

Poznawczy model opieki nad pacjentami z psychozą

Elizabeth Kuipers, Juliana Onwumere, Paul Bebbington

The British Journal of Psychiatry (2010) 196, 259–265.

Najważniejsze informacje: Od dawna prowadzono badania dotyczące cech opiekunów osób cierpiących na psychozę, jednak niewiele było interwencji ukierunkowanych na przeżywanie przez nich dyskomfortu i trudności, jakich doświadczali.

Cele: Przedstawienie opartego na empirycznych podstawach modelu relacji osób opiekujących się pacjentami z psychozą w celu pogłębienia wiedzy klinicznej i teoretycznej.

Metody: Na podstawie przeglądu piśmiennictwa zajmującego się pojęciem ekspresji emocji autorzy opracowali model nieformalnych relacji z opiekunem w psychozie. Model opisuje różne wyniki dla trzech typów relacji: pozytywnej, nadmiernie zaangażowanej i krytycznej/wrogiej.

Wyniki: Wartościowe dowody potwierdzają wiele hipotez dotyczących powstawania i podtrzymywania się tych relacji, które wiążą się ze swoistymi różnicami dotyczącymi cech opiekuna, postrzegania choroby, sposobów radzenia sobie, wsparcia społecznego, dyskomfortu, depresji i niskiej samooceny, a które opracowany przez autorów model pozwala przewidzieć. Autorzy proponują, aby interwencje modyfikujące swoiste czynniki podtrzymujące związane z różnymi stylami relacji miały na celu optymalizację zmian terapeutycznych, zarówno u osób cierpiących na psychozę, jak i u ich opiekunów.

Wnioski: Praca z rodzinami pacjentów cierpiących na psychozę, która poprawia relacje przez rozwiązywanie problemów, ogranicza nawroty u osób korzystających z opieki. Obecnie jest pora, aby rozważyć uzasadnione teoretycznie interwencje ukierunkowane na poprawę wyników u opiekunów.

„Członkowie rodzin w takim samym stopniu są ofiarami poważnych zaburzeń psychicznych jak sami pacjenci”

(McFarlane & Cook)¹

Badania dotyczące nieformalnych opiekunów sięgają lat 50. XX wieku, kiedy to po raz pierwszy zaczęła zmniejszać się liczba miejsc w zakładanych dla chorych psychicznie ośrodkach w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych. W Wielkiej Brytanii pojawiło się wówczas nowe zapotrzebowanie na nieformalnych opiekunów (przeważnie krewnych), których zadaniem miało być zapewnianie codziennej opieki osobom cierpiącym na poważne zaburzenia psychiczne. Wkrótce potem rozpoczęto pierwsze badanie empiryczne, w którym powiązано panującą w rodzinie atmosferę z wynikiem leczenia psychozy,² a następnie podjęto pierwsze próby modyfikowania wyniku leczenia przez interwencje rodzinne.^{3,4} Wczesne interwencje były oparte na zasadach ogólnych i nie wynikały ze

szczegółowego zrozumienia swoistych zaburzeń psychologicznych związanych z pełnieniem roli opiekuna chorego z psychozą. Obecnie wiemy znacznie więcej na temat relacji między osobami cierpiącymi na psychozę a ich opiekunami.⁵ Ocena przez opiekuna własnej sytuacji oraz zasoby, jakimi dysponuje, w celu radzenia sobie, mają większe znaczenie dla wyniku leczenia u chorego i opiekuna niż widoczne nasilenie lub zakres problemów, z którymi się spotykają.⁶ Chociaż wszyscy opiekunowie potencjalnie są narażeni na stres, to ich ocena sytuacji i sposób radzenia sobie z nią przyczyniają się do dobrostanu podopiecznych i powinny być podstawowymi celami interwencji. Wydaje się, że pora na zintegrowanie tych nowych informacji i uwzględnienia ich w interwencjach mających na celu w pierwszej kolejności poprawę dobrostanu opiekuna. Chociaż ten model może dotyczyć również innych zaburzeń, to zaprezentowane tutaj dowody odnoszą się do osób zapewniających opiekę chorym z psychozami.

Definicja

Opiekunami osób cierpiących na psychozę przeważnie są członkowie rodziny, najczęściej rodzice lub partnerzy.⁷ Ciągłe pozostaje problemem sposób, w jaki określają się sami opiekunowie (np. „opiekun”, „rodzic”, „osoba zapewniająca wsparcie”), jednak nie wpływa to na niewątpliwie obciążenie wynikające z pełnionej przez nich roli. Opiekowanie się osobami z zaburzeniami psychicznymi przeważnie nie jest kwestią wyboru.⁸ Często odejście nie jest możliwe, chociaż opiekunowie w różnym stopniu akceptują pełnioną przez siebie rolę. Autorzy stwierdzili, że jest to „z definicji nierównocenna relacja; osoba zapewniająca opiekę bierze na siebie więcej odpowiedzialności i ma więcej do roboty niż osoba, która wymaga opieki – ona z kolei jest do pewnego stopnia zależna) (Kuipers & Bebbington).⁹ Istnieją również inne definicje. Organizacja charytatywna zajmująca się zdrowiem psychicznym Mind (www.mind.org.uk/help/people_groups_and_communities/how_to_access_services-information_for_carers#whois) stwierdza, że „je-

Kuipers, PhD, FBPS, AcSS, Juliana Onwumere, PhD, DCLinPsy, King's College London, Department of Psychology, Institute of Psychiatry, London; Paul Bebbington, PhD, FRCP, FRCPSych, Department of Mental Health Sciences, University College, London, UK

Adres do korespondencji: Professor Elizabeth Kuipers, PO 77, Institute of Psychiatry, London SE5 8AF, UK. e-mail: Elizabeth.kuipers@kcl.ac.uk

Finansowanie: E.K. otrzymywała zwrot kosztów niektórych sesji klinicznych od National Institute for Health Research (NIHR) Biomedical Research Centre for Mental Health, South London i Maudsley NHS Foundation Trust oraz Institute of Psychiatry, King's College, London

Konflikt interesów: brak.

steś opiekunem, jeżeli zapewnisz pomoc i wsparcie osobie z zaburzeniami psychicznymi lub fizyczną niesprawnością.⁹ Organizacja rozróżnia przyjaciół i członków rodziny, którzy zapewniają bezpłatną opiekę oraz wynagradzanych za swoją pracę profesjonalistów, oraz podkreśla, że relacja opieki może być wzajemna. Na stronie internetowej Princess Royal Trust for Carers (nieograniczonej do opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi) opiekuna zdefiniowano jako „osobę, która, nie pobierając wynagrodzenia, zapewnia opiekę i wsparcie partnerowi, dziecku, krewnemu, przyjacielowi lub sąsiadowi, który nie poradziłby sobie bez jego pomocy” (www.Carers.org).

Wpływ opieki

Zapewnianie opieki cierpiącemu na psychozę członkowi rodziny jest wymagającym zadaniem, często przedłużającym się i związanym z narastającym poziomem stresu i dyskomfortu.^{6,9,11} Ostatnio uzyskane dowody sugerują, że nawet jedna trzecia opiekunów spełnia kryteria zaburzenia stresowego pourazowego (posttraumatic stress disorder, PTSD).¹² Opiekunowie doświadczają również ogromnego poczucia straty, o nasileniu porównywalnym z przeżywaniem żałoby.¹³ W pierwszym badaniu dotyczącym opiekunów oceniano odczucia żon mężczyzn wypisanych ze szpitala psychiatrycznego.¹⁴ Był to początek badań dotyczących tzw. obciążenia takim rodzajem opieki. Jak można wywnioskować z używanej terminologii, opieka była postrzegana jako doświadczenie wyłącznie negatywne, a wcześni badacze tego zagadnienia nie pytali o jej pozytywne konsekwencje. Dawniej obciążenie było definiowane jako „trudności, których doświadczała rodzina pacjenta psychiatrycznego” (Pai & Kapur)¹⁵ lub szerzej jako „wpływ pacjenta na rodzinę” (Goldberg & Huxley).¹⁶

Ekspresja emocji

Pionierskie badania wykazały, że, chociaż zaangażowanie rodziny może być pomocne, to niektóre reakcje, szczególnie krytyczne lub charakteryzujące się nadmiernym zaangażowaniem, były związane z kolejnymi nawrotami.¹⁷ Drogą analizy badań prospektywnych autorzy wykazali, że duży poziom ekspresji emocji (EE) jest wiarygodnym predyktorem wyników leczenia schizofrenii. Ogólnie, częstość nawrotów u osób wracających do rodzin z niskim EE wyniosła 21% w porównaniu z 50% w przypadku rodzin z wysokim EE.¹⁸ Kolejne badania potwierdziły, że „obciążenie”, szczególnie w ocenie samych opiekunów, było silnie związane z wysokim EE. Było to również związane z negatywnymi konsekwencjami dla opiekunów, takimi jak przeżywanie stresu, dyskomfortu i niską sa-

moocena, a także mniejszą skutecznością, unikaniem radzenia sobie – nawet przy pierwszym epizodzie.^{19,20}

Atrybucje

Drugi nurt badań był oparty na atrybucyjnej teorii Weinerja, dotyczącej oceny tego, czy zdarzenia są dobre lub złe oraz dlaczego się dzieją.²¹ Atrybucyjny model EE, uwzględniający pojęcia intencji i kontroli, został opracowany po raz pierwszy przez Hooleya.²² Od tego czasu stało się jasne, że opiekunowie o bardzo krytycznym nastawieniu częściej wyzwalają atrybucje „związane z możliwością kontroli” i „osobiste”, zarówno w psychozie, jak również w innych chorobach, np. w cukrzycy.^{23,24} Innymi słowy, jeżeli opiekunowie są krytyczni, częściej wyzwalają atrybucje związane z poczuciem pacjentów, że w dużym stopniu mają wpływ na negatywne wydarzenia, a co za tym idzie ponoszą za nie winę. To z kolei jest źródłem większego dyskomfortu opiekuna i negatywnych ocen związanych z pełnioną rolą. Ocena własnej roli przez opiekuna i reakcja na nią nie tylko wpływa na jego własne samopoczucie, ale może również wpływać korzystnie lub niekorzystnie na proces zdrowienia podopiecznego.¹⁸ Nowsze dowody przemawiają za tym, że odbywa się to w następującym mechanizmie: podopieczni są w stanie adekwatnie odczuwać krytyczne nastawienie opiekunów,²⁵⁻²⁷ a percepcja krytycznego nastawienia opiekuna jest związana z gorszym funkcjonowaniem podopiecznego.²⁷

Postrzeganie choroby

Inne metody oceny roli opiekuna wywodziły się z koncepcji postrzegania choroby Leventhala i wsp.²⁸ Podobnie jak w przypadku chorób somatycznych,²⁹ postrzeganie choroby przez opiekuna i wynikające z tego decyzje dotyczące zachowań pozwalają w większym stopniu przewidzieć konsekwencje choroby dla opiekuna niż samo jej nasilenie. Wykazano, że równie ważne dla nieformalnej opieki w psychozie^{30,31} jest poczucie opiekunów, że nie są w stanie kontrolować choroby swoich bliskich oraz że będzie ona trwać długi czas, skutkiem czego jest doświadczanie silniejszego stresu i objawów depresji, a także bardziej negatywna ocena wpływu opieki. Co więcej, jeżeli opiekunowie i podopieczni nie są zgodni w kwestii postrzegania choroby, opiekunowie charakteryzują się bardziej obniżonym nastojem i samoocena.³² Tego rodzaju niezgodności częściej obserwowano w relacjach o wysokim wskaźniku EE.³³

Pozytywne doświadczenia związane z opieką

W ostatniej dekadzie, po części próbując zbadać kwestię opieki z szerszej perspektywy,

zwrócono uwagę na pozytywne aspekty relacji związanej z opieką oraz jej powiązań z wynikami leczenia podopiecznego i konsekwencjami dla opiekuna.^{34,35} Wiemy dzięki temu, że wielu opiekunów opisuje pozytywne doświadczenia związane z opieką, w tym poczucie satysfakcji i poprawę samooceny.^{36,37} Ciepła relacja ze strony opiekuna może być uważana za czynnik chroniący przed nawrotami,^{2,38,39} szczególnie u niektórych osób rasy czarnej i osób z mniejszości etnicznych.^{40,41}

Radzenie sobie

Dostępne są obecnie artykuły opisujące mechanizmy radzenia sobie optymalne u opiekunów pacjentów z psychozą.⁴²⁻⁴⁴ Ten kierunek poszukiwań opiera się na hipotezach Lazarusa i Folkmana, zgodnie z którymi radzenie sobie zależy od właściwej oceny sytuacji, zasobów i sposobów gospodarowania nimi.⁴⁵ Styl unikający (styl reakcji emocjonalnej charakteryzujący się „nadzieją, że problemy same się rozwiążą”) w psychozie może być przydatny w odniesieniu do problemów, które rozwiązują się same, jednak nie w przypadku problemów bardziej utrwalaonych czy nasilających się. Strategie aktywne i proaktywne wydają się lepsze w zmniejszaniu poziomu obciążenia opiekuna, nawet we wczesnych stadiach choroby.^{19,43,46} W ramach interwencji rodzinnych przeważnie próbuje się kształtować i wzmacniać ten rodzaj strategii.^{47,48}

Wsparcie społeczne

Stygmatyzacja i poczucie wstydu związane z chorobą psychiczną mogą prowadzić do istotnego zmniejszenia sieci społecznej, również w przypadku opiekunów.^{49,50} Potwierdzono znaczenie wsparcia społecznego w ograniczaniu dyskomfortu i zachęcaniu do bardziej proaktywnych sposobów radzenia sobie przez opiekunów.^{51,52}

Badania interwencji

W kilku badaniach dotyczących interwencji pierwszorzędowym celem była ocena wyników u opiekunów. Do tej pory bodźcem do badań związanych z opieką w psychozie było dążenie do poprawy wyników leczenia u podopiecznych. Osiągnięto na tym polu pewne sukcesy. Interwencje rodzinne w psychozie angażujące całą rodzinę w negocjowanie rozwiązywanie problemów, ponowną oceną i reatrybucję trudności oraz ukierunkowane na emocjonalne procesy utraty i żałoby okazały się mieć pewien wpływ na obciążenie opiekuna.⁵³ Największa poprawa dotyczyła jednak zmniejszenia częstości nawrotów u podopiecznego.^{54,55} Tylko w dwóch z nielicznych badań koncentrujących się na wynikach u opiekuna^{56,57} wykazano korzystny wpływ na dobrostan opiekuna.^{58,59}

Nie jest to jednak dziwne, ponieważ są dowody na to, że dobre samopoczucie opiekuna jest ściśle związane z wynikiem leczenia podopiecznego.⁵

Poznawczy model opieki

Na podstawie coraz obszerniejszego, złożonego piśmiennictwa autorzy zaproponowali przedstawiony na rycinie 1 model, który w praktyczny sposób opisuje oceny i reakcje opiekuna zajmującego się chorym z psychozą. Te oceny wpływają na reakcje poznawcze i emocjonalne oraz prowadzą do całej grupy zachowań opiekuna ukierunkowanych na podopiecznego i ośrodki zapewniające tę opiekę, a także na różne wyniki u opiekunów. Opisane zależności i ich interakcje tworzą podlegające weryfikacji hipotezy i przemawiają za tym, że swoiste, ukierunkowane na oceny i podtrzymujące je czynniki, interwencje mogą wpływać na poprawę wyników. Większość dostępnych badań ogranicza się do analizowania pojedynczej domeny. Opracowany przez autorów model integruje te wcześniejsze badania w dwóch, powiązanych ze sobą celach: aby opracować weryfikowalne hipotezy interakcji oraz opracować interwencje, których ocena będzie stanowić pomocnicze testy dla początkowego modelu. Badania mające na celu zbadanie tych hipotez nie zostały jeszcze przeprowadzone. Należy mieć nadzieję, że po ich przeprowadzeniu będzie można rozwinąć ten model i wynikające z niego interwencje.

Biorąc pod uwagę całość modelu, autorzy sugerują, że dostępne obecnie dowody przemawiają za trzema różnymi stylami lub typami relacji, interpretowanymi w świetle klinicznych doświadczeń związanych z interwencjami dotyczącymi rodzin zmagających się z psychozą. Chociaż przedstawiona typologia charakterystycznych cech relacji opieki

w żadnym wypadku nie jest dokładna, opiera się na badaniach empirycznych. Autorzy są przekonani, że może okazać się przydatna w opracowywaniu interwencji zaspokajających potrzeby opiekunów. Uwzględnienie w analizie tych trzech stylów, zaproponowane w tym artykule, może zmaksymalizować prawdopodobieństwo zmiany i jej utrzymania się. Dostarczy weryfikowalnych hipotez do oceny czynników podtrzymujących i samych interwencji.

Pozytywne relacje

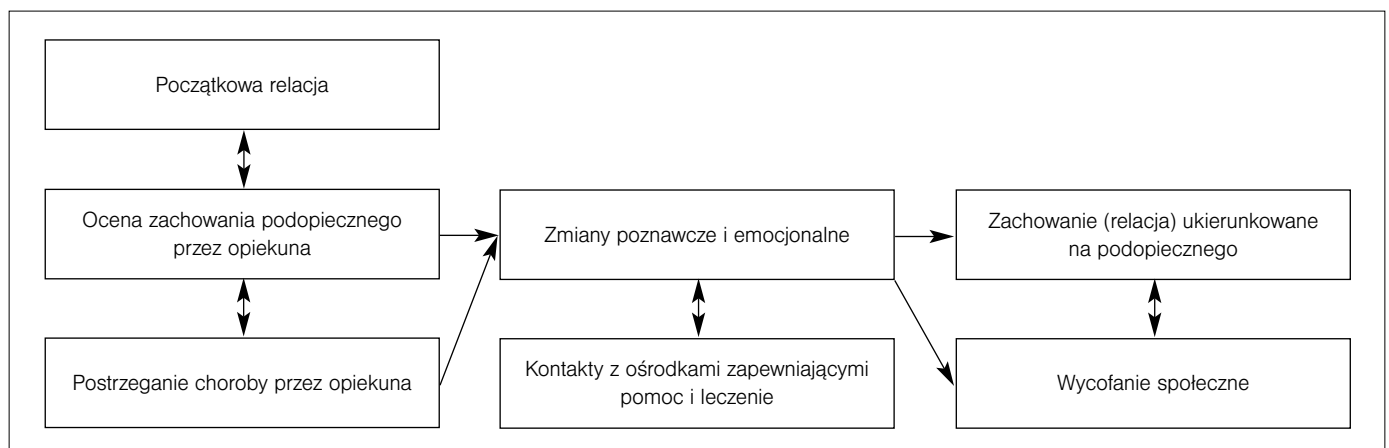
Pierwszy typ opieki reprezentuje osoba pozostająca wcześniej w dobrych relacjach z osobą, u której rozwinęła się psychoza (ryc. 2). Przed chorobą relacja charakteryzowała się ciepłem i dobrą komunikacją, a interakcje były pozytywne. Dzięki temu opiekun postrzega podopiecznego jako osobę, a nie tylko zbiór problemów. Pojawiające się problemy częściej będą dzięki temu traktowane jako coś niezwykłego, a nie jako element normalnych w okresie dojrzewania, trudnych zachowań, a zatem jako coś wymagającego odmiennej reakcji. Podopieczny jest postrzegany jako osoba wymagająca opieki i pomocy, przy jednoczesnym poszanowaniu jego autonomii. Ze względu na reorganizację problemów, nawet jeżeli nie jest jeszcze znana ich przyczyna, opiekunowie są w stanie poprosić o pomoc zarówno formalną, jak i poszukiwać jej w ramach własnej sieci społecznej w sposób, który prawdopodobnie okaże się skutecznym i zrównoważonym. Nie dochodzi do izolacji opiekunów. Co więcej, proponuje im się pomoc, którą częściej akceptują i przyjmują. Mogą z przekonaniem podejmować decyzje.⁶⁰ Ich kluczowe oceny są pozytywne: podopieczny nie jest obwiniany, ale traktowany jak osoba potrzebująca pomocy w swoich problemach,³⁵ które dzięki wspólnej pracy mogą zostać rozwiązane.

Mimo to tacy opiekunowie wymagają interwencji.⁶¹ Potrzebują przynajmniej informacji, wsparcia, odciążenia i pomocy w zintegrowaniu roli opiekuna z innymi życiowymi rolami. Częściej kontynuują funkcjonowanie w innych rolach, związanych z pracą i opieką nad dziećmi, nie zaniedbując ich pełnienia kosztem wyłącznie opieki nad chorym. Chociaż ci opiekunowie mogą być zestresowani i smutni, rzadko mają kliniczne objawy depresji. Reagują pozytywnie na propozycje pomocy i mogą być szczególnie pomocni innym opiekunom. Zagrożeniem jest możliwość ignorowania tej grupy opiekunów przez ośrodki oferujące opiekę, wynikająca z poczucia, że dobrze sobie radzą i dlatego nie będą reagować ani działać proaktywnie.

Związki charakteryzujące się nadmiernym zaangażowaniem emocjonalnym

Nadmierne zaangażowanie emocjonalne osób opiekujących się chorymi z psychozą jest silnym markerem złego aktualnego stanu zdrowia psychicznego i somatycznego. Istnieją dowody przemawiające za tym, że może być również wskaźnikiem słabego zdrowia w przyszłości.⁶² Nadmierne zaangażowanie emocjonalne wykazuje silne dodatnie korelacje z poczuciem utraty,¹³ samoobwinianiem się i poczuciem winy związanym z przekonaniem, że jest się odpowiedzialnym za chorobę osoby z psychozą.⁶³⁻⁶⁵ Ten styl częściej prezentują opiekunowie będący rodzicami, ponieważ jest to styl rodzicielski (parenting) idealnie pasujący do opieki nad młodszymi dziećmi. Relacje przeważnie były dobre, ale wydają się zakorzenione w przeszłości. Tacy opiekunowie będą mówić o tym jak „cudowny” lub „śliczny” był pacjent jako małe dziecko. Gdy to dziecko wchodzi najpierw w trudny wiek nastoletni, a następnie staje się dorosłym z problemami ze zdrowiem psy-

RYCINA 1
Poznawczy model reakcji opiekunów w psychozie.



chicznym, żaloba i dyskomfort rodziców są zrozumiałe. Ocena dokonywana na tym etapie prowadzi do wniosku, że pacjenta nie należy obwiniać, ale trzeba go ochraniać przed wszelkimi trudnościami.³⁵ Staje się to dla opiekuna zajęciem na całe życie. Często odbywa się kosztem innych pełnionych ról, włącznie z rolą zawodową.

Autorzy proponują, aby podejmowane interwencje koncentrowały się na znajdowaniu pozytywnych cech podopiecznych takich, jakimi są obecnie, a nie jakimi byli w przeszłości. Prezentujący ten styl opiekunowie potrzebują również pozwolenia, aby ponownie zająć się własnym życiem, rozwiązywać problemy związane z ich zdrowiem i dobrym samopoczuciem, a także mieć inne perspektywy niż pełnienie roli opiekuna. Ponieważ sprawowanie opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi może wiązać się z izolacją i stygmatyzacją, opiekunowie często tracą własną sieć wsparcia społecznego. Dlatego przydatne może być udzielenie im pomocy w ponowne zaangażowanie się w kontakty z bliskimi i odbudowanie sieci wsparcia, za pośrednictwem innych opiekunów lub nieformalnie.

Ten typ opiekunów często nie przestaje szukać wyleczenia. Może to doprowadzić do przypomnienia potencjału „zagubionego dziecka”. Wszystko, co nie osiąga tego poziomu może być przez opiekunów traktowane tak, jakby się poddali lub opiekowali nie dość dobrze. Udzielanie im informacji i rad może być nieproduktywne, ponieważ dostarczanie samych faktów nie jest pomocne. Zamiast tego pomocne będzie zaszczepienie stylu opieki, w którym opiekun pomaga podopiecznemu stać się bardziej niezależnym, co z kolei zmniejsza znaczeniu ochronnej roli opiekunów, zachęcając ich jednocześnie do ponownego zaangażowania się we własne plany i zainteresowania. Podejście oparte na rozwiązywaniu problemów może ujawnić, że osoba z psychozą może nadal pełnić rolę dorosłego. Następnie można je wykorzystać, dążąc do stopniowego przywracania pełnienia tej roli przez pacjenta. Może to stanowić równoczesną zachętę dla opiekunów, aby znaleźli dla siebie nowe role. Zaoferowanie im odpoczynku i przerw może być szczególnie pomocne w zmniejszaniu stresu, co jedno-

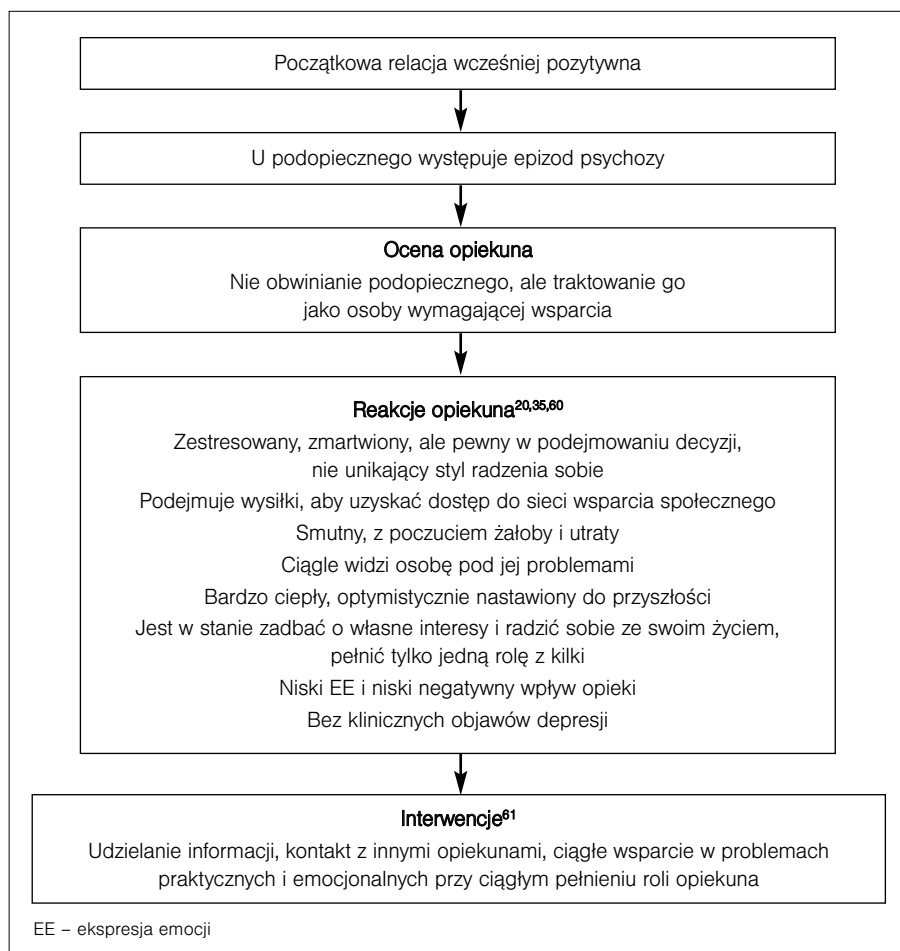
cznie umożliwi rozwinięcie innych zainteresowań (ryc. 3).

Krytyczne i wrogie relacje

Krytyczne i wrogie postawy należą do częstszych negatywnych reakcji na stres związanych z pełnieniem roli opiekuna osoby z psychozą. Mogą dotyczyć wszystkich typów opiekunów, niezależnie od tego, czy są rodzicami, partnerami, dziećmi czy rodzeństwem. Wcześniejsze relacje między podopiecznymi a opiekunami często były złe, a podopieczny często ma długą historię buntów okresu dojrzwania i złego funkcjonowania w szkole. Często jest również wcześniej nadużywanie substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu, kanabinoli, czy innych narkotyków lub wszystkich tych substancji jednocześnie. Chociaż problemy będą dostrzegane, przeważnie będą traktowane jako normalne, chociaż trudne, zachowania, a nie objawy choroby psychicznej. Przy tym stylu relacji prawdopodobny jest dłuższy czas trwania nieleczonej psychozy, czemu towarzyszy złe wywiązywanie się z pełnionych ról. Z powodu złej relacji podopieczny rzadziej ma zaufanie do opiekuna i częściej zaprzecza problemom lub odmawia rozmowy na ich temat. Dlatego pierwsze zgłoszenie się po pomoc może nastąpić później, z bardziej nasilonymi objawami i w bardziej dramatycznych okolicznościach. Na tym etapie opiekunowie mogą być załamani korzystaniem z ośrodków oferujących pomoc w zaburzeniach psychicznych, towarzyszy im poczucie stygmatyzacji i wstydu. Ocena sytuacji przez opiekuna często obejmuje obwinianie charakteru lub zachowania podopiecznego, szczególnie w przypadkach związanych z nadużywaniem substancji psychoaktywnych. Opiekunowie nie czują się natomiast winni, nie mają też poczucia, że mogą zrobić coś, co zmieni sytuację. Przeważnie stan podopiecznego ma się poprawić w wyniku przyjmowania leków i stosowaniu innych metod leczenia oraz brania pewnej odpowiedzialności za postępy w leczeniu. Na tym etapie pojawiają się krytyczne nastawienie i wrogość. W tego typu relacji opiekunowie często sami są źli, zmartwieni, przestraszeni i przygnębieni. Mogą charakteryzować się niską samooceną i mieć poczucie, że ich działania są bezproduktywne. Mogą wywierać presję na ośrodki zapewniające opiekę, żeby były pomocne, a na podopiecznych, aby bardziej się starali. Tacy opiekunowie często próbują sobie poradzić przez stosowanie strategii emocjonalnych, jak unikanie – czekanie, aby sprawy same z siebie przybrały dobry obrót.

Interwencje w przypadku krytycznych opiekunów mogą nie zawsze być możliwe. Bardziej odrzucający opiekunowie mogą wcale nie podjąć roli opiekuna, mogą zaniedbywać pełnienie tej roli w początkowej fazie

RYCINA 2
Pozytywne relacje.



choroby lub nie zaangażować się w produktywny sposób w kontakt z ośrodkami zapewniającymi opiekę. W przypadku tych, którzy zostają, kluczowe znaczenie może mieć dostarczanie informacji. Są to ci opiekunowie, którzy mogą najlepiej zareagować na informację i rady. Mimo to informacji trzeba będzie prawdopodobnie udzielać więcej niż raz, przez całkiem długie okresy, ponieważ będą nowe i często niechciane. Niepożądane informacje i zaprzeczanie nigdy nie są tak łatwo przyjmowane i absorbowane jak informacje potwierdzające. Dzielenie się informacjami z grupą opiekunów, odpowiadanie na pytania i dyskusowanie nad odpowiedziami często jest lepsze i łatwiej rozumiane niż przedstawianie informacji w formie dydaktycznej.

Ważnym elementem interwencji w tej grupie opiekunów jest reatrybucja kontroli i konsekwencji, przez zasugerowanie im, że podopieczny nie może w pełni kontrolować swojego myślenia i zachowania, ponieważ silnie wpływają na nie objawy psychozy.⁶⁶ Przydatną strategią jest omówienie bezpośrednio z opiekunami i chorymi znaczenia takich objawów, jak głosy oraz sposobów, za pomocą których opiekunowie mogą pomagać radzić sobie z nimi. Innym kluczowym czynnikiem jest podlegające negocjacji rozwiązywanie problemów, kiedy obie strony są zachęcane do zmiany niewielkiej części swoich zachowań i sprawdzenia, czy to coś pomoże.

Szpecólnie nieprzydatne mogą być negatywne wzorce komunikacji, ponieważ są związane z przeżywaniem przez pacjentów negatywnych emocji.^{20,67} Opiekunowie mogą nie być tego świadomi. Wykazanie, a następnie zmodyfikowanie wpływu takich strategii komunikacyjnych może być kolejnym przydatnym celem sesji terapii rodzinnej. W końcu, istotny odsetek (mniej więcej jedna trzecia) opiekunów tworzących tego rodzaju krytyczne relacje ma kliniczne objawy depresji. Jest to związane z bardziej unikającym stylem radzenia sobie, niską samooceną i zrozumiałym pesymizmem.²⁰ Autorzy zalecają, aby pracować nad tym problemem bezpośrednio podczas sesji rodzinnych lub indywidualnie z opiekunami. Należy skupić się na negatywnych przekonaniach, a także aktywacji zachowań i planowaniu aktywności (ryc. 4).

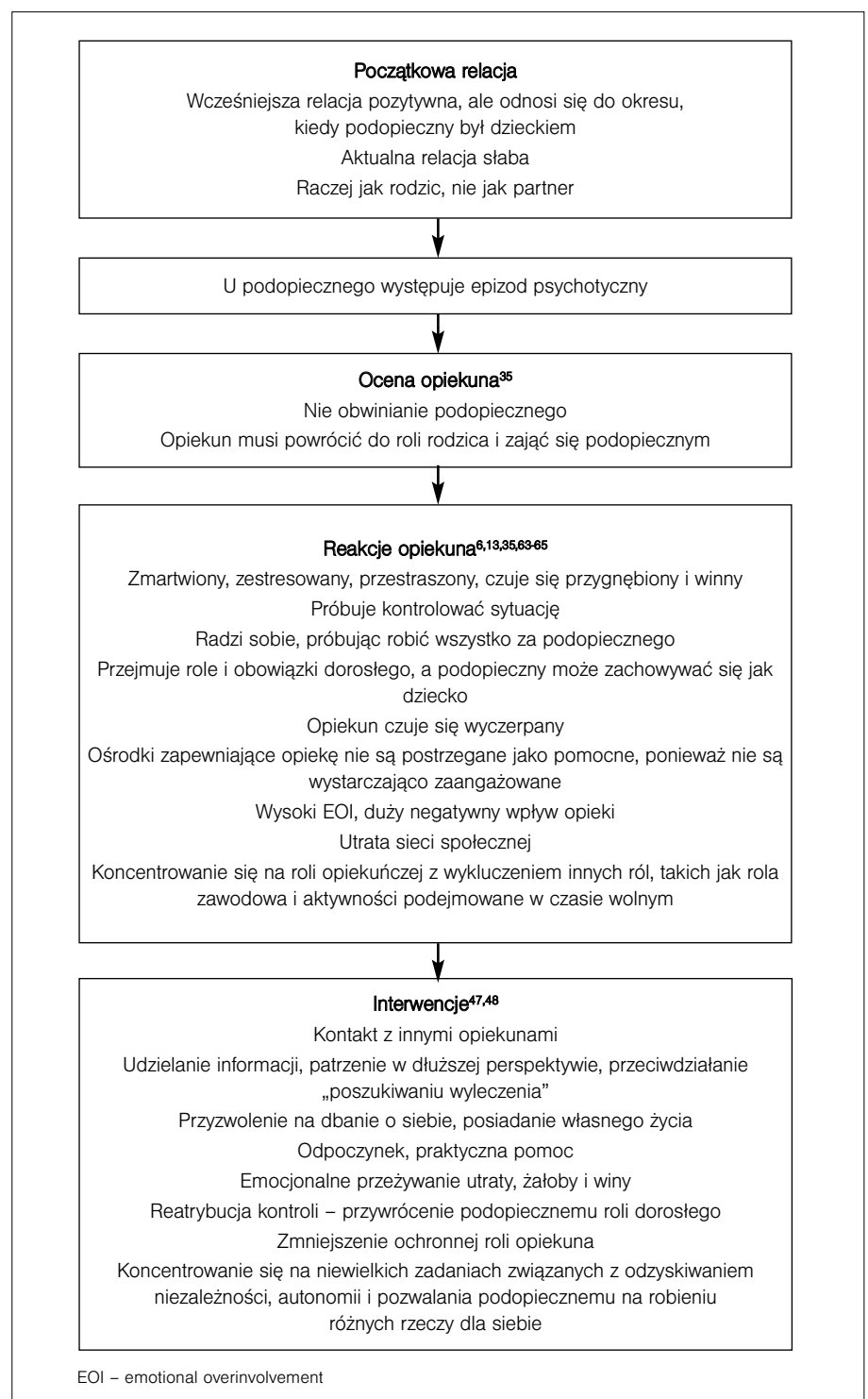
Omówienie

Zgodnie z coraz silniejszą tendencją do kategoryzowania podgrup opiekunów^{61,68} autorzy opracowali podlegający weryfikacji model, który będzie można wykorzystać w przyszłych badaniach, na przykład w celu zbadania czynnika podtrzymującego unikający styl radzenia sobie i wynikającego z niego dyskomfortu opiekuna. Autorzy opracowali również typologię

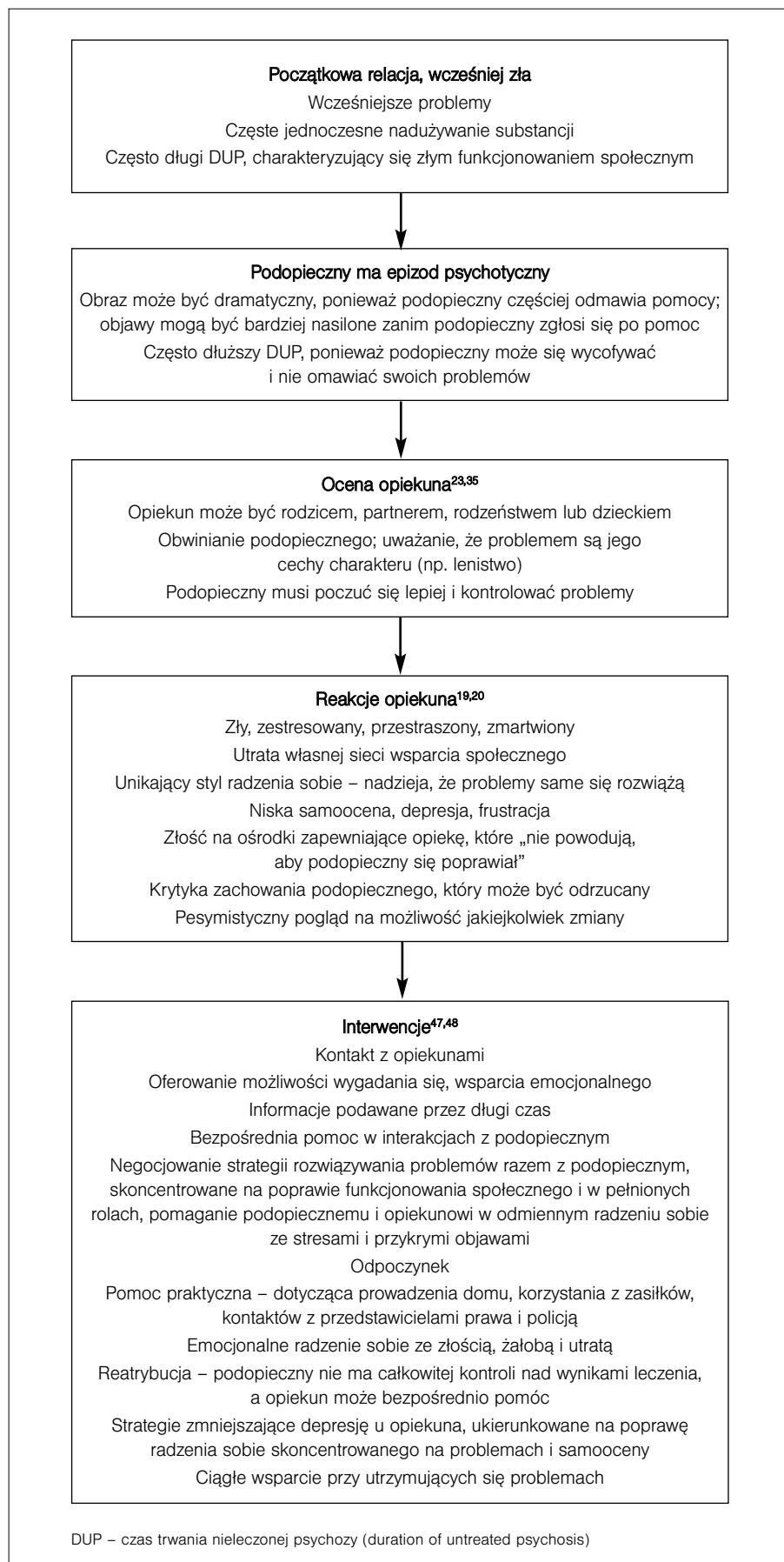
relacji między osobami z psychozą i ich nieformalnymi opiekunami. W niektórych rodzinach napotkamy na trudne problemy związane z wcześniejszym zaniedbywaniem i wykorzystywaniem.⁶⁹ Tego typu rodziny przeważnie nie będą pełnić funkcji opiekuńczej „z definicji”. Rodziny mają bardzo różne struktury, charakteryzują je różne relacje i przeszłość.

W niektórych rodzinach opiekunowie mają odmienne poglądy; rodzice reagują w biegunkowo różny sposób i zaczynają klócić się ze sobą, a także z podopiecznym. Z czasem początkowe reakcje szoku, zdumienia i zaprzeczania trudnościom związanym z chorobą psychiczną mogą przekształcić się w adaptatywne i produktywne relacje, które sprzyjają zdrowieniu.

RYCINA 3
Relacje z nadmiernym zaangażowaniem emocjonalnym.



RYCINA 4
Krytyczne i wrogie relacje.



W innych rodzinach sytuacja nie ulega poprawie, podczas pojawiania się kolejnych epizodów problemy utrzymują się, a właściwie ulegają zwielokrotnieniu. Stres związany z pełnieniem roli opiekuna może mieć swoją cenę, w postaci depresji, lęku, wyczerpania, złości na podopiecznego i frustracji związanej z niewystarczającą opieką oferowaną przez zajmujące się tym ośrodki. W rezultacie żadna osoba w rodzinie może sobie nie radzić, a jedynie, co dzielą wszyscy jej członkowie, to pesymizm i cyniczne nastawienie. Rodziny mogą również być „uwięzione” w tych początkowych stadiach, nie mogą dopasować się do aktualnej rzeczywistości i nowych problemów, ponieważ oznaczałoby to porażkę, poddanie się. Pojawiające się coraz to nowe problemy potwierdzają, że jedynym wyjściem jest walka o lepsze leczenie.

Ostatnio zidentyfikowano jednak bardziej pozytywne aspekty związane z opieką.^{36,37} Opiekunowie pełniący swoją rolę przez dłuższy czas mogą prezentować bardziej optymistyczne nastawienie niż opiekunowie osób na wczesnym etapie choroby.³¹ Rodziny, które poradzą sobie z początkowym szokiem i stygmatyzacją mogą znaleźć sposób, aby postrzegać zapewnianie opieki jako wzbogacające doświadczenie. Ostatnie badania wykazały, że zdrowienie po pierwszym epizodzie odbywa się szybciej u osób z pozytywnymi relacjami i wsparciem rodzinnym.^{1,34} Przeprowadzone przez autorów badanie interwencji wykazało, że podopieczni, którzy mieli opiekunów, charakteryzowali się lepszymi wynikami przy korzystaniu z terapii poznawczo-behawioralnej lub interwencji rodzinnych.⁷⁰ Uzyskane wyniki stanowią oczekiwane odejście od negatywnego postrzegania opieki i są zgodne ze zwiększającą liczbą badań sugerujących, że podopieczni uzyskują lepsze wyniki, kiedy mają opiekunów. Nie wiadomo jednak jeszcze dokładnie, w jaki sposób opiekunowie wywierają korzystny wpływ, ani w jaki sposób ich oddziaływanie są związane z lepszymi wynikami leczenia. Obydwa te zagadnienia wymagają zbadania, ale istnieją przesłanki, że znaczenie mogą mieć dobre umiejętności rozwiązywania problemów u pacjentów i opiekunów.⁷¹

Poprawa wyników u opiekuna wymaga teoretycznego i praktycznego zrozumienia mechanizmów, które wywołują i podtrzymują dyskomfort, jak również tych, które optymalizują pozytywne aspekty jego roli. Chociaż opiekunowie pozostają najważniejszym „zasobem” potrzebnym do skutecznego leczenia psychozy,⁷² bardzo doceniają, jeżeli lekarze zwracają uwagę na nich samych.

From the British Journal of Psychiatry (2010) 196, 259–265. Translated and reprinted with permission of the Royal College of Psychiatrists. Copyright © 2010, 2011 The Royal College of Psychiatrists. All rights reserved.

Piśmiennictwo

1. McFarlane WR, Cook WL. Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Fam Process* 2007;46:185-97.
2. Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Br J Psychiatry* 1972;121:241-58.
3. Leff J, Kuipers L, Berkowitz R, Eberlein-Vries R, Sturgeon D. A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1982;141:121-34.
4. Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gilderman AM. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: a controlled study. *N Engl J Med* 1982;306:1437-40.
5. Askey R, Holmshaw J, Gamble C, Gray R. What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *J Fam Ther* 2009;31:310-31.
6. Scazufca M, Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1996;168:580-7.
7. Lauber C, Eichenberger A, Luginbuhl P, Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry* 2003;18:285-9.
8. Kuipers E. Needs of carers. In *Measuring Mental Health Needs* (2nd edn) (ed GH Thornicroft): 342-62. Gaskell, 2001.
9. Kuipers E, Bebbington P. Research on burden and coping strategies in families of people with mental disorders: problems and perspectives. In *Families and Mental Disorder: From Burden to Empowerment* (eds N Sartorius, J Leff, JJ Lopez): 217-34. Wiley, 2005.
10. Brown S, Birtwistle J. People with schizophrenia and their families. Fifteen-year outcome. *Br J Psychiatry* 1998;173:139-44.
11. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS, et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry* 2007;190:333-8.
12. Barton K, Jackson C. Reducing symptoms of trauma among carers of people with psychosis: pilot study examining the impact of writing about caregiving experiences. *Aust N Z J Psychiatry* 2008;42:693-701.
13. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R. Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first-episode psychosis. *Br J Psychiatry* 2005;187 (suppl 48):s59-64.
14. Yarrow MR, Schwartz CG, Murphy HS, Deasy L. The psychological meaning of mental illness in the family. *J Soc Issues* 1955;11:12-24.
15. Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *Br J Psychiatry* 1981;138:332-5.
16. Goldberg D, Huxley P. *Mental Illness in the Community*. Tavistock, 1980.
17. Rutter M, Brown GW. Reliability and validity of measures of family life and relationships in families containing a psychiatric patient. *Soc Psychiatry* 1966;1: 38-53.
18. Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia - an aggregate analysis. *Psychol Med* 1994;24:707-18.
19. Raune D, Kuipers E, Bebbington PE. Expressed emotion at first-episode psychosis: investigating a carer appraisal model. *Br J Psychiatry* 2004;184:321-6.
20. Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Fowler D, Freeman D, Watson P, et al. Influence of carer expressed emotion and affect on relapse in non-affective psychoses. *Br J Psychiatry* 2006;188:173-9.
21. Weiner B. An attributional theory of achievement-motivation and emotion. *Psychol Rev* 1985;92:548-73.
22. Hooley JM. Expressed emotion - a review of the critical literature. *Clin Psychol Rev* 1985;5:119-39.
23. Barrowclough C, Hooley JM. Attributions and expressed emotion: a review. *Clin Psychol Rev* 2003; 23:849-80.
24. Wearden AJ, Ward J, Barrowclough C, Tariher N, Davies R. Attributions for negative events in the partners of adults with type I diabetes: associations with partners' expressed emotion and marital adjustment. *Br J Health Psychol* 2006;11:1-21.
25. Bachmann S, Bottmer C, Jacob S, Schroder J. Perceived criticism in schizophrenia: a comparison of instruments for the assessment of the patient's perspective and its relation to relatives' expressed emotion. *Psychiatry Res* 2006;142:167-75.
26. Cutting LP, Aakre J, Docherty NM. Schizophrenia patients' perceptions of stress, expressed emotion attitudes, and sensitivity to criticism. *Schizophr Bull* 2006;32:743-50.
27. Onwumere J, Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Freeman D, Fowler D, et al. Patient perceptions of caregiver criticism in psychosis links with patient and caregiver functioning. *J Nerv Ment Dis* 2009;197:85-91.
28. Leventhal H, Nerenz DR, Steele DF. Illness representations and coping with health threats. In *Handbook of Psychology and Health* (eds A Baum, SE Taylor, J Singer): 517-54. Erlbaum, 1984.
29. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003;18:141-84.
30. Lobban F, Barrowclough C, Jones S. Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: relatives' version. *Br J Clin Psychol* 2005; 44:163-79.
31. Onwumere J, Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Fowler D, Freeman D, et al. Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. *Can J Psychiatry* 2008;53:460-8.
32. Kuipers E, Watson P, Onwumere J, Bebbington P, Dunn G, Weiman J, et al. Discrepant illness perceptions, affect and expressed emotion in people with psychosis and their carers. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42:277-83.
33. Lobban F, Barrowclough C, Jones S. Does expressed emotion need to be understood within a more systemic framework? An examination of discrepancies in appraisals between patients diagnosed with schizophrenia and their relatives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2006;41:50-5.
34. O'Brien MP, Gordon JL, Bearden CE, Lopez SR, Kopelowicz A, Cannon TD. Positive family environment predicts improvement in symptoms and social functioning among adolescents at imminent risk for onset of psychosis. *Schizophr Res* 2006;81:269-75.
35. Grice SJ, Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Fowler D, Freeman D, et al. Carers' attributions about positive events in psychosis relate to expressed emotion. *Behav Res Ther* 2009;47:783-9.
36. Veltman A, Cameron JJ, Stewart DE. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:108-14.
37. Chen FP, Greenberg JS. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Ment Health J* 2004;40:423-35.
38. Bertrando P, Beltz J, Bressi C, Clerici M, Farma T, Invernizzi G, et al. Expressed emotion and schizophrenia in Italy. A study of an urban population. *Br J Psychiatry* 1992;161:223-9.
39. Ivanovic M, Vuletic Z, Bebbington P. Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994;29:61-5.
40. Lopez SR, Hipke KN, Polo AJ, Jenkins JH, Karno M, Vaughn C, et al. Ethnicity, expressed emotion, attributions, and course of schizophrenia: family warmth matters. *J Abnorm Psychol* 2004;113:428-39.
41. Breitborde NJK, Lopez SR, Wickens TD, Jenkins JH, Karno M. Toward specifying the nature of the relationship between expressed emotion and schizophrenia relapse: the utility of curvilinear models. *Int J Methods Psychiatr Res* 2007;16:1-10.
42. Birchwood M, Cochrane R. Families coping with schizophrenia - coping styles, their origins and correlates. *Psychol Med* 1990;20:857-65.
43. Scazufca M, Kuipers E. Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission. *Br J Psychiatry* 1999;174:154-8.
44. Barrowclough C, Parle M. Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1997;171:26-30.
45. Lazarus RS, Folkman S. *Stress Appraisal and Coping*. Springer, 1984.
46. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000;35:109-15.
47. Barrowclough C, Tariher N. *Families of Schizophrenic Patients: Cognitive Behavioural Intervention*. Chapman & Hall, 1992.
48. Leff J, Kuipers E, Lam D. *Family Work for Schizophrenia: A Practical Guide* (2nd edn). Gaskell, 2002.
49. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med* 2005;61:313-22.
50. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:899-904.
51. Joyce J, Leese M, Kuipers E, Szmukler G, Harris T, Staples E. Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003; 38:189-95.
52. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Marasco C, Guarneri M, Maj M, et al. The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* 2003; 73:302-9.
53. Kuipers P. The effects of family intervention on relatives' burden: a meta-analysis. *J Ment Health* 1999; 8:275-85.
54. National Institute for Health and Clinical Excellence. Schizophrenia (Update). Clinical Guidelines CG82. NICE, 2009 (<http://www.guidance.nice.org.uk/CG82>).
55. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;4:CD000088.
56. Barrowclough C, Tariher N, Lewis S, Sellwood W, Mainwaring J, Quinn J, et al. Randomised controlled effectiveness trial of a needs-based psychosocial intervention service for carers of people with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1999;174:505-11.
57. Szmukler G, Kuipers E, Joyce J, Harris T, Leese M, Maphosa W, et al. An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003;38:411-8.
58. Berglund N, Vahne JO, Edman A. Family intervention in schizophrenia - impact on family burden and attitude. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003;38:116-21.
59. Giron M, Fernandez-Yanez A, Mana-Alvarenga S, Molina-Habas A, Nolasco A, Gomez-Beneyto M. Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychol Med* 2010;40: 73-84.
60. Onwumere J, Kuipers E, Bebbington P, Dunn G, Freeman D, Fowler D, et al. Needs for closure in caregivers of people with psychosis: links with caregiver and patient characteristics. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2010 (in press).
61. Lawrence V, Murray J, Samsi K, Banerjee S. Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *Br J Psychiatry* 2008;193:240-6.
62. Breitborde N, Lopez S, Chang C, Kopelowicz A, Zarate R. Emotional overinvolvement can be deleterious for caregivers' health. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010;44:716-23.
63. Leff J, Vaughn C. Expressed Emotion in Families. Guilford, 1985.
64. Bentsen H, Notland TH, Munkvold OG, Boye B, Ulstein I, Bjorge H, et al. Guilt proneness and expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses. *Br J Med Psychol* 1998;71:125-38.
65. Peterson EC, Docherty NM. Expressed emotion, attribution, and control in parents of schizophrenic patients. *Psychiatry* 2004;67:197-207.

ciąg dalszy piśmiennictwa na str. 43