Różne kwestionariusze koncentrują się na odmiennych aspektach życia mogących mieć wpływ na jego jakość. Powstały narzędzia specyficzne dla choroby lub ogólne, wypełniane przez pacjentów lub badaczy [2, 1]. W badaniach nad jakością życia osób chorych psychicznie koncentrowano się na wpływie takich czynników, jak: zmienne demograficzne, kliniczne (ocena stanu psychicznego, wskaźniki przebiegu choroby i leczenia), poziom funkcjonowania społecznego (podstawowa codzienna aktywność, kontakty społeczne, funkcjonowanie w środowisku, pełnione role społeczne, zatrud-

nienie), postawy wobec choroby, formy terapii i opieki (miejsce zamieszkania, formy leczenia, farmakoterapia), funkcjonowanie rodziny [3, 4].

Zakład Rehabilitacji Psychiatrycznej IPiN prowadzi badania nad jakością życia od 1995 roku. W naszej pracy posługujemy się definicją M. Jaremy [5], wg której jakość życia to „subiektywnie odbierane poczucie satysfakcji z sytuacji życiowej, w kontekście własnych potrzeb i możliwości”. Uwaga skupiona jest na subiektywnie określonej jakości życia oraz na czynnikach, jakie mają związek z ocenami dziedzin życia i mogą wpłynąć na podwyższenie zadowolenia [6]. Przedstawiane badania są kolejną próbą analizy tej zmiennej. Tym razem ważne jest porównanie ocen samych pacjentów i ich rodzin.

Cel badań

Celem badania było określenie poziomu zadowolenia z życia, oceny różnych jego dziedzin, przez pacjentów chorych na schizofrenię. Podjęto próbę ustalenia, które z obiektywnych wskaźników sytuacji życiowej i przebiegu choroby mają związek z jakością życia. Badanie miało także na celu odpowiedzieć na pytanie, jak zmienne kliniczne wpływają na zadowolenie z sytuacji życiowej. Jakość życia pacjentów oceniana była przez nich samych i ich rodziny. W większości badań nad tym zagadnieniem szacowania dokonywali sami pacjenci lub klinicyści na podstawie wywiadu z pacjentem [1, 2]. U podstaw subiektywnego poczucia satysfakcji z życia leży ocena warunków życiowych i własnej aktywności, pełnionych ról. Mają na nią wpływ także jednostkowe, indywidualne czynniki, takie jak: poziom aspiracji, oczekiwania, potrzeby i cele, wyniki porównań społecznych, system wartości, własne doświadczenia. Ocena zadowolenia z życia może zmieniać się w zależności od chwilowego stanu samopoczucia – np. ulegać obniżeniu pod wpływem doznawanych objawów depresyjnych lub podwyższeniu w celu uniknięcia wewnętrznej konfrontacji oceny stanu faktycznego z oczekiwaniami. W tym świetle interesujące wydaje się oszacowanie dokonane przez rodzinę. Opiekun zna chorego, posługuje się takimi samymi wewnętrznymi kryteriami oceny, gdyż powstały one w wyniku istnienia we wspólnym środowisku rodzinnym. Jednocześnie nie podlega tak silnym wahaniom emocjonalnym, związanym z podsumowywaniem zadowolenia z życia, które zwrotnie mogą mieć na nie wpływ. Zatem porównanie ocen dokonanych przez pacjenta oraz jego opiekuna może dostarczyć nowych informacji na temat zależności pomiędzy jakością życia a obiektywnymi i subiektywnymi czynnikami, które wydają się z nią związane. Ponadto pokazuje, w jakim stopniu opiekunowie osób chorych są świadomi zadowolenia, bądź niezadowolenia, swoich bliskich z poszczególnych dziedzin jakości życia. Ma to znaczenie dla sposobu sprawowania opieki czy pomocy w zaspokajaniu potrzeb.

Material

W badaniu wzięło udział 50 pacjentów z Oddziału Rehabilitacji Instytutu Psychiatrii i Neurologii, z Warsztatów Terapii Zajęciowej przy IPiN oraz 50 członków ich rodzin. Wśród opiekunów było: 24 matki, 5 ojców, 5 mężów, 5 siostr, 2 córki oraz 9

dalszych krewnych. Pacjenci to 28 kobiet i 22 mężczyzn, w wieku 22–57 lat. Średnia wieku w grupie osób leczących się wynosiła 40 lat, wszyscy chorowali co najmniej 3 lata i mieli za sobą minimum 2 hospitalizacje. Czas chorowania wynosił średnio 17 lat, liczba hospitalizacji – 10. Spośród badanych 37 osób nie założyło własnej rodziny, a 13 pozostałych było obecnie lub wcześniej w związku partnerskim. Wszystkie osoby badane aktualnie nie pracowały. Dokładną charakterystykę grupy przedstawiają tabele 1 i 2.

Tabela 1

Charakterystyki badanej grupy (N=50)

Zmienna		Oznaczenie	N	%
Płeć	1	Mężczyźni	22	44,00
	2	Kobiety	28	56,00
Stan cywilny	1	Kawaler	37	74,00
	2	Żonaty	7	14,00
	3	Udowied	1	2,00
	4	Rozwódzony	5	10,00
	1	Samotny	37	74,00
	2	Jest lub był w związku	13	26,00
Użytkownicy	1	Podstawowe	5	10,00
	2	Zawodowe	15	30,00
	3	Ośrodkowe	24	48,00
	4	Wyższe	6	12,00
	1	Podstawowe lub zawodowe	20	40,00
	2	Ośrodkowe i wyższe	30	60,00
Uposażenie	1	Sam	8	16,00
	2	Z rodziny pochodzenia	35	70,00
	3	Z rodziny prokreacyjnej	7	14,00

Tabela 2

Statystyki opisowe badanej grupy (N=50)

Zmienna	Średnia	SD	Mediana
Wiek	40,00	9,65	40,00
Pracował (lat)	5,95	5,49	5,00
Nie pracuje (miesiące)	84,78	74,58	78,00
Czas chorowania (lat)	16,63	8,69	16,32
Leczonej (lat)	13,98	8,97	13,00
Liczba hospitalizacji	10,83	10,16	8,00

Metoda

Przeprowadzono jednorazowe badanie poziomu jakości życia pacjentów w ich własnej ocenie i w osądzie ich bliskich. Pacjenci i ich opiekunowie wypełniali Skalę Jakości Życia, będącą polską adaptacją kwestionariusza autorstwa Mercier i Tempier [7]. Stan psychiczny oceniano za pomocą Skali Pozytywnych i Negatywnych Objawów Schizofrenii (The Positive and Negative Syndrome Scale for Schizophrenia – PANSS) wypełnianej przez lekarza prowadzącego. Zmienne demograficzne osób chorych opisano w Kwestionariuszu Danych Demograficznych. Obejmuje on: płeć, stan cywilny, wykształcenie, wiek, osoby, z którymi mieszka pacjent; dane dotyczące przebiegu choroby – czas jej trwania, liczbę i łączny czas hospitalizacji; dane związane z pracą – liczbę lat przepracowanych, od jakiego czasu nie pracuje.

Wyniki

Wyniki Skali Jakości Życia

Skala Jakości Życia zawiera 20 pytań dotyczących różnych dziedzin życia. Badany odpowiada na nie posługując się 7-punktową skalą, w której cyfrom od 1 do 7 przyporządkowane są schematyczne rysunki twarzy ludzkich, wyrażające uczucia zadowolenia i niezadowolenia w różnym stopniu. Oceny 1–3 oznaczają niezadowolenie, ocena 4 – niezdecydowanie, oceny 5–7 zadowolenie. W skali można uzyskać 20–140 punktów [2]. Tabela 3 przedstawia poziom jakości życia w ocenie pacjentów i opiekunów.

Tabela 3

Wyniki Skali Jakości Życia w ocenie pacjentów i opiekunów

Zmienna	Średnia	SD	Mediana
Jakość życia wg pacjenta	87,74	17,26	88,00
Jakość życia wg opiekuna	88,14	14,79	88,50

Średnia oceny jakości życia dokonanej przez pacjenta wynosi 87,74.

Tabela 4 przedstawia rozkład ocen poszczególnych dziedzin życia dokonanych przez pacjenta.

Pacjenci używali umiarkowanych określeń, zbliżonych do niezdecydowania. Oceny poszczególnych dziedzin życia istotnie różnią się między sobą (analiza wariacji Friedman Two-Way Anova; $\chi^2 = 84,12$; $p < 0,0001$). Pacjenci najniżej oszacowali zadowolenie z własnej sytuacji finansowej, życia ogólnie, zdrowia, pewności siebie oraz z tego, co inni myślą o nich. Najwyżej ocenili mieszkanie, jedzenie, ubranie, współmieszkańców. Podobną analizę przeprowadzono dla rodzin pacjentów (tabela 5).

Tabela 4

Rozkład ocen poszczególnych dziedzin jakości życia uzyskany przez pacjentów

Nr	Dziedzina	Niezadowolony		Nieadekwatny		Zadowolony		Ciepłota
		N	%	N	%	N	%	
1	Mieszkanie	11	22	6	12	33	66	4,90
2	Środowisko	10	20	11	22	29	58	4,54
3	Jedzenie	6	12	7	14	37	74	4,98
4	Ubranie	4	8	11	22	35	70	4,92
5	Zdrowie	18	36	8	16	24	48	4,12
6	Uspokojenie	4	8	13	26	33	66	5,10
7	Przyjaciele	10	20	13	26	27	54	4,46
8	Życie zawodowe	17	34	9	18	24	48	4,20
9	Relacje z rodziną ¹	14	28	10	20	26	52	4,26
10	Relacje z innymi ludźmi	15	30	10	20	25	50	4,20
11	Codziennie zajęcia	9	18	12	24	29	58	4,62
12	Czas wolny	11	22	7	14	32	64	4,64
13	Rozrywki	14	28	15	30	21	42	4,24
14	Usługi w okolicy	11	22	8	16	31	62	4,70
15	Sytuacja finansowa	18	36	13	26	19	38	3,76
16	Życie ogólnie	19	38	14	28	17	34	3,84
17	Pewność siebie	25	50	10	20	15	30	3,60
18	Co inni o mnie myślą ¹	16	32	17	34	17	34	4,04
19	Ulotność	17	34	10	20	23	46	4,26
20	Odpowiedzialność	9	18	15	30	26	52	4,64

Średnia oceny jakości życia pacjenta dokonanej przez opiekuna wynosi 89,14. Pomiary satysfakcji z różnych jej aspektów w oczach rodzin także różniły się istotnie ($\chi^2 = 168,43$; $p < 0,0001$). Opiekunowie uważali, że ich bliscy są najbardziej niezadowolony z sytuacji finansowej, życia ogólnie, pewności siebie, zdrowia, rozrywki i tego, co inni myślą o nich. Najwyżej ocenili satysfakcję pacjentów z mieszkania, jedzenia, osób zamieszkujących z nimi, przyjaciół, relacji z rodziną, dostępności usług w okolicy.

Jakość życia a zmienne demograficzne

Sprawdzano, w jakim stopniu zmienne demograficzne, takie jak: płeć, wiek, poziom wykształcenia, liczba lat przepracowanych, czas pozostawania bez pracy, liczba hospitalizacji, łączny czas leczenia i chorowania mają wpływ na ogólną ocenę jakości życia. Okazało się, że nie ma istotnych różnic w satysfakcji życiowej określonej przez

Tabela 5

Rozkład ocen poszczególnych dziedzin jakości życia uzyskany przez rodziny

Nr	Dziedzina	Niesadowolony		Niezadowolony		Zadowolony		Średnia
		N	%	N	%	N	%	
1	Mieszkanie	6	12	6	12	38	76	5,28
2	Śmieć/dźwięk	8	16	15	30	27	54	4,70
3	Jedzenie	3	6	9	18	38	76	5,33
4	Ubranie	4	8	15	30	31	62	4,86
5	Zdrowie	24	48	4	8	22	44	3,84
6	Uspokojenie	3	6	8	16	39	78	5,33
7	Przyjaciele	3	6	11	22	36	72	5,00
8	Życie uczuciowe	13	26	18	36	19	38	4,32
9	Relacje z rodziną ¹	4	8	16	32	30	60	4,92
10	Relacje z innymi ludźmi	10	20	7	14	33	66	4,74
11	Codziennie zajęcia	12	24	8	16	30	60	4,62
12	Czas wolny	17	34	8	16	25	50	4,32
13	Rozrywki	18	36	14	28	18	36	4,06
14	Usługi wolontarij	3	6	14	28	33	66	4,90
15	Sytuacja finansowa	31	62	9	18	10	20	3,12
16	Życie ogólnie	26	52	8	16	16	32	3,74
17	Pełnociesienie	30	60	7	14	13	26	3,50
18	Co inni myślą o pacjencie	15	30	21	42	14	28	3,92
19	Ułożenie	7	14	13	26	30	60	4,78
20	Odpowiedzialność	8	16	17	34	25	50	4,58

pacjentów różniących się pod względem tych zmiennych (tabela 6).

Zbadano, czy różnice te są istotne z perspektywy rodzin osób chorych. Nie wykazano istotnych różnic w jakości życia określonej przez opiekunów pacjentów różniących się pod względem zmiennych demograficznych (tabela 7).

Jakość życia a zmienne kliniczne

Nasilenie objawów psychopatologicznych wśród osób badanych przedstawia tabela 8.

Pacjenci nie mieli ostrych objawów psychotycznych, w skali PANSS uzyskali od 34 do 138 pkt., ze średnią 67. Pytanie, które często stawiają sobie badacze, dotyczy tego, czy subiektywna ocena jakości życia pacjenta wiąże się w sposób istotny z nasileniem objawów choroby psychicznej. Szukano więc wpływu nasilenia objawów psychopatologicznych na ogólną ocenę jakości życia oraz na zadowolenie z poszcze-

Tabela 6

Średnie ogólnych wyników jakości życia wg pacjenta
w grupach wyznaczonych przez mediany zmiennych niezależnych

Zmienna	Mediana oceny jakości życia		Uartb. oesp*
	mężczyźni	kobiety	
Płeć	88,59	87,07	0,761
Wiek	< 40 lat 90,26	> 40 lat 84,78	0,268
Pracowa ²	< 5 lat 89,45	> 5 lat 85,88	0,469
Ne pracuje	< 78 miera 88,84	> 78 miera 86,64	0,657
Czas choroby	< 16 lat 90,8	> 16 lat 84,68	0,214
Liczba hospitalizacji	< 8 91,21	> 8 83,32	0,11
Leczy się	< 13 lat 89,27	> 13 lat 86,08	0,521
Użyteczność	podnie w kierunku d. 91,35	ocednie w kierunku g. 85,33	0,232

*test t-Studenta

Tabela 7

Średnie ogólnych wyników jakości życia wg opiekuna
w grupach wyznaczonych przez mediany zmiennych niezależnych

Zmienna	Mediana oceny jakości życia		Uartb. oesp*
	mężczyźni	kobiety	
Płeć	89,27	89,04	0,968
Wiek	< 40 lat 87,3	> 40 lat 91,3	0,345
Pracowa ²	< 5 lat 87,23	> 5 lat 91,21	0,347
Ne pracuje	< 78 miera 88,52	> 78 miera 89,76	0,77
Czas choroby	< 16 lat 87,96	> 16 lat 90,32	0,578
Liczba hospitalizacji	< 8 88,18	> 8 90,36	0,609
Leczy się	< 13 lat 87,31	> 13 lat 91,13	0,367
Użyteczność	podnie w kierunku d. 92,2	ocednie w kierunku g. 87,1	0,236

*test t-Studenta

Statystyki opisowe zmiennych klinicznych

Zmienna	Średnia	SD	Mediana
PANSS	65,74	23,24	59,00
PANSS pozytywne	15,22	6,23	14,00
PANSS negatywne	17,86	6,54	16,00
PANSS ogólne psychopatologiczne	33,66	11,91	30,50

gólnych jego dziedzin.

Ocena całościowa była związana z nasileniem ogólnych objawów psychopatologicznych, mierzonych skalą PANSS, tj. z wielkością takich objawów, jak: troska o zdrowie fizyczne, lęk, poczucie winy, napięcie, manieryzmy i postawy, depresja, zahamowanie ruchowe, brak współpracy, niezwykle treści myślowe, dezorientacja, zaburzenia uwagi, brak krytycyzmu, zaburzenia woli, drażliwość, zaabsorbowanie własnymi myślami, czynne unikanie kontaktów społecznych. Osoby o mniejszym natężeniu tych objawów określały zadowolenie z życia jako wyższe (tabela 9). Natomiast występowanie pozytywnych objawów (tj. urojeń, formalnych zaburzeń myślenia, omamów zdradzanych zachowaniem, pobudzenia, postawy wielkościowej, podejrzliwości lub prześladowania, wrogości), negatywnych (tj. bladego afektu, emocjonalnego wycofywania się, utrudnionego kontaktu, bierności lub apatii, zaburzeń myślenia abstrakcyjnego, mowy aspontanicznej, myślenia stereotypowego) i wszystkich objawów schizofrenii (tj. objawów trzech wymienionych grup) nie miało wpływu

Tabela 9

Średnie ogólne wyniki jakości życia wg pacjenta w grupach wyznaczonych przez mediany zmiennych PANSS

	Zmienna wyznaczająca grupę		Uwzbosp*
	PANSS < 59	PANSS > 59	
Średnie jakości życia wg pacjenta	91,15	84,04	0,146
	PANSSpoz < 14 91,54	PANSSpoz > 14 82,91	0,08
	PANSSneg < 16 87,31	PANSSneg > 16 88,21	0,856
	PANSSog < 30,5 93,04	PANSSog > 30,5 82,44	0,029

*test t-Studenta

na jakość życia badanych.

Ocena jakości życia pacjentów dokonana przez ich rodziny była związana z nasileniem objawów skali PANSS. Im niżej była oszacowana siła objawów całkowitych, pozytywnych, negatywnych i ogólnych psychopatologicznych, tym wyżej opiekunowie

Tabela 10

**Średnie ogólne wyniki jakości życia wg opiekuna
w grupach wyznaczonych przez mediany zmiennych PANSS**

	Zmienna wyznaczająca grupy		Uartobosp ¹
	P _{kwz} < 59	P _{kwz} > 59	
Średnie jakości życia wg opiekuna	95,15	82,68	0,002
	P _{kwzpoz} < 14	P _{kwzpoz} > 14	0,042
	92,89	84,36	
	P _{kwzneg} < 16	P _{kwzneg} > 16	0,024
	93,58	84,38	
	P _{kwzozg} < 30,5	P _{kwzozg} > 30,5	0,0005
	94,6	83,68	

*test t-Studenta

określali jakość życia swoich podopiecznych (tabela 10).

Dokonano również porównań pod względem tego, jak pacjenci o różnym nasileniu objawów klinicznych oceniali poszczególne dziedziny życia. Zastosowano test rang dla 2 prób niezależnych (w nawiasie podano istotność dla U Manna–Whitneya). Okazało się, że osoby o mniejszym natężeniu symptomów ogólnych psychopatologicznych, mierzonych skalą PANSS, wyżej wartościowały swoje relacje z przyjaciółmi (p=0,038) i codzienne zajęcia (p=0,017).

Podobne obliczenia wykonano dla ocen członków rodzin mających pod opieką bliskich z określonym nasileniem objawów. Opiekunowie pacjentów o mniejszej intensywności symptomów, mierzonych skalą PANSS, wyżej oceniali ich zadowolenie z następujących dziedzin życia: przyjaciół (p=0,017); życia uczuciowego (p=0,037); codziennych zajęć (p=0,032); czasu wolnego (p=0,014); ubrania (p=0,046); życia ogólnie (p=0,043); z tego, co inni myślą o nich (p=0,015). Rodziny chorych o mniejszym nasileniu objawów pozytywnych wyżej szacowali ich satysfakcję ze: zdrowia (p=0,034); rozrywek (p=0,047); odpowiedzialności, jaka spoczywa na chorych (p=0,044). Bliscy osób cierpiących na schizofrenię o mniejszej sile objawów negatywnych wyżej wartościowali ich zadowolenie z relacji z przyjaciółmi (p=0,019) i z codziennych zajęć (p=0,032). Niższe natężenie objawów ogólnych psychopatologicznych występowało z wyższymi notami zadowolenia ze zdrowia (p=0,032); relacji z przyjaciółmi (p=0,035); czasu wolnego (p=0,013) oraz tego, co inni myślą o chorych (p=0,007).

W ramach analizy współzależności jakości życia i zmiennych klinicznych próbowano odpowiedzieć na pytanie, czy i w jakim stopniu zadowolenie pacjentów z życia jest związane z nasileniem konkretnych objawów schizofrenii. W celu zagłębienia się w to zagadnienie prześledzono współczynniki korelacji Kendalla między ogólnym wynikiem Skali Jakości Życia dla pacjentów i poszczególnymi odpowiedziami w skali PANSS.

Ogólna ocena jakości życia pacjentów korelowała negatywnie z nasileniem sześciu

¹ w nawiasie podano współczynniki korelacji t Kendall'a i odpowiadające im wartości prawdopodobieństwa p

objawów choroby, tj.: podejrzliwością ($t = -0,212$; $p=0,05$)¹, wrogością ($t = -0,366$; $p=0,001$), biernością i apatią ($t = -0,251$; $p=0,02$), poczuciem winy ($t = -0,293$; $p=0,01$), napięciem ($t = -0,27$; $p=0,01$), drażliwością ($t = -0,33$; $p=0,003$).

Dla porównania obliczono również podobne współczynniki korelacji między nasileniem poszczególnych objawów choroby i stopniem zadowolenia pacjentów z życia w ocenie członków ich rodzin. Ogólny poziom jakości życia korelował istotnie z pięcioma objawami skali PANSS: urojeniami ($t = -0,268$; $p=0,01$), wrogością ($t = -0,227$; $p=0,04$), emocjonalnym wycofywaniem się ($t = -0,304$; $p=0,005$), napięciem ($t = -0,254$; $p=0,02$), drażliwością ($t = -0,299$; $p=0,01$).

Porównanie jakości życia pacjentów w ocenie ich samych i ich rodzin

W celu porównania spostrzegania zadowolenia z życia pacjentów przez ich rodziny i ich własnej oceny badano różnice w ocenie ogólnej jakości życia i poszczególnych

Tabela 11

Wyniki Skali Jakości Życia wg pacjentów i ich opiekunów

Nr	Działania	Średnie oceny		Uartobosp*
		pacjenta	opiekuna	
1	Mieszkanie	4,90	5,28	0,309
2	Siedziwno	4,54	4,70	0,536
3	Jedzenie	4,98	5,33	0,074
4	Ubranie	4,92	4,86	0,713
5	Zdrowie	4,12	3,84	0,399
6	Uspólrni emadnny	5,10	5,33	0,936
7	Przyjaciele	4,46	5,00	0,043
8	ycie uczuciowe	4,20	4,32	0,801
9	Relacje z rodziną	4,26	4,92	0,009
10	Relacje z innymi ludźmi	4,20	4,74	0,069
11	Codziennie zajęcia	4,62	4,62	0,818
12	Czas wolny	4,64	4,32	0,201
13	Rozrywki	4,24	4,06	0,512
14	Uługi wokolnicy	4,70	4,90	0,394
15	Sytuacja finansowa	3,76	3,12	0,019
16	ycie ogólne	3,84	3,74	0,689
17	Peuno ocenienie	3,60	3,50	0,713
18	Co inni o mnie myślą	4,04	3,92	0,857
19	Uaknoce	4,26	4,78	0,069
20	Odpowiedzialnoce	4,64	4,58	0,896
Jakoce;ycia – ogólne		87,74	89,14	0,59**

* Wilcoxon Matched-Pairs Signed-Ranks Test

** test t-Studenta

jej dziedzin (tabela 11).

Ogólne oceny jakości życia pacjentów wg nich samych i ich rodzin były zbliżone. Opiekunowie wyżej od swych podopiecznych ocenili ich zadowolenie z przyjaciół i z relacji z rodziną, natomiast niżej – sytuację finansową. Różnice ocen pozostałych dziedzin życia nie były istotne statystycznie. Podobny był także rozkład ocen zadowolenia z poszczególnych dziedzin życia. Chorzy, tak samo jak w ocenie swoich bliskich, byli najbardziej zadowoleni z mieszkania, jedzenia i współmieszkańców, natomiast najniżej ocenili sytuację finansową, życie ogólnie, pewność siebie, zdrowie i to, co inni myślą o nich. Ogólna ocena jakości życia pacjentów dokonana przez ich rodziny istotnie pozytywnie korelowała z oszacowaniem jej przez nich samych (r -Pearsona =0,361; p =0,01). Można stwierdzić, że rodziny pacjentów adekwatnie spostrzegają zadowolenie swoich bliskich z różnych sfer życia. Ponadto oceny jakości życia pacjentów dokonane przez nich samych i przez ich rodziny nie wykazują związku ze zmiennymi demograficznymi. Natomiast inaczej kształtuje się zależność między satysfakcją życiową a zmiennymi klinicznymi w ocenie chorych i ich opiekunów. Ogólna jakość życia pacjentów szacowana przez ich rodziny ma związek z nasileniem objawów psychopatologicznych – zarówno pozytywnych, negatywnych, ogólnych, jak i całkowitego wyniku skali PANSS. Pogorszenie się stanu zdrowia wiąże się z obniżeniem ocen jakości życia wg opiekunów, natomiast pacjenci niżej oceniają jakość życia tylko przy większym nasileniu objawów ogólnych psychopatologicznych. Doświadczenie większego natężenia objawów całkowitych, pozytywnych czy negatywnych nie wpływa istotnie na satysfakcję życiową w oczach chorych.

Omówienie wyników i wnioski

Oceny różnych dziedzin życia dokonane przez pacjentów różniły się między sobą. Najniżej wartościowane były: sytuacja finansowa, życie ogólnie, pewność siebie, zdrowie, to, co inni myślą o nich, natomiast największe zadowolenie wywoływało: mieszkanie, jedzenie, ubranie, osoby zamieszkujące z nimi.

Opiekunowie także różnie oceniali poszczególne dziedziny życia. Uważali, że ich bliskim najmniej satysfakcji sprawia: sytuacja finansowa, życie ogólnie, pewność siebie, to, co inni myślą o nich, rozrywki, zdrowie. Rodziny najwyżej oceniły następujące obszary: mieszkanie, jedzenie, osoby zamieszkujące z pacjentem, relacje chorych z przyjaciółmi i rodziną, dostępność usług w okolicy.

Średnie sumy wyników w Skali Jakości Życia badanych pacjentów i opiekunów nie różniły się istotnie. Związek ocen ogólnej jakości życia pacjentów dokonywanych przez nich samych i ich rodziny był pozytywny, istotny statystycznie, choć słaby. Podobnie oceniane było zadowolenie pacjentów z poszczególnych dziedzin życia. Różnice dotyczyły jedynie ich relacji z przyjaciółmi i rodziną, które wyżej szacowali opiekunowie, oraz sytuacji finansowej, z której bardziej zadowoleni byli pacjenci. Wśród aspektów najwyżej ocenianych przez obie grupy znalazły się: mieszkanie, jedzenie, współmieszkańcy, a najniżej: sytuacja finansowa, życie ogólnie, pewność siebie pacjenta, zdrowie i to, co inni myślą o nim.

Zmienne demograficzne, takie jak: płeć, wiek, wykształcenie, liczba przepracowanych lat, czas pozostawania bez pracy, łączny czas chorowania i leczenia, liczba hospitalizacji nie różnicowały badanej grupy pacjentów pod względem jakości życia

zarówno w ocenie ich samych, jak i rodzin.

Zależność między nasileniem objawów psychopatologicznych, mierzonych skalą PANSS, a poziomem jakości życia określanym przez pacjentów była słaba. Dotyczyła jedynie związku objawów ogólnych z całkowitą satysfakcją życiową. Więcej zależności istniało między jakością życia pacjentów ocenianą przez opiekunów a ich stanem klinicznym. Związek dotyczył wszystkich grup symptomów: pozytywnych, negatywnych, ogólnych i całkowitych.

W ocenie ogólnej pacjentów jakość życia koreluje negatywnie z nasileniem objawów choroby: podejrzliwością, wrogością, biernością i apatią, poczuciem winy, napięciem, drażliwością. Oceny ogólnej satysfakcji życiowej pacjenta dokonane przez rodziny negatywnie korelują, podobnie jak oceny pacjentów, z wrogością, napięciem, drażliwością, a ponadto z urojeniami i emocjonalnym wycofywaniem się.

W podsumowaniu można stwierdzić, że pacjenci i ich rodziny podobnie oceniają ogólne zadowolenie z życia i większości jego aspektów. Dla obu badanych grup jakość życia nie ma związku ze zmiennymi demograficznymi. Różnice dotyczą związku nasilenia objawów psychopatologicznych z satysfakcją z życia ogólnie. Więcej tego typu zależności dotyczących objawów występuje w ocenach rodzin. Wyniki obu badanych grup wskazują na znaczenie dla jakości życia objawów wrogości, napięcia, drażliwości.

Powyższe wyniki pozwalają nam sądzić, iż zarówno pacjenci, jak i ich bliscy mogą być partnerami profesjonalistów w ustalaniu planu pomocy i rehabilitacji chorych. Rodziny osób chorych na schizofrenię dość dobrze znają odczucia swoich podopiecznych i nierzadko mogłyby pomóc zespołom terapeutycznym w ustalaniu potrzeb, oczekiwań swych bliskich i celów rehabilitacji. Prawdopodobnie na stopień współzależności nasilenia objawów choroby i poziomu jakości życia pacjentów w ocenie ich rodzin ma m.in. wpływ odczuwania przez nie uciążliwości niektórych objawów, jednak to „zniekształcenie” jest również ważną informacją dla profesjonalistów.

Erlebnisse der Patienten mit Schizophrenie in der Beurteilung ihrer Familien

Zusammenfassung

Das Ziel der Arbeit war die Analyse der subjektiven Lebensqualität der chronisch Kranken an Schizophrenie und ihr Vergleich mit der Beurteilung der Familien. Man untersuchte 50 Patienten und ihre Betreuer. Die allgemeine Lebensqualität, Zufriedenheit mit ihren einzelnen

Lebensqualität der chronisch Kranken an Schizophrenie in der Beurteilung der Patienten und ihrer Familien

Zusammenfassung

Das Ziel der Arbeit war die Analyse der subjektiven Lebensqualität der chronisch Kranken an Schizophrenie und ihr Vergleich mit der Beurteilung der Familien. Man untersuchte 50 Patienten und ihre Betreuer. Die allgemeine Lebensqualität, Zufriedenheit mit ihren einzelnen

Bereichen, Intensität der psychopathologischen Symptomen und demografische Variablen wurden gemessen. Es wurde festgestellt, dass die Familien der Patienten die Lebensqualität ähnlich wie ihre Schützlinge beurteilen. Diese Übereinstimmung betraf auch die Unabhängigkeit des Levels der Lebenszufriedenheit nach den Patienten und ihren Familien von den demografischen Variablen. Die Unterschiede gab es in der Gestaltung des Zusammenhanges der Lebensqualität von den klinischen Variablen.

La qualité de vie des schizophrènes chroniques estimée par eux-mêmes et par leurs familles

Résumé

Ce travail vise à analyser la qualité subjective de vie des schizophrènes chroniques et à la comparer avec les estimations de leurs familles. On examine 50 patients et leurs patrons. On analyse : qualité générale de vie, satisfaction partielle, intensité des symptômes psychopathologiques et données démographiques. On constate que les patients et leurs familles estiment la qualité de vie de malades de la même façon, la satisfaction de la qualité de vie des malades et de leurs familles ne dépend non plus des données démographiques. Les différences concernent des relations de la qualité de vie et des données cliniques.

Piśmiennictwo

1. Kasperek B, Spiridonow K, Meder J. *Jakość życia osób przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii*. W: Meder J, red. *Rehabilitacja przewlekle chorych psychicznie*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
2. Lehman AF. *The effects of psychiatric symptoms on quality of life assessments among the chronically mentally ill*. Eval. Progr. Plann. 1983; 6: 143–151.
3. Sullivan G, Wells K, Leake B. *Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population*. Hosp. Comm. Psychiatry 1992; 43, 8: 794–798.
4. Lehman A F. *Measures of quality of life among persons with severe and persistent mental disorders*. Soc. Psychiatry Psychiatric Epidemiol. 1996; 31: 78–88.
5. Jarema M, Koniecznyńska Z, Głowczak M, Szaniawska A, Meder J, Jakubiak A. *Próba analizy subiektywnej jakości życia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii lub depresji*. Psychiatr. Pol 1995; 5: 641–655.
6. Spiridonow K, Kasperek B, Meder J. *Jakość życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii*. Post. Psychiatr. Neurol. 1997; 6, suppl.2 (5): 31–38.
7. Głowczak M, Kasperek B, Meder J, Spiridonow K. *Wstępna ocena jakości życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii*. Psychiatr. Pol. 1997; XXXI, 3: 313–322.

Otrzymano: 20.11.2001

Zrecenzowano: 31.01.2002

Przyjęto do druku: 27.03.2002

Adres: Instytut Psychiatrii i Neurologii
Zakład Rehabilitacji Psychiatrycznej
02-957 Warszawa, al. Sobieskiego 9

