

## **Brzemie rodziny chorych z zaburzeniami afektywnymi – zarys problemu**

### **The affective disorder-related burden imposed on the family environment – an overview**

Joanna Edyta Borowiecka-Kluza<sup>1</sup>, Magdalena Miernik-Jaeschke<sup>2</sup>,  
Rafał Jaeschke<sup>3,4</sup>, Marcin Siwek<sup>3,4,5</sup>, Dominika Dudek<sup>3,4,5</sup>

<sup>1</sup> Zespół Leczenia Środowiskowego – Specjalistyczny Szpital im. Dr. J. Babińskiego w Krakowie  
Kierownik: lek. K. Wrzesień

<sup>2</sup> Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie  
Ordynator: dr n. med. M. Pilecki

<sup>3</sup> Klinika Psychiatrii Dorosłych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie  
Ordynator: dr n. med. M. Pilecki

<sup>4</sup> Zakład Zaburzeń Afektywnych, Katedra Psychiatrii UJ CM  
Kierownik: prof. dr hab. n. med. D. Dudek

<sup>5</sup> Zakład Neurobiologii, Instytut Farmakologii Polskiej Akademii Nauk w Krakowie  
Kierownik: prof. dr hab. G. Nowak

#### **Summary**

The family burden (FB) has been defined as a multidimensional impact imposed by an illness on caregivers. FB can be divided into objective (i.e. related to measurable problems) and subjective one (i.e. related to caregivers' emotions arising in response to objective difficulties). FB is known to be related to disturbances in the functioning of the family system, higher level of stress, and the presence of financial problems. Some gender-dependent differences in the characteristics of FB have been found. Since family member's illness can be not only a ballast, but also a potential source of satisfaction, it has been found that the level of caregiving-related satisfaction is a significant predictor of FB severity. FB dynamics does not seem to be parallel to the course of illness. Problem-focused and task-focused coping strategies are known to be related to lower values of FB. There is evidence suggesting that in families of patients with BD depressive episodes trigger substantially higher severity of FB, as compared to manic episodes. Data on FB related to major depressive disorder (MDD) are scarce. Assertive community treatment strategies are the main option of reducing FB in the context of affective disorders, yet data on their effectiveness are inconclusive.

**Słowa kluczowe:** zaburzenie afektywne dwubiegunowe, duża depresja, brzemie rodziny

**Key words:** bipolar disorder, major depressive disorder, family burden

## Wstęp

Zmiany, jakie następowały w podejściu do leczenia osób cierpiących z powodu zaburzeń psychicznych, począwszy od początku lat 60. XX wieku (deinstytucjonalizacja, dehospitalizacja oraz rozwój psychiatrii środowiskowej i psychofarmakoterapii) [1, 2], nie tylko umożliwiły chorym prowadzenie bardziej aktywnego i niezależnego życia, ale również wiązały się z powstawaniem nowych problemów w relacjach między chorymi a ich rodzinami. Wpływ choroby psychicznej jednego z członków systemu rodzinnego na osoby żyjące razem z nim określa się mianem „brzemienia rodziny” (family burden – FB) [3]. Obecnie FB definiuje się jako wpływ i ogół następstw emocjonalnych, psychologicznych, fizycznych oraz materialnych wynikających z choroby psychicznej jednego z członków rodziny i wpływających na całą rodzinę [4].

Celem autorów niniejszej pracy jest przybliżenie teoretycznych oraz terapeutycznych aspektów zagadnienia brzemienia rodzin pacjentów z zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym (bipolar disorder – BD) lub dużą depresją (major depressive disorder – MDD).

### Rozwój koncepcji brzemienia rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi

Wprawdzie terminu FB użyto po raz pierwszy w latach 50. XX wieku (Yarrow i wsp. [5]), jednak pionierską próbę zdefiniowania wpływu zaburzeń psychicznych na osoby żyjące z chorymi podjęli niemal dekadę później Grad i Sainsbury [3], którzy odnotowali zwiększenie poczucia odpowiedzialności oraz obciążenia emocjonalnego i ekonomicznego u członków rodzin pacjentów. Zwrócili także uwagę na fakt, że ponowne hospitalizacje oraz domowe wizyty lekarskie przyczyniały się do zmniejszenia brzemienia odczuwanego przez członków tych rodzin.

Hoening i Hamilton [6] przedstawili koncepcję podziału brzemienia na obiektywne i subiektywne. Pojęcie brzemienia obiektywnego odnosi się do wymiernych, obserwowalnych problemów (jak np. kłopotliwe zachowania chorego), a brzemienia subiektywnego – do emocji i przeżyć opiekuna pojawiających się w reakcji na te problemy.

W kolejnych latach zaczęto poświęcać więcej uwagi emocjom przeżywanym przez opiekunów osób chorych [7], a także analizować problem brzemienia w aspekcie strategii radzenia sobie ze stresem [8]. W latach 80. XX wieku badacze zwracali uwagę również na potrzeby wsparcia i edukacji członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi. Pai i Kapur [9] stwierdzili, że brzemień rodziny wiąże się z zakłóceniami w funkcjonowaniu systemu rodzinnego, większym nasileniem stresu i problemami finansowymi. Thompson i Doll [10] odnotowali, że zjawisko brzemienia rodziny wywołuje negatywne reakcje emocjonalne opiekuna względem chorego członka rodziny, m.in.: poczucie przeciążenia emocjonalnego, zażenowanie oraz poczucie urazy. Potasznik i Nelson [11] zaobserwowali, że znaczna większość opiekunów wyrażała obawy o przyszłość swoich bliskich oraz doskwierało im poczucie bezradności i braku nadziei na zmianę. Warto jednak zaznaczyć, że w latach 80. zarysował się również inny nurt badań dotyczących możliwości zmniejszenia nasilenia FB. Zaczęto badać

wpływ psychoedukacji i wsparcia rodziny na zmniejszenie poziomu lęku, nasilenia konfliktów oraz odczuwanego brzemienia [12–14].

Analizowano również związek między płcią partnera osoby chorej a nasileniem FB. Noh i Avinson [15] odnotowali pewne różnice. Nie stwierdzili wprawdzie różnic dotyczących całkowitego poziomu brzemienia, ale u mężczyzn nasilenie FB wykazywało pozytywną korelację z nasileniem objawów u partnerki i stresującymi wydarzeniami, natomiast u kobiet brzemie korelowało z ich wiekiem, poczuciem radzenia sobie i faktem mieszkania wspólnie z dziećmi.

W badaniach prowadzonych w latach 90. coraz więcej miejsca poświęcano sposobom radzenia sobie z brzemieniem oraz znaczenia wsparcia społecznego i edukacji członków rodziny chorego.

Kane i wsp. [16] zaobserwowali, że w porównaniu z uczestnikami grup samopomocowych osoby korzystające z psychoedukacji były bardziej zadowolone z uczestnictwa w grupie oraz z wiedzy zdobytej w ten sposób. Stwierdzano u nich także występowanie mniejszej liczby objawów depresyjnych. Uczestnictwo w psychoedukacji wzmacniało wiarę w możliwości wpływania na przebieg choroby osoby bliskiej, a w konsekwencji – zmniejszało brzemie [17].

Halford i Hayes [18] donosili, że trening umiejętności społecznych chorego i psychoedukacja członków jego rodziny przyczyniają się do poprawy relacji między nimi oraz zmniejszają nasilenie brzemienia i ograniczają ryzyko nawrotu choroby. Zarazem jednak Orhagen i D’Elia [19] stwierdzili, że korzyści wynikające z psychoedukacji (wzbogacenie wiedzy opiekunów na temat choroby oraz zwiększenie ich krytycyzmu i ograniczenie nadmiernego uwikłania emocjonalnego) nie przekładają się na redukcję brzemienia.

Warto wspomnieć o wynikach badań, w których chorobę członka rodziny traktowano nie tylko jako obciążenie, ale też potencjalne źródło spełnienia. Lawton i wsp. [20] wykazali, że stopień satysfakcji ze sprawowanej opieki nad chorym może służyć jako prognostyk odczuwanego brzemienia. Farran i wsp. [21] zaobserwowali, że osoby, które potrafiły nadać większe znaczenie opiece nad chorym członkiem rodziny, były mniej narażone na wystąpienie objawów depresyjnych.

W XXI wieku główne obszary badań nad problemem brzemienia rodziny dotyczą ogólnej jakości funkcjonowania rodziny z osobą chorą psychicznie, sposobów wsparcia zarówno samego chorego, jak i jego rodziny oraz możliwości i sposobów radzenia sobie z brzemieniem [22].

### **Radzenie sobie z chorobą bliskiej osoby a brzemie rodziny**

Choroba członka rodziny jest źródłem znacznego stresu dla jego bliskich. Ten stres – podobnie jak samo zjawisko brzemienia – można rozpatrywać zarówno w aspekcie obiektywnym (np. wpływu na zdrowie pozostałych członków rodziny, możliwości realizowania ich potrzeb, sytuację materialną), jak i w aspekcie subiektywnym (poczucie stopnia zaangażowania w opiekę, zrezygnowanie, lęk) [23].

Zdaniem Minuchina [24, 25] możliwości zaadaptowania się systemu rodzinnego do sytuacji trudnej, jaką jest występowanie zaburzenia psychicznego u jednego z człon-

ków rodziny, zależą nie tylko od indywidualnych zasobów osób należących do takiego systemu, ale też od tempa rozwijania się objawów psychopatologicznych. Łagodnie i stopniowo przebiegająca choroba miałaby dawać rodzinie możliwość przystosowania się, zaś gwałtowny przebieg lub nagłe zaostrzenia mogą znacznie destabilizować życie rodzinne, a nawet prowadzić do rozstania. Obecnie jednak wydaje się, że dynamika zmian nasilenia objawów choroby nie jest głównym czynnikiem determinującym wielkość brzemienia rodziny. Zgodnie z wynikami badania autorstwa Chaddy i wsp. [26] brzemień opiekunów osób z BD nie zmniejsza się w sposób istotny wraz z upływem czasu, nawet jeśli następuje ograniczenie nasilenia objawów u chorego.

We współczesnych badaniach dotyczących zagadnienia stresu coraz mniej uwagi poświęca się samej sytuacji stresowej, a coraz więcej – możliwościom radzenia sobie. Rozpatruje się je w trzech wzajemnie uzupełniających się wymiarach: jako proces, strategię i styl [27]. Wydaje się, że preferowany rodzaj strategii radzenia sobie ma duży wpływ na wielkość brzemienia doświadczanego przez członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi. Wyniki badań wskazują, że strategia ukierunkowana na rozwiązywanie problemów i niski poziom krytycyzmu przejawiany przez opiekuna (a więc: mała wartość wskaźnika ujawnianych uczuć (expressed emotions – EE)) wiąże się z mniejszym brzemieniem [28, 29]. Östman i Hansson [30] stwierdzili, że w przypadku rodzin chorych z BD przyjęcie stylu zadaniowego wiązało się z mniejszym brzemieniem i mniejszą przewlekłością objawów, natomiast utrzymywanie się symptomów lub brak zmiany w zachowaniu pacjenta częściej wiązały się ze strategią zorientowaną na emocje. Z kolei sposób radzenia sobie poprzez unikanie (badany w rodzinach chorych na MDD lub schizofrenię) silnie wiązał się z dużą wartością EE i dużym poziomem brzemienia rodziny [29]. W badaniu przeprowadzonym przez Wendel i wsp. [31] potwierdzono istnienie dodatniej korelacji między wartością wskaźnika EE a brzemieniem doświadczanym przez opiekunów chorych z BD.

Stosując podział brzemienia na obiektywne i subiektywne [6], Thompson i Doll [10] wykazali, że wprawdzie u ok. 50% opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi, którzy doświadczali dużego brzemienia subiektywnego, występowało również znaczne brzemień obiektywne, ale 70% opiekunów, którzy nie odczuwali obiektywnego brzemienia, cierpiało z powodu brzemienia subiektywnego. Mimo stabilnego stanu klinicznego 2/3 spośród badanych pacjentów – ich opiekunowie doświadczali przeładowania emocjonalnego.

### **Brzemień małżonków osób z BD lub MDD**

Analizując problem zaburzeń afektywnych w oparciu o założenia paradygmatu systemowego, nie można pominąć zjawisk zachodzących w podsystemie małżeńskim. Opiekunami osób z zaburzeniami afektywnymi najczęściej są ich współmałżonkowie i to przede wszystkim oni doświadczają brzemienia związanego z chorobą. Według Perlick [32] poziom brzemienia odczuwanego w rodzinie prokreacyjnej jest większy niż w przypadku rodziny generacyjnej.

Cuijpers [33] stwierdził, że poziom brzemienia rodzin chorych z zaburzeniami afektywnymi jest mniejszy niż w przypadku innych zaburzeń psychicznych. Jed-

nak w świetle wyników badania Hadrysia i wsp. [34] jego poziom nie jest swoisty względem kategorii diagnostycznych i w przypadku rodzin pacjentów z zaburzeniami afektywnymi okazał się on porównywalny z wartościami obserwowanymi w rodzinach osób ze schizofrenią lub z ciężkimi chorobami somatycznymi. Podobnie w badaniu autorstwa Nehry i wsp. [35], a także prospektywnego badania przeprowadzonego przez Chaddę i wsp. [26] wykazano, że brzemie rodzin chorych na schizofrenię jest zbliżone do brzemienia doświadczanego przez członków rodzin osób z BD. Z kolei Grover i wsp. [36], którzy także dokonali bezpośredniego porównania brzemienia opiekunów chorych na schizofrenię i BD, zaobserwowali, że choć obie grupy opiekunów dostrzegały zarówno negatywne, jak i pozytywne aspekty związane z koniecznością sprawowania opieki nad chorymi, to opiekunowie chorych na schizofrenię oceniali ją bardziej negatywnie niż opiekunowie chorych na BD. Wydaje się jednak, że nasilenie brzemienia rodzin pacjentów psychiatrycznych w mniejszym stopniu zależy od rozpoznania, a w większym – od stopnia trudności w relacjach z pacjentem i braku wsparcia [37], poziomu funkcjonowania chorego [38], przewlekłości objawów oraz częstości występowania nawrotów [39].

Zwracano uwagę, że gorsze funkcjonowanie psychospołeczne chorych z BD wiąże się z większym nasileniem brzemienia rodzinnego [40]. Wykazano, że epizody depresyjne są źródłem zdecydowanie większego brzemienia niż epizody maniakalne [40, 41]. Według Reinares i wsp. [42] determinantami zwiększonego poziomu brzemienia u bliskich osób z BD były: wystąpienie epizodu depresyjnego w ciągu poprzednich dwóch lat oraz rozpoznanie BD z szybkimi zmianami faz. Warto zauważyć, że czas trwania choroby, ilość epizodów zaburzeń nastroju ogółem (w tym epizodów zaburzeń afektywnych z objawami psychotycznymi) ani próby samobójcze w wywiadzie nie zwiększały poziomu brzemienia rodzin. Cytowani badacze odnotowali również, że istotne nasilenie brzemienia utrzymuje się także w okresach remisji, co wynika z lęku przed nawrotami, z wycofania społecznego oraz z ograniczenia zdolności osoby chorej do pełnienia ról społecznych. Jednak trudno jest formułować jednoznaczne wnioski odnośnie różnic w nasileniu brzemienia rodzin między okresami remisji a okresami występowania objawów zaburzeń nastroju, gdyż w większości badań skupiano się na okresach zaostrzeń.

W ramach badania, w którym uczestniczyli opiekunowie chorych na BD, Bauer i wsp. [43] wykazali, że u kobiet opiekujących się chorymi partnerami głównym źródłem brzemienia była gorsza jakość relacji w związku, a u mężczyzn opiekujących się chorymi partnerkami problemami wysuwającymi się na pierwszy plan były: ograniczenie autonomii, niepewność w ocenie wydolności (capacity) chorej partnerki i niepewność związana ze zmiennym obrazem choroby.

Van der Voort i wsp. [44] w badaniu swojego autorstwa analizowali ważny aspekt stresu doświadczanego przez partnerów osób z BD, jakim jest zjawisko „samotności w związku” („alone together”). Główną przyczyną występowania brzemienia było poczucie osamotnienia dotyczące ważnych aspektów codziennego życia, a także konsekwencje samotności dla życia opiekuna. W wielokrotnie powtarzanym procesie oceny sytuacji i wyboru strategii radzenia sobie z nią opiekunowie stawiali potrzeby chorego współmałżonka ponad własne, nie rezygnując jednak zupełnie z realizacji

własnych potrzeb. Część małżonków kontynuowała poszukiwania równowagi między samorealizacją a opieką nad chorym partnerem, podczas gdy pozostali rezygnowali z tego i albo podporządkowywali swoje życie chorobie partnera, albo od niego odchodzili. Podkreślano wagę pomocy zewnętrznej – wsparciem mogło być zwykłe wysłuchanie i pomoc w ocenie sytuacji, a ważniejsza niż intensywność aktów pomocy była jej długotrwałość.

### **Metody oceny występowania i poziomu brzemienia rodziny**

W celu oceny obecności i nasilenia obciążenia związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny stosuje się różne instrumenty badawcze [45]. Wśród nich wymienić można Skalę Obciążenia Postrzeganego przez Rodzinę (Perceived Family Burden Scale – PFBS) opracowaną dla członków rodzin chorych z zaburzeniami psychiatrycznymi oraz Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS). W obu tych instrumentach uwzględnia się podział brzemienia na subiektywne i obiektywne, a poszczególne jego cechy ocenia się na 5-stopniowej skali, od braku danego problemu do jego maksymalnego nasilenia.

Obszerny, bo składający się z 66 elementów inwentarz Experience of Caregiving Inventory (ECI) oprócz negatywnych aspektów związanych z opieką nad chorym pozwala ocenić również jej aspekty pozytywne, natomiast Family Problems Questionnaire (FPQ) umożliwi ocenę nie tylko poziomu odczuwanego brzemienia, ale również wsparcia otrzymywanego ze strony pozostałych członków rodziny, służby zdrowia i wsparcia społecznego.

Innym godnym odnotowania narzędziem jest Kwestionariusz Oceny Zaangażowania (Involvement Evaluation Questionnaire – IEQ). Składa się on z 31 pozycji dotyczących różnych aspektów zaangażowania opiekuna. 27 z tych pozycji tworzy 4 podskale obrazujące następujące wymiary obciążenia opieką nad chorym: napięcie interpersonalne (9 pozycji), zamartwianie się (6 pozycji), nadzorowanie (6 pozycji) i motywowanie do aktywności (8 pozycji). Każdy element ocenia się w skali od 0 („nigdy”) do 4 („zawsze”). Na wynik składają się średnie wartości dla poszczególnych 4 podskal oraz całościowa punktacja uzyskana na podstawie wszystkich 27 pytań. Wyniki poszczególnych pozycji i podskal interpretuje się również w sposób dychotomiczny: wyniki „0” i „1” traktowane są jako brak konsekwencji, a wynik  $\geq 2$  oznacza obecność „prawdziwych konsekwencji” [45-47].

### **Modele opieki zdrowotnej nad chorymi i ich rodzinami a brzemień rodzin**

Coraz większe znaczenie w opiece zdrowotnej nad osobami z zaburzeniami psychicznymi odgrywają modele opieki środowiskowej [48, 49] (w Polsce realizowane w ramach Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego). Dużą w nich rolę przywiązuje się do wsparcia i edukacji rodzin osób chorujących psychicznie, uwzględniając potrzeby opiekunów, zgodnie z zaleceniami zawartymi w przeglądzie badań autorstwa van der Voort i wsp. [37]. Objęcie taką opieką chorujących na przewlekłe zaburzenia psychiczne przynosi poprawę ich funkcjonowania społecznego

oraz większą ich samodzielność [45], co w wyraźny sposób odciąża opiekujących się nimi członków rodziny.

Jedną z form pomocy, które w warunkach leczenia środowiskowego można proponować członkom rodzin pacjentów z zaburzeniami psychicznymi, jest psychoedukacja. Wyniki badania pilotażowego autorstwa Chow i wsp. [50] (w którym uczestniczyły osoby pochodzenia chińskiego i tamilskiego) świadczą o tym, że grupowa psychoedukacja rodzin skutecznie zmniejsza stopień postrzeganego brzemienia rodziny. Skuteczność psychoedukacji w zmniejszaniu brzemienia rodziny u chorych na MDD nie jest jednak jasna. Wprawdzie w badaniu z randomizacją Shimazu i wsp. [51] wykazali, że po 9 tygodniach psychoedukacji bez udziału chorych zmniejszył się poziom brzemienia członków ich rodzin, ale Luciano i wsp. [52] w przeglądzie badań stwierdzili, że brak wystarczającej liczby danych nie pozwala na jednoznaczne określenie skuteczności takiego postępowania. Można jednak stwierdzić, że wyniki pojedynczych badań są zachęcające. Madigan i wsp. [53] w badaniu z randomizacją wykazali, że opiekunowie chorych z BD objęci psychoedukacją grupową lub terapią grupową ukierunkowaną na rozwiązywanie problemów (group problem-solving therapy) doświadczali większej redukcji brzemienia niż osoby, u których stosowano rutynowe postępowanie (treatment as usual). Również Reinares i wsp. [42, 54] wykazali skuteczność psychoedukacji w zmniejszaniu brzemienia opiekunów chorych na BD w okresie remisji. Interwencje psychospołeczne i rodzinne wydają się też kluczowym elementem postępowania z chorymi na BD, zwłaszcza w kontekście koncepcji rozwoju choroby w następujących po sobie stadiach, o coraz większym nasileniu objawów i zaburzeń funkcjonowania [55].

### Omówienie

W ciągu ostatnich dziesięcioleci zjawisko brzemienia rodziny osób chorujących psychicznie zyskiwało coraz większe zainteresowanie, a obszar badań dotyczących tego zagadnienia poszerzał się sukcesywnie – od rozważań nad wpływem symptomatologii chorego na funkcjonowanie jego rodziny do podkreślania trudności, emocji i potrzeb członków rodziny chorego lub jego opiekunów. Obecnie bliskich chorego traktuje się raczej jako aktywnych partnerów w procesie leczenia niż biernych obserwatorów, co niejako wymusiły okoliczności – trend w kierunku przenoszenia opieki psychiatrycznej i psychoterapeutycznej z instytucji do środowiska osoby chorującej. W przypadku zaburzeń afektywnych najbardziej zaangażowani w rozwiązywanie problemów pacjenta, a zatem obciążeni brzemieniem, są ich współmałżonkowie. Wykazano, że zmniejszenie brzemienia można uzyskać dzięki zastosowaniu odpowiedniego modelu opieki nad chorym i jego rodziną, uwzględniającego psychoedukację jej członków, ich terapię grupową oraz inne dostępne formy wsparcia.

#### Бремя семьи больных аффективными болезнями: очерк проблемы

#### Содержание

Под понятием бремени семьи (БС) понимается влияние психического заболевания у одного из членов семьи на иных членов, проживающих с таким больным. БС можно разделить

на объективные (истекающие из измерительных проблем) и субъективного (как результат эмоций, переживаемых опекуном). Появление БС связывается с существенными трудностями в функционировании семейной системы, утяжелением стресса, а также появлением финансовых проблем. Тяжесть присутствующего БС может отличаться в зависимости от пола опекуна. Обнаружено, что существенным провокационным фактором БС является степень удовлетворения, связанной с исполняемой над больным человеком. Утяжеление БС, по-видимому, не зависит от течения болезни. Применение стратегии оправления с такими обязанностями и разрешения проблемы опеки, или избрание стиля поставленной задачи связывается с меньшим болезненным процессом. Известны данные, указывающие на факт, что опекуны больных с психическими расстройствами типа двухполюсной аффективной болезнью более подвержены БС во время депрессивных у членов их семьи (в сравнение с маниакальными эпизодами). До сего времени не собрано достаточно больших сведений на тему БС, связанной с большой депрессией. Предложение помощи и обучения (в рамках модели социального лечения) членам семей больных с аффективными нарушениями, по-видимому, уменьшают тяжесть БС, хотя сейчас собранные данные на эту тему разнородны.

**Ключевые слова:** двухполюсные аффективным нарушения, большая депрессия, бремя семьи (БС).

### **Familiäre Belastung der Kranken mit affektiven bipolaren Störungen Grundlagen des Problems**

#### **Zusammenfassung**

Unter dem Begriff familiäre Belastung (family burden – FB) wird der Einfluss verstanden, den die psychische Krankheit eines Familienangehörigen auf die nächsten Personen ausübt. FB kann man in objektive (resultieren aus den rationalen Problemen) und subjektive (sie sind Folge der Emotionen, die der Pflegende durchmacht) teilen. Das Auftreten von FB hängt mit wesentlichen Störungen in der Funktionsweise der Familie, einer größeren Intensität von Stress und Erscheinen von finanziellen Problemen zusammen. Die Stärke beim Empfinden von FB kann abhängig vom Geschlecht der pflegenden Person variieren. Es wurde nachgewiesen, dass ein wichtiger prädiktiver FB – Faktor der Level der Zufriedenstellung ist, die mit der Pflege an der kranken Person verbunden ist. Die FB – Intensität hängt wahrscheinlich vom Verlauf der Krankheit nicht ab. Die Coping – Strategien, die auf Problemlösung oder Aufgaben gerichtet sind, hängen mit dem niedrigeren Level von FB ab. Es gibt Angaben, die davon zeugen, dass die pflegenden Angehörigen der Personen mit der affektiven bipolaren Störung eine höhere FB während der depressiven Episoden bei ihren Familienmitgliedern erfahren (im Vergleich zu den manischen Episoden). Bisher wurden nicht viele Angaben zu FB bei der Major Depression gefunden.

Die Sicherung der Unterstützung und Bildung (im Rahmen des Modells der milieuoorientierter Behandlung) für die Familienangehörigen der Patienten mit den affektiven Störungen verringert wahrscheinlich die Intensität der durch sie erfahrener FB, obwohl die bisherigen Angaben nicht eindeutig sind.

**Schlüsselwörter:** affektive bipolare Störung, Major Depression, familiäre Belastung

### **Le fardeau familial des patients avec les troubles affectifs- esquisse du problème**

#### **Résumé**

La notion du fardeau familial (ang. Family burden- FB) est définie comme l'influence exercée par la maladie mentale d'un membre de famille sur les autres membres de cette famille vivant ensemble avec ce malade. FB on peut divisé en objectif (résultant des problèmes réels) et subjectif (résultant des émotions vécues par le membre de famille- personne soignant le malade). FB cause plusieurs perturbations du fonctionnement de la famille, il augmente le stress et les problèmes de l'argent. L'intensité de FB diffère d'après le sexe de la personne soignante le malade mais probablement elle ne se lie pas avec le cours de la maladie. Pourtant elle se lie avec le niveau de la satisfaction de la



personne soignante. Les stratégies de se débrouiller avec les problèmes ou les stratégies orientées aux tâches semblent diminuer l'intensité de FB.

On connaît des données qui suggèrent que les personnes soignant les malades avec les troubles affectifs bipolaires éprouvent avec la plus grande intensité FB pendant les épisodes dépressifs que pendant les épisodes de manie. Les données parlant de FB pendant la dépression majeure (MDD) sont peu nombreuses. Le soutien et l'éducation en question adressés aux membres des familles des malades probablement réduisent FB éprouvé par eux pourtant les recherches en question sont équivoques.

**Mots clés.** Trouble bipolaire, dépression majeure, fardeau familial

### Piśmiennictwo

1. Anderson EA, Lynch MM. *A family impact analysis: The deinstitutionalization of the mentally ill*. Fam. Relations 1984; 33: 41–46.
2. Parker BA. *Living with mental illness: the family as caregiver*. J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv. 1993; 31 (3): 19–21.
3. Grad J, Sainsbury P. *Mental illness and family*. Lancet 1963; 281 (7280): 544–547.
4. Awad AG, Voruganti LN. *The burden of schizophrenia on caregivers: a review*. Pharmacoeconomics 2008; 26 (2): 149–162.
5. Yarrow MR, Schwartz CG, Murphy HS, Deasy LC. *The psychological meaning of mental illness in the family*. J. Soc. Issues 1955; 11 (4): 12–24.
6. Hoenig J, Hamilton MW. *The schizophrenic patient in the community and his effect on the household*. Int. J. Soc. Psychiatry 1966; 12 (3): 165–176.
7. Herz MI, Endicott J, Spitzer RL. *Brief versus standard hospitalization: The families*. Am. J. Psychiatry 1976; 133 (7): 795–801.
8. Hatfield AB. *Help-seeking behavior in families of schizophrenics*. Am. J. Community Psychol. 1979; 7 (5): 563–569.
9. Pai S, Kapur RL. *The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule*. Br. J. Psychiatry 1981; 138: 332–335.
10. Thompson Jr EH, Doll W. *The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis*. Fam. Relations 1982: 379–388.
11. Potasznik H, Nelson G. *Stress and social support: the burden experienced by the family of a mentally ill person*. Am. J. Community Psychol. 1984; 12 (5): 589–607.
12. Pakenham KI, Dadds MR. *Family care and schizophrenia: the effects of a supportive educational program on relatives' personal and social adjustment*. Aust. N. Z. J. Psychiatry 1987; 21 (4): 580–590.
13. Francell CG, Conn VS, Gray DP. *Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives*. Hosp. Community Psychiatr. 1988; 39 (12): 1296–1300.
14. Robinson KM. *A social skills training program for adult caregivers*. ANS Adv. Nurs. Sci. 1988; 10 (2): 59–72.
15. Noh S, Avison WR. *Spouses of discharged psychiatric patients: Factors associated with their experience of burden*. J. Marriage Fam. 1988; 50: 377–389.
16. Kane CF, DiMartino E, Jimenez M. *A comparison of short-term psychoeducational and support groups for relatives coping with chronic schizophrenia*. Arch. Psychiatr. Nurs. 1990; 4 (6): 343–353.

17. Sidley GL, Smith J, Howells K. *Is it ever too late to learn? Information provision to relatives of long-term schizophrenia sufferers*. Behav. Psychother. 1991; 19 (4): 305–320.
18. Halford W, Hayes R. *Psychological rehabilitation of chronic schizophrenic patients: recent findings on social skills training and family psychoeducation*. Clin. Psychol. Rev. 1991; 11 (1): 23–44.
19. Orhagen T, D'elia G. *Multifamily educational intervention in schizophrenia: II. Illness-related knowledge and mutual support in relation to outcome*. Nord. J. Psychiatry 1992; 46 (1): 13–18.
20. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. *A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being*. J. Gerontol. 1991; 46 (4): P181–P189.
21. Farran CJ, Miller BH, Kaufman JE, Davis L. *Race, finding meaning, and caregiver distress*. J. Aging Health 1997; 9 (3): 316–333.
22. Borowiecka-Kluza J. *Ocena brzemienia małżonków pacjentów z chorobami afektywnymi w aspekcie stylu radzenia sobie ze stresem i funkcjonowania rodziny. Praca doktorska*. Kraków: Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński; 2010.
23. Bloom BL. *Stressful life event theory and research: Implications for primary prevention*. US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration, National Institute of Mental Health; Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1985.
24. Minuchin S, Minuchin S. *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1974.
25. de Barbaro B. *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 1999.
26. Chadda RK, Singh TB, Ganguly KK. *Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2007; 42 (11): 923–930.
27. Miller ML, Omens RS, Delvadia R. *Dimensions of social competence: Personality and coping style correlates*. Pers. Individ. Differ. 1991; 12 (9): 955–964.
28. Chakrabarti S, Gill S. *Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study*. Bipolar Disord. 2002; 4 (1): 50–60.
29. Moller-Leimkuhler 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.
30. Ostman M, Hansson L. *The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients*. Scand. J. Caring Sci. 2001; 15 (2): 159–164.
31. Wendel JS, Miklowitz DJ, Richards JA, George EL. *Expressed emotion and attributions in the relatives of bipolar patients: an analysis of problem-solving interactions*. J. Abnorm. Psychol. 2000; 109 (4): 792–796.
32. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R i in. *Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder*. Bipolar Disord. 2007; 9 (3): 262–273.
33. Cuijpers P. *The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis*. J. Ment. Health 1999; 8 (3): 275–285.

34. Hadryś T, Adamowski T, Kiejna A. *Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden?* Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2011; 46 (5): 363–372.
35. Nehra R, Chakrabarti S, Kulhara P, Sharma R. *Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia re-examination.* Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2005; 40 (4): 329–336.
36. Grover S, Chakrabarti S, Aggarwal M, Avasthi A, Kulhara P, Sharma S i in. *Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia.* Int. J. Soc. Psychiatry 2012; 58 (6): 614–622.
37. van der Voort TY, Goossens PJ, van der Bijl JJ. *Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review.* J. Psychiatr. Ment. Health Nurs. 2007; 14 (7): 679–687.
38. Hasui C, Sakamoto S, Sugiura T, Miyata R, Fujii Y, Koshiishi F i in. *Burden on family members of the mentally ill: a naturalistic study in Japan.* Compr. Psychiatry 2002; 43 (3): 219–222.
39. Hadryś T. *Badanie obciążeń rodzin pacjentów z zaburzeniami psychicznymi. Rozprawa doktorska.* Wrocław: Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu 2005.
40. Perlick D, Clarkin JF, Sirey J, Raue P, Greenfield S, Struening E i in. *Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder.* Br. J. Psychiatry 1999; 175: 56–62.
41. Ogilvie AD, Morant N, Goodwin GM. *The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder.* Bipolar Disord. 2005; 7 (supl. 1): 25–32.
42. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martinez-Aran A, Torrent C, Comes M i in. *What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden.* J. Affect. Disord. 2006; 94 (1–3): 157–163.
43. Bauer R, Gottfriedsen GU, Binder H, Dobmeier M, Cording C, Hajak G i in. *Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorders.* Am. J. Orthopsychiatry 2011; 81 (1): 139–148.
44. van der Voort TY, Goossens PJ, van der Bijl JJ. *Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder.* Int. J. Ment. Health Nurs. 2009; 18 (6): 434–443.
45. Ciałkowska-Kuźmińska M, Kiejna A. *Konsekwencje opieki nad pacjentem z zaburzeniem psychicznym – definicje i narzędzia oceny.* Psychiatr. Pol. 2010; 44 (4): 519–527.
46. van Wijngaarden B, Schene AH. *Cross-national research: caregiver consequences.* Psychiatr. Times 2004; 21: 5.
47. van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vazquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A i in. *Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire--European Version. EPSILON Study 4. European Psychiatric Services: inputs linked to outcome domains and needs.* Br. J. Psychiatry Suppl. 2000; (39): 21–27.
48. Phillips SD, Burns BJ, Edgar ER, Mueser KT, Linkins KW, Rosenheck RA i in. *Moving assertive community treatment into standard practice.* Psychiatr. Serv. 2001; 52 (6): 771–779.
49. DeLuca NL, Moser LL, Bond GR. *Assertive community treatment.* W: Mueser KT, Jeste DV. red. *Clinical handbook of schizophrenia.* New York, London: The Guilford Press. s. 329–337.
50. Chow W, Law S, Andermann L, Yang J, Leszcz M, Wong J i in. *Multi-family psycho-education group for assertive community treatment clients and families of culturally diverse background: a pilot study.* Community Ment. Health J. 2010; 46 (4): 364–371.
51. Shimazu K, Shimodera S, Mino Y, Nishida A, Kamimura N, Sawada K i in. *Family psycho-education for major depression: randomised controlled trial.* Br. J. Psychiatry 2011; 198 (5): 385–390.

52. Luciano M, Del Vecchio V, Giacco D, De Rosa C, Malangone C, Fiorillo A. *A 'family affair'?* *The impact of family psychoeducational interventions on depression.* Expert Rev. Neurother. 2012; 12 (1): 83–92.
53. Madigan K, Egan P, Brennan D, Hill S, Maguire B, Horgan F i in. *A randomised controlled trial of carer-focussed multi-family group psychoeducation in bipolar disorder.* Eur. Psychiatry 2012; 27 (4): 281–284.
54. Reinares M, Colom F, Sanchez-Moreno J, Torrent C, Martinez-Aran A, Comes M i in. *Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial.* Bipolar Disord. 2008; 10 (4): 511–519.
55. Ferencztajn E, Rybakowski J. *Etapy przebiegu choroby afektywnej dwubiegunowej.* Psychiatr. Pol. 2012; 46 (4): 613–626.

Adres: Zakład Zaburzeń Afektywnych  
Katedra Psychiatrii Uniwersytetu Jagiellońskiego  
Collegium Medicum  
31-501 Kraków, ul. Kopernika 21a

Otrzymano: 3.03.2013  
Zrecenzowano: 1.04.2013  
Otrzymano po poprawie: 7.04.2013  
Przyjęto do druku: 19.06.2013