



RELATIONSHIP BETWEEN FAMILY ATTITUDE, SYMPTOMS' SEVERITY AND SOCIAL FUNCTIONING OF PEOPLE SUFFERING FROM SCHIZOPHRENIA OVER 20 YEARS. A PROSPECTIVE STUDY

ZWIĄZEK POSTAWY RODZINY Z PŁCİĄ, NASILENIEM OBJAWÓW I FUNKCJONOWANIEM SPOŁECZNYM OSÓB CHORUJĄCYCH NA SCHIZOFRENIĘ PRZEZ 20 LAT. BADANIE PROSPEKTYWNE

Dagmara Mętel¹, Aneta Kalisz¹, Aleksandra Arciszewska², Anna Bielańska², Dawid Kruk², Andrzej Cechnicki¹

Correspondence to/
Adres do korespondencji:

Dagmara Mętel
Collegium Medicum UJ
Pl. Sikorskiego 2/8
31-115 Kraków, Polska
e-mail: dagmara.metel@uj.edu.pl

Submitted/Otrzymano: 29.05.2018
Accepted/Przyjęto do druku: 10.09.2018

¹Department of Community Psychiatry, Institute of Psychiatry, Collegium Medicum, Jagiellonian University, Cracow, Poland
²Psychosis Research Laboratory, The Association for the Development of Community Psychiatry and Care, Cracow, Poland

¹Zakład Psychiatrii Środowiskowej, Katedra Psychiatrii, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków, Polska
²Pracownia Badań nad Psychozami, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, Kraków, Polska

Abstract

Purpose: The aim of the study was to assess the relationship between the family attitude and clinical and social outcome measures in the group of 45 people diagnosed with schizophrenia during 20 years of illness.

Methods: For the evaluation of clinical and social variables, the Anamnestic and Catamnestic Questionnaire, the BPRS scale and the scale of social functioning according to the DSM-III axis V were used. The family attitude during the first hospitalisation was measured with CFI. In subsequent measurement points, a 4-stage clinical scale based on the CFI categories (warmth and kindness, criticism, hostility, emotional overinvolvement) was used, which was then analysed as a dichotomous variable: favourable/unfavourable attitude.

Results: A significant tendency to improve the family attitude within years of illness was observed. In women, the change in the family attitude was faster than in case of men. The unfavourable family attitude was associated with more frequent relapses and re-hospitalisations after 3 and 12 years after the first hospitalisation. The severity of symptoms and the level of social functioning were not related to the family attitude at any measurement point.

Conclusions: In the community treatment program, during the 20-year course of schizophrenia, the unfavourable family attitude improved among both women and men, but beneficial changes occurred faster in women. Depending on the time of disease, there was a relationship between the unfavourable family attitude and more frequent relapses, re-hospitalisations and lack of connection with the severity of symptoms and the general level of social functioning.

Key words: schizophrenia, gender, prospective studies, family attitude.

Streszczenie

Cel: Celem badania była ocena zależności pomiędzy postawą rodziny i płcią oraz klinicznymi i społecznymi wynikami leczenia w grupie 45 osób z diagnozą schizofrenii w okresie 20 lat chorowania.

Metody: Dla oceny zmiennych klinicznych i społecznych użyto Kwestionariusza Anamnestycznego i Katamnestycznego, skali BPRS i skali funkcjonowania społecznego wg DSM-III wymiar V, a do pomiaru postawy rodziny w czasie pierwszej hospitalizacji – CFI. W kolejnych punktach pomiarowych zastosowano 4-stopniową skalę kliniczną opartą na kategoriach CFI (ciepło i życzliwość, krytycyzm, wrogość, naduwikłanie emocjonalne), którą następnie analizowano jako dychotomiczną zmienną: postawa korzystna/niekorzystna.

Wyniki: Zaobserwowano istotną tendencję do poprawy postawy rodziny wraz z upływem lat chorowania. U chorujących kobiet zmiana postawy rodziny następowała szybciej niż w przypadku mężczyzn. Po 3 i 12 latach od pierwszej hospitalizacji niekorzystna postawa rodziny wiązała się z częstszymi nawrotami i rehospitalizacjami. Nasilenie objawów i poziom funkcjonowania społecznego nie miały związku z postawą rodziny w żadnym punkcie pomiarowym.

Wnioski: W środowiskowym programie leczenia, w okresie 20 lat przebiegu schizofrenii, niekorzystna postawa rodziny uległa znaczącej poprawie zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn, lecz korzystne zmiany następowały szybciej w przypadku kobiet. W zależności od czasu przebiegu choroby wykazano związek pomiędzy niekorzystną postawą rodziny i częstszymi nawrotami oraz ponownymi hospitalizacjami, a także brak związku z nasileniem objawów i ogólnym poziomem funkcjonowania społecznego.

Słowa kluczowe: schizofrenia, płeć, badania prospektywne, postawa rodziny.

INTRODUCTION

The family attitude of people with schizophrenia for many years has remained an important area of research in the field of psychiatry, and especially community psychiatry, focusing on the provision of care to patients in their social, family and professional environment [1]. The interest in this subject began with the deinstitutionalisation of psychiatric care and the introduction of antipsychotics, which resulted in a significant shift in the burden of care over mentally ill to their family.

The family attitude towards the ill may vary from favourable and supportive to unfavourable and even stigmatising, which is usually associated with the lack of adequate knowledge of the disease, chronic fatigue and loss of hope for the recovery of a relative. It can be assumed that the burden of care may lead to rejection, protectionism or indifference to the ill [2] and, in extreme cases, to their removal from home [3].

The description of attitudes and phenomena in families where schizophrenia occurred, was operationalised through the concept of the expressed emotion (EE) marker, covering key aspects of interpersonal relations revealing criticism, hostility, warmth, positive comments and emotional overinvolvement in the way the family speaks about a sick relative [4, 5]. Families with high EE levels are hostile, critical and show emotional overinvolvement, whereas families with low EE levels show warmth, understanding and tolerance towards the ill [6]. The standard for measuring the EE marker is a structured Camberwell Family Interview (CFI) [7]. However, other less time-consuming methods are also used, such as FMSS (Five Minute Speech Sample) [7] or 10-minute family interview that helps to recognise the prevailing emotional climate in the family as well as

WSTĘP

Postawa rodziny osób chorujących na schizofrenię od wielu lat pozostaje ważnym obszarem badań na polu psychiatrii, a zwłaszcza psychiatrii środowiskowej koncentrującej się na zapewnieniu chorym opieki w ich środowisku społecznym zarówno rodzinnym, jak i zawodowym [1]. Początki zainteresowania tą tematyką miały związek z deinstytucjonalizacją opieki psychiatrycznej oraz wprowadzeniem leków przeciwpsychotycznych, czego konsekwencją było znaczące przeniesienie ciężaru opieki nad osobą chorującą psychicznie na rodzinę.

Rodzina może przybierać różne postawy względem osoby chorującej – od korzystnej i wspierającej po niekorzystną, a nawet stygmatyzującą, co wiąże się zazwyczaj z brakiem adekwatnej wiedzy o chorobie oraz z przewlekłym zmęczeniem i utratą nadziei na wyzdrowienie bliskiego [2]. Można przypuszczać, że obciążenie opieką może prowadzić do odrzucenia, protekcjonizmu lub obojętności względem chorego [2], a w skrajnych przypadkach – do usunięcia go z domu [3].

Opis postaw i zjawisk w rodzinach, w których występuje schizofrenia, zoperacjonalizowano poprzez pojęcie wskaźnika ujawnianych uczuć (*expressed emotion* – EE) obejmującego kluczowe aspekty relacji interpersonalnych ujawniających krytycyzm, wrogość, ciepło, pozytywne komentarze i nadmierne emocjonalne uwikłanie w sposobie wypowiedania się rodziny o chorującym krewnym [4, 5]. Rodziny o wysokim EE cechują się wrogością, krytycyzmem oraz nadmiarowym emocjonalnym zaangażowaniem, podczas gdy w rodzinach o niskim wskaźniku EE występuje ciepło, zrozumienie i tolerancja wobec chorego [6]. Standardem pomiaru wskaźnika EE jest ustrukturalizowany wywiad CFI (*Camberwell Family Interview*) [7]. Niemniej stosuje się także inne, mniej czasochłonne metody, takie jak FMSS (*Five Minute Speech Sample*) [7] czy 10-minutowy wywiad z rodziną pozwalający rozpoznać dominujący w rodzinie

their beliefs and attitudes towards the ill [8]. Numerous studies [9-16] confirmed the relation between a high level of expressed emotions marker and frequent psychosis relapses, especially those related to positive symptoms [17].

Results from research on the relation between the patient's gender and the family attitude do not bring clear conclusions [18, 19]. Although Davis *et al.* [18] did not prove any differences in the family attitude on the grounds of the patients' gender, they indicated a tendency for greater criticism of the family towards men. The same researchers also suggested that different family treatment of the sick relatives may be due to a higher severity of symptoms in men. Moreover, the family attitude may also be influenced by negative phenomena, such as violence, alcohol abuse, neglect or unemployment, which are more frequent among sick men than women [19].

In the case of relations between the family attitude, severity of symptoms and social functioning of people with schizophrenia, research also brings contradictory results. Some researchers point out that there are no differences in symptoms' severity between patients living in families with high or low EE marker [20], while others point out that in families with high EE marker, patients have higher symptoms' severity and worse social functioning [21, 22].

To our knowledge, there is little research on the relation between the long-term dynamics of family attitudes and gender, the severity of symptoms, and the level of social functioning of people with schizophrenia. Thanks to the access to many years of clinical observations, we were able, following the path of thinking defined by Vaughn and Leff [23], to analyse the dynamics of changes in the family attitude towards the patients, along with assessing their clinical and social functioning, in search of phenomena affecting various dimensions of the course of the disease.

PURPOSE

Our aim was to track the dynamics of changes in the family attitudes for 20 years in the group of patients undergoing a multiannual therapeutic and research programme and to analyse the relations between the family attitude and a number of markers of the course of schizophrenia. We set the following specific research objectives:

1. The description of changes in the family attitudes towards ill women and men during 20 years of the disease.
2. The analysis of the relations between the family attitude and the severity of symptoms as well as the number of relapses and re-hospitalisations after 1, 3, 12 and 20 years from the onset of the disease.
3. The analysis of the relations between the family attitude and the level of social functioning after 1, 3, 12 and 20 years from the onset of the disease.

klimat emocjonalny oraz przekonania i nastawienie wobec chorego [8]. W licznych badaniach [9-16] potwierdzono związek między wysokim poziomem wskaźnika ujawnianych uczuć a częstszymi nawrotami psychozy, w szczególności dotyczącymi objawów pozytywnych [17].

Odkrycia płynące z badań nad związkami między płcią chorego a postawą rodziny nie przynoszą jednoznacznych wniosków [18, 19]. Choć Davis i wsp. [18] nie wykazali różnic w postawie rodziny ze względu na płeć chorujących, to wskazywali na tendencję do większego krytycyzmu rodziny wobec mężczyzn. Ci sami autorzy sugerowali również, że różne traktowanie przez rodzinę chorujących krewnych może wynikać z większego nasilenia objawów u mężczyzn. Ponadto na postawę rodziny mogą wpływać także częstsze u chorujących mężczyzn niż kobiet takie negatywne zjawiska, jak: przemoc, nadużywanie alkoholu, zaniedbywanie się czy bezrobocie [19].

W przypadku związków pomiędzy postawą rodziny, nasileniem objawów i funkcjonowaniem społecznym osób chorujących na schizofrenię badania także przynoszą sprzeczne wyniki. Niektórzy badacze wskazują na brak różnic w nasileniu objawów między chorymi mieszkającymi w rodzinach o wysokim lub niskim wskaźniku EE [20], inni z kolei dowodzą, że w rodzinach o wysokim wskaźniku EE chorzy mają większe nasilenie objawów oraz gorzej funkcjonują społecznie [21, 22].

Zgodnie z naszą wiedzą, istnieje niewiele badań dotyczących współzależności między dynamiką postawy rodziny obserwowaną w długim okresie a płcią, nasileniem objawów i poziomem funkcjonowania społecznego osób chorujących na schizofrenię. Dzięki dostępowi do wieloletnich obserwacji klinicznych mogliśmy, podążając torem myślenia wyznaczonym przez Vaughn i Leffa [23], analizować dynamikę zmian postawy rodziny względem osób chorujących, oceniając równocześnie ich funkcjonowanie kliniczne i społeczne, w poszukiwaniu zjawisk wpływających na różne wymiary przebiegu choroby.

CEL

Celem badania było prześledzenie dynamiki zmian postaw rodziny przez 20 lat w grupie pacjentów objętych wieloletnim programem terapeutyczno-badawczym oraz analiza związków postawy rodziny z szeregiem wskaźników przebiegu schizofrenii. Postawiono następujące szczegółowe cele badawcze:

1. Opis zmian postaw rodziny wobec chorujących kobiet i mężczyzn w okresie 20 lat chorowania.
2. Analiza związków między postawą rodziny a nasileniem objawów oraz liczbą nawrotów i ponownych hospitalizacji po roku, 3, 12 i 20 latach od zachorowania.
3. Analiza związków między postawą rodziny a poziomem funkcjonowania społecznego po roku, 3, 12 i 20 latach od zachorowania.

METHODS

Characteristics of the study and the participants

During the first hospitalisation, the study group consisted of 80 patients hospitalised for the first time in a stationary psychiatric ward of The University Hospital in Cracow, with a diagnosis of schizophrenia as per DSM-III criteria (with a re-diagnosis according to DSM-IV after 12 years). Age ≥ 18 and residence in Cracow were used as criteria for inclusion in the study. Criteria for exclusion included the occurrence of organic brain damage, substance addiction, intellectual disabilities and an earlier diagnosis of mental disorders. Subsequently, the clinical and social course of the disease was assessed after 1, 3, 7, 12 and 20 years from the first hospitalisation.

The group included in the study consisted of 45 persons (26 women and 19 men). The criterion for inclusion in this study was to have a complete set of data on clinical evaluation and social performance as well as on family attitudes, at all measurement points in the multiannual research programme. During the first 3 years of the project, this criterion was not met by 16 persons and in the following years by another 19 persons. The reasons for the depletion of the study group within 20 years were the change of residence (2 persons), death (5 persons), suicide (3 persons) and lack of contact or refusal to participate in any of the measurements (24 persons). Moreover, in one case the diagnosis was changed from schizophrenia to personality disorders with psychotic decompensations. There were no statistically significant differences between the persons qualified for the study and the examined group in the scope of socio-demographic and clinical variables at the time of the first hospitalisation. At the start of the research, 38% of the study group (17 persons, including 13 women and 4 men) were already married, the rest were single and lived with their families of origin. The majority of the study group, 27 persons (60%), studied or worked full/part-time. The majority of the study group experienced a psychotic crisis at the time of early adulthood – the average age of the first hospitalisation was 27.3 (standard deviation: SD = 6.5). On average, during 20 years since the first hospitalisation patients had 6 relapses (SD = 5.5) and 4 stationary hospitalisation (SD = 3.4).

After their first hospitalisation, over the next 20 years, these persons were covered by a comprehensive community-based care system, in which their families and themselves could benefit from a wide range of forms of assistance and support. All the patients gave their informed consent to participate in the study. The study received a positive opinion from the Institutional Bioethical Committee.

METODY

Opis badania i badanej grupy

W czasie pierwszej hospitalizacji badana grupa składała się z 80 osób hospitalizowanych po raz pierwszy na oddziale stacjonarnym Kliniki Psychiatrii Dorosłych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie z rozpoznaniem schizofrenii według kryteriów DSM-III (z ponowną diagnozą według DSM-IV po 12 latach). Jako kryterium włączenia do badania przyjęto wiek ≥ 18 lat i bycie mieszkańcem Krakowa. Kryteria wykluczające udział w badaniu obejmowały występowanie organicznego uszkodzenia mózgu, uzależnienie od substancji, niepełnosprawność intelektualną oraz wcześniejszą diagnozę zaburzeń psychicznych. Następnie oceny klinicznej i społecznej przebiegu choroby dokonano po roku, 3, 7, 12 i 20 latach od chwili pierwszej hospitalizacji.

Uwzględniona w opisywanym badaniu grupa składała się z 45 osób (26 kobiet i 19 mężczyzn). Kryterium włączenia do niniejszego badania było posiadanie kompletu danych dotyczących oceny klinicznej i funkcjonowania społecznego oraz postawy rodziny we wszystkich punktach pomiarowych wieloletniego programu badawczego. Przez pierwsze 3 lata trwania projektu kryterium to nie zostało spełnione przez 16 osób, a w dalszych latach przez kolejne 19 osób. Do powodów zmniejszenia się grupy badanej na przestrzeni 20 lat zaliczały się: zmiana miejsca zamieszkania (2 osoby), zgon (5 osób), śmierć samobójcza (3 osoby), brak możliwości kontaktu lub odmowa udziału w którymkolwiek pomiarze (24 osoby). Ponadto u jednej osoby zmieniono diagnozę schizofrenii na zaburzenia osobowości z dekompensacjami psychotycznymi. Między osobami zakwalifikowanymi do badania a badaną grupą nie występowały istotne statystycznie różnice w zakresie zmiennych społeczno-demograficznych i klinicznych w momencie pierwszej hospitalizacji. W momencie startu badania 38% badanych (17 osób, w tym 13 kobiet i 4 mężczyzn) było już w związku małżeńskim, pozostali byli stanu wolnego i zamieszkiwali z rodziną. Większość grupy badanej – 27 osób (60%) – studiowała lub pracowała w pełnym/niepełnym wymiarze. U większości badanych kryzys psychotyczny wystąpił w momencie wczesnej dorosłości – średni wiek pierwszej hospitalizacji wynosił 27,3 roku (odchylenie standardowe: SD = 6,5). Przeciętnie badani od pierwszej hospitalizacji przez 20 lat chorowania mieli 6 nawrotów choroby (SD = 5,5) i 4 hospitalizacje stacjonarne (SD = 3,4).

Po pierwszej hospitalizacji przez kolejne 20 lat osoby te były objęte kompleksowym systemem opieki środowiskowej, w ramach którego ich rodziny i oni sami mogli korzystać z bogatej oferty form pomocy i wsparcia. Wszyscy uczestnicy wyrazili świadomą zgodę na udział w badaniu. Badanie uzyskało pozytywną opinię Komisji Bioetycznej.

Measuring tools

Socio-demographic factors and family attitude

During the first hospitalisation, the Anamnestic Questionnaire and Predictors' Form was filled in. The family attitude was diagnosed by Camberwell Family Interview (CFI). In the following years, its evaluation was carried out on the 4-degree clinical scale (1 – calm kindness, 2 – overprotectiveness, 3 – rejection and criticism of the ill, 4 – total overprotectiveness, rejection and criticism) by researchers (psychiatrists and psychologists). All available information from family interviews, medical records and the clinical evaluation by the practitioner was used to assess the family attitude. The unfavourable family attitude included features of the family environment, such as hostility, criticism, rejection and excessive protectiveness. The favourable family attitude included the following phenomena: hearty kindness, support, understanding, empathy, warmth and expression of a positive opinion about the ill. Due to the size of the study group, we decided on a dichotomous division of the family attitudes into favourable (kindness, warmth, empathy towards the ill) and unfavourable (high criticism, rejection, excessive protectiveness).

Clinical evaluation

At each measurement point, a clinical history and a Catamnestic Questionnaire were used and an extended 24-item version of the BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale) [24] was applied to assess the severity of psychopathological symptoms on a 7-point scale from 1 ("not present") to 7 ("extremely severe"). The results can be added up to the total sum, and the sums for the positive and negative symptoms sub-scales. The former include: hostility, mistrust and suspicion, thought content disorders, hallucinations, and formal thought disorders. Negative symptoms, on the other hand, include motor retardation, blunted affect, uncooperativeness, emotional withdrawal and self-neglect. The studies conducted so far have shown good reliability coefficients for different versions of the BPRS, for the total results, symptomatic scales and individual items of the questionnaire [25].

Social functioning

In order to evaluate this variable at all measurement points, the scale of social functioning as per DSM-III axis V was used, which describes functioning in 3 areas of life: social, professional (educational) and leisure, during the last year at 7 levels. The scale has a satisfactory reliability – the intra-class correlation coefficient stays between 0.80 and 0.69 [26].

Narzędzia pomiarowe

Czynniki demograficzno-społeczne i postawa rodziny

W czasie pierwszej hospitalizacji wypełniono Kwestionariusz Anamnetyczny i Kartę Predyktorów. Postawa rodziny została zdiagnozowana za pomocą *Camberwell Family Interview* (CFI). W następnych latach jej ocena była dokonywana na 4-stopniowej skali klinicznej (1 – spokojna życzliwość, 2 – nadmierna opiekuńczość, 3 – odrzucenie i krytyka chorego, 4 – łącznie nadmierna opiekuńczość, odrzucenie i krytyka) przez badaczy (psychiatrów lub psychologów). W ocenie postawy rodziny wykorzystano dostępne informacje pochodzące z wywiadów z rodziną, dane z dokumentacji medycznej oraz oceny klinicznej lekarza prowadzącego. Niekorzystna postawa rodziny obejmowała takie cechy środowiska rodzinnego, jak wrogość, krytycyzm, odrzucenie i nadmierna opiekuńczość. Korzystna postawa rodziny zawierała w sobie takie zjawiska, jak: serdeczna życzliwość, wsparcie, wyrozumiałość, empatia, ciepło oraz wyrażanie pozytywnej opinii o chorym. Z uwagi na liczebność grupy badanej zdecydowano się na dychotomiczny podział postaw rodziny na korzystną (wysoka życzliwość, ciepło, empatia wobec chorego) i niekorzystną (wysoki krytycyzm, odrzucenie, nadmierna opiekuńczość).

Ocena kliniczna

W każdym punkcie pomiarowym zastosowano wywiad kliniczny i Kwestionariusz Katamnetyczny, a w celu oceny nasilenia objawów rozszerzoną, 24-itemową wersję BPRS (*Brief Psychiatric Rating Scale*) [24], która ocenia nasilenie objawów psychopatologicznych na 7-stopniowej skali od 1 (objawy nieobecne) do 7 (ekstremalnie nasilone). Wyniki można sumować do sumy całkowitej i sum dla podskal objawów pozytywnych i negatywnych. Do tych pierwszych zalicza się: wrogość, nieufność i podejrzliwość, zaburzenia treści myślenia, omamy oraz formalne zaburzenia myślenia. Syndrom negatywny tworzą natomiast: spowolnienie ruchowe, zubożenie uczuciowe, brak współpracy, wycofanie emocjonalne i zaniedbanie w higienie. Dotychczasowe badania wykazały dobre współczynniki rzetelności dla różnych wersji BPRS, dla wyniku całkowitego, podskal objawowych i pojedynczych pozycji kwestionariusza [25].

Funkcjonowanie społeczne

Do oceny tej zmiennej we wszystkich punktach pomiarowych użyto skali funkcjonowania społecznego według DSM-III oś V, który opisuje funkcjonowanie w 3 obszarach życiowych: społecznym, zawodowym (edukacyjnym) i czasu wolnego w ciągu ostatniego roku na 7 poziomach. Skala posiada zadowalającą rzetelność – współczynnik korelacji wewnątrzklasowej wynosi między 0,80 a 0,69 [26].

Statistical analysis

The Cramer's V test was used to investigate whether the gender was the factor significantly differentiating the family attitude towards the ill at specific measurement points. The Cochran's Q test was used to investigate the significance of differences in the prevalence of favourable and unfavourable family attitudes for 20 years. Due to the fact that schedules did not meet the variable normality criterion, Mann-Whitney U test was used to determine the significance of differences in the intensity of psychopathological symptoms, the number of relapses and re-hospitalisations, and at the level of social functioning.

RESULTS

Dynamics of changes in the family attitude towards the ill

Over the course of 20 years of the disease, a significant quantitative change can be observed in the type of family attitude towards the ill. At the beginning of the disease, about 70% of families were characterised by an unfavourable attitude towards the ill in the CFI evaluation as compared to about 30% of families with friendly and supportive attitude (Figure I).

A significant change in the proportion of the unfavourable family attitude towards favourable one was observed within 20 years ($Q = 31.78, p < 0.0001$). In the first year of the disease, the family attitudes are almost unchanged; between the 3rd and 7th year of the disease, there is an equalisation in the proportions studied, and the biggest increase in the number of favourable family attitudes takes place between the 7th and 12th years of the disease. The ratio of favourable and unfavourable family attitudes achieved after 12 years does not change in the following 8 years.

Family attitude vs the gender of people with schizophrenia

No significant differences were found between the attitudes of the family towards women and men with schizophrenia in the first year since the diagnosis. In that time, most of the families (73%) presented the unfavourable attitude towards the patients. Both in the group of women and men with schizophrenia, the family attitude improved over the years. However, the dynamics of this change differed in terms of the patients' gender. In case of women, the change of the family attitude to a favourable one was faster, but after 7 years from the first hospitalisation, the number of favourable attitudes dropped significantly. In the group of men, the positive change in the family attitude was the fastest after the 3rd year of the disease, but in the further course of the disease, the rate of change was slow (Figure II).

Analiza statystyczna

Do zbadania, czy płeć była czynnikiem istotnie różnicującym postawę rodziny wobec chorego w poszczególnych punktach pomiarowych, wykorzystano test V -kwadrat. Do analizy istotności różnic w częstości występowania korzystnej i niekorzystnej postawy rodziny przez 20 lat użyto testu Q -Cochrana. W związku z niespełnianiem przez rozkłady zmiennych kryterium normalności do ustalenia istotności różnic w nasileniu objawów psychopatologicznych, liczbie nawrotów i re-hospitalizacji oraz w poziomie funkcjonowania społecznego użyto testu U Manna-Whitneya.

WYNIKI

Dynamika zmian postawy rodziny wobec osoby chorującej

Na przestrzeni 20 lat chorowania można zauważyć znaczącą zmianę ilościową w zakresie rodzaju postawy rodziny wobec osób chorujących. Na początku chorowania około 70% rodzin cechowała niekorzystna postawa względem pacjenta w ocenie CFI w porównaniu z około 30% rodzin o postawie życzliwej i wspierającej (ryc. I).

Zaobserwowano istotną zmianę proporcji niekorzystnej postawy rodziny względem korzystnej w czasie 20 lat ($Q = 31,78; p < 0,0001$). W pierwszym roku chorowania postawy rodziny prawie nie ulegają zmianie, między 3. a 7. rokiem choroby następuje zrównanie w badanych proporcjach, a najwyraźniejszy wzrost ilości korzystnych postaw rodziny ma miejsce między 7. a 12. rokiem chorowania. Proporcja korzystnych i niekorzystnych postaw rodziny osiągnięta po 12 latach nie zmienia się już po kolejnych 8 latach.

Postawa rodziny a płeć osób chorujących

W pierwszym roku od ustalenia rozpoznania nie wykazano istotnych różnic między postawą rodziny wobec chorujących kobiet i mężczyzn. W tym czasie zdecydowana większość rodzin (73%) prezentowała niekorzystną postawę wobec chorych. Zarówno w grupie kobiet, jak i mężczyzn chorujących na schizofrenię postawa rodziny z biegiem lat ulegała poprawie. Różna była jednak dynamika tej zmienności pod względem płci osób chorujących. W przypadku badanych kobiet zmiana postawy rodziny na korzystną następowała szybciej, ale po 7 latach od pierwszej hospitalizacji nastąpił wyraźny spadek liczby postaw korzystnych. W grupie mężczyzn postawa rodziny zmieniała się na korzyść najszybciej po 3. roku chorowania, ale w dalszym przebiegu choroby tempo zmian było powolne (ryc. II).

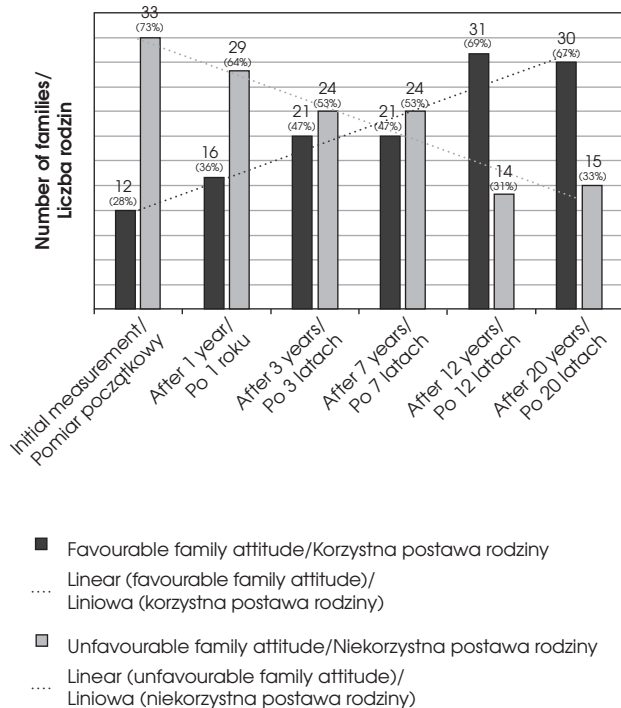


Figure I. Dynamics of changes in the family attitude towards people with schizophrenia for 20 years (n = 45)

Rycina I. Dynamika zmiany postawy rodziny wobec osób chorujących na schizofrenię przez 20 lat (n = 45)

The change in the ratio of favourable and unfavourable family attitudes was significant both in the group of women (Q = 23.80, $p < 0.001$) and men (Q = 15.34, $p = 0.01$). It was observed that after three years from the first hospitalisation, significantly more families in which the women were ill (62%) had a favourable attitude (V = 5.35, $p = 0.02$), whereas most families in which the men were ill had a unfavourable attitude (74%). In the other measurement points, gender was not the factor differentiating the family attitude towards the ill.

Family attitude and clinical and social course of the disease

Another research objective concerned the severity of schizophrenia symptoms and the number of relapses and re-hospitalisations in relation to the family attitude over the course of 20 years. The severity of the positive, negative and general symptoms measured by the BPRS scale and their relation to the family attitude is presented below (Table 1).

At all measurement points, no statistically significant relation was found between the severity of the positive, negative and general symptoms, and favourable or unfavourable family attitude.

Relapses and re-hospitalisations are, in addition to the severity of symptoms, significant markers of long-

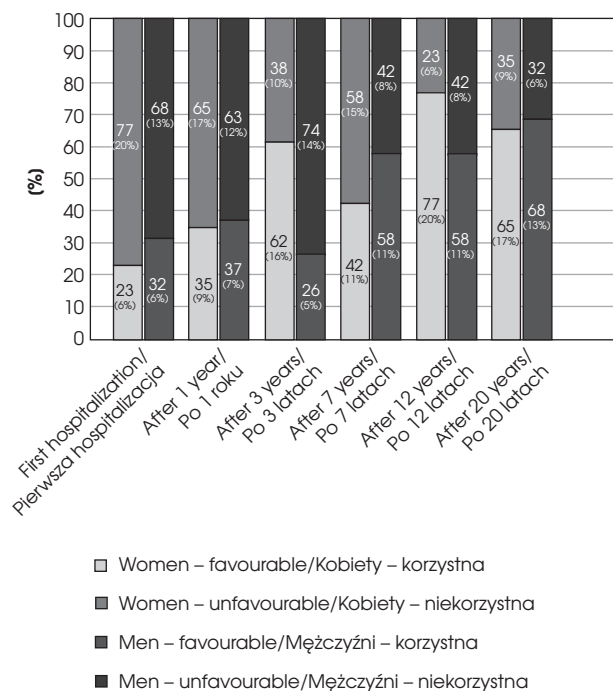


Figure II. Dynamics of favourable and unfavourable family attitudes towards people with schizophrenia at specific measurement points

Rycina II. Dynamika korzystnej i niekorzystnej postawy rodziny wobec osób chorujących na schizofrenię w poszczególnych punktach pomiarowych

Zmiana w proporcji korzystnej postawy rodziny względem niekorzystnej była istotna zarówno w grupie kobiet (Q = 23,80; $p < 0,001$), jak i mężczyzn (Q = 15,34; $p = 0,01$). Zaobserwowano, że po 3 latach od pierwszej hospitalizacji istotnie więcej rodzin, w których chorowały kobiety (62%), cechowała postawa korzystna (V = 5,35; $p = 0,02$), podczas gdy u mężczyzn w tym okresie więcej rodzin wykazywało postawę niekorzystną (74%). W pozostałych punktach pomiarowych płeć nie była czynnikiem różnicującym postawę rodziny wobec chorego.

Postawa rodziny a kliniczny i społeczny przebieg choroby

Kolejny cel badawczy dotyczył związku nasilenia objawów schizofrenii oraz liczby nawrotów i ponownych hospitalizacji z postawą rodziny na przestrzeni 20 lat. Nasilenie objawów pozytywnych, negatywnych i ogólnych mierzonych za pomocą skali BPRS oraz ich związek z postawą rodziny zaprezentowano w tabeli 1.

We wszystkich punktach pomiarowych nie stwierdzono statystycznie istotnego związku między nasileniem objawów pozytywnych, negatywnych i ogólnych a niekorzystną lub korzystną postawą rodziny.

Nawroty i rehospitalizacje stanowią obok nasilenia objawów istotne wskaźniki długoletniego przebiegu schi-

Table 1. Relations between the family attitude and the severity of symptoms at specific measurement points
Tabela 1. Związki między nasileniem objawów a postawą rodziny w poszczególnych punktach pomiarowych

		N significant – favourable attitude/ N ważnych – postawa korzystna	N significant – unfavourable attitude/ N ważnych – postawa niekorzystna	Favourable attitude – median (Q1-Q3)/ Postawa korzystna – mediana (Q1-Q3)	Unfavourable attitude – median (Q1-Q3)/ Postawa niekorzystna – mediana (Q1-Q3)	Z	Level p (Mann-Whitney's U test)/ Poziom p (test U Manna-Whitneya)
Total BPRS result/ Całkowity wynik BPRS	First hospitalisation/ Pierwsza hospitalizacja	12	33	35.5 (32.5-39)	34 (31-38)	-0.33	0.737
	After 1 year/Po 1 roku	16	29	27 (24-36)	29 (25-34)	-0.63	0.527
	After 3 years/Po 3 latach	21	24	29 (26-38)	29.5 (26-35)	0.17	0.864
	After 7 years/Po 7 latach	22	23	31 (27-35)	27 (25-41)	-1.29	0.198
	After 12 years/Po 12 latach	31	14	30 (25-43)	39.5 (33-42)	-1.65	0.099
	After 20 years/Po 20 latach	30	15	35.5 (30-49)	38 (30-53)	0.69	0.492
BPRS – positive symptoms/ BPRS – objawy pozytywne	First hospitalisation/ Pierwsza hospitalizacja	12	33	6 (5-9)	6 (5-8)	-0.25	0.801
	After 1 year/Po 1 roku	16	29	5 (5-6)	6 (5-7)	-1.19	0.234
	After 3 years/Po 3 latach	21	24	5 (5-7)	6 (5-7.5)	0.63	0.528
	After 7 years/Po 7 latach	22	23	6 (5-8)	6 (5-8)	-0.38	0.702
	After 12 years/Po 12 latach	31	14	6 (5-9)	7 (6-9)	-1.72	0.086
	After 20 years/Po 20 latach	30	15	6 (5-9)	8 (5-12)	0.76	0.425
BPRS – negative symptoms/ BPRS – objawy negatywne	First hospitalisation/ Pierwsza hospitalizacja	12	33	8.5 (7-11)	8 (6-11)	-0.26	0.796
	After 1 year/Po 1 roku	16	29	5.5 (5-8)	6 (5-7)	0.14	0.890
	After 3 years/Po 3 latach	21	24	7 (5-9)	6 (5-7.5)	-0.83	0.408
	After 7 years/Po 7 latach	22	23	6 (5-8)	6 (5-9)	0.00	1.000
	After 12 years/Po 12 latach	31	14	6 (5-10)	6.5 (5-10)	-0.60	0.545
	After 20 years/Po 20 latach	30	15	7.5 (5-14)	7 (5-13)	-0.31	0.760

term course of schizophrenia. Table 2 shows the relation between the number of relapses and re-hospitalisations in relation to the family attitude during 20 years of observation.

Statistically significant relations between the number of relapses and the family attitude occurred after 3rd and 12th year from the first psychiatric hospitalisation. At the same two measurement points, it was also observed that people living with families of unfavourable attitudes were significantly more often stationary re-hospitalised than those living with families of a more friendly and favourable attitude.

Family attitude and social functioning

An analysis was made of the relation between the family attitude and social functioning of the study participants over the last 20 years. The results of the analysis include a summary assessment of work, social contracts and leisure time activities (Table 3).

The family attitude did not differentiate the level of social functioning, which was on the average level in each measurement point.

zofrenii. W tabeli 2 zaprezentowano związki między ilością nawrotów i rehospitalizacji stacjonarnych a postawą rodziny w 20-letniej obserwacji.

Istotnie statystycznie zależności między ilością nawrotów a postawą rodziny wystąpiły po 3 i po 12 latach od pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej. W tych samych dwóch punktach pomiarowych zaobserwowano również, że osoby mieszkające z rodzinami o niekorzystnej postawie były istotnie częściej rehospitalizowane stacjonarnie niż te, które mieszkaly z rodzinami cechującymi się życzliwością i pozytywnym nastawieniem wobec chorego.

Postawa rodziny a funkcjonowanie społeczne

Przeprowadzono analizę związku między postawą rodziny a funkcjonowaniem społecznym badanych na przestrzeni 20 lat. Wyniki analizy obejmują zbiorczą ocenę pracy, kontaktów społecznych i organizacji czasu wolnego (tab. 3).

Postawa rodziny nie różnicowała poziomu funkcjonowania społecznego badanych, które w każdym punkcie pomiarowym plasowało się na przeciętnym poziomie.

Table 2. Relations between the number of relapses and re-hospitalisations, and the family attitude at specific measurement points
Tabela 2. Związki między ilością nawrotów i rehospitalizacji a postawą rodziny w poszczególnych punktach pomiarowych

Measurement point		N significant – favourable attitude/ N ważnych – postawa korzystna	N significant – unfavourable attitude/ N ważnych – postawa niekorzystna	Favourable attitude/ Postawa korzystna		Unfavourable attitude/ Postawa niekorzystna		Z	Level p (Mann-Whitney's U test)/ Poziom p (test U Manna-Whitneya)
				Standard deviation/ Średnia (SD)	Median (Q1-Q3)/ Mediana (Q1-Q3)	Standard deviation/ Średnia (SD)	Median (Q1-Q3)/ Mediana (Q1-Q3)		
After 1 year/ Po 1 roku	Relapses/ Nawroty	16	29	0.13 (0.34)	0 (0-0)	0.10 (0.31)	0 (0-0)	0.20	0.845
	Re-hospitalisations/ Ponowne hospitalizacje	16	29	0.0 (0.0)	1 (1-1)	0.14 (0.35)	1 (1-1)	-1.51	0.130
After 3 years/ Po 3 latach	Relapses/ Nawroty	21	24	0.57 (0.87)	0 (0-1)	1.50 (1.35)	1 (0-2)	2.51	0.012
	Re-hospitalisations/ Ponowne hospitalizacje	21	24	0.29 (0.56)	1 (1-1)	1.42 (1.47)	2 (1-3)	3.10	0.002
After 7 years/ Po 7 latach	Relapses/ Nawroty	22	23	2.82 (2.11)	2 (2-4)	1.83 (1.70)	2 (0-3)	-1.70	0.089
	Re-hospitalisations/ Ponowne hospitalizacje	22	23	2.14 (2.29)	2.5 (1-5)	1.22 (1.57)	2 (1-3)	-1.34	0.180
After 12 years/ Po 12 latach	Relapses/ Nawroty	31	14	2.81 (2.01)	2 (1-5)	5.64 (4.03)	5 (2-9)	-2.15	0.032
	Re-hospitalisations/ Ponowne hospitalizacje	31	14	1.48 (1.56)	2 (1-4)	4.5 (3.98)	5 (2-10)	-2.49	0.013
After 20 years/ Po 20 latach	Relapses/ Nawroty	30	15	5.00 (4.08)	4 (2-8)	8 (7.29)	4 (2-12)	1.08	0.281
	Re-hospitalisations/ Ponowne hospitalizacje	30	15	2.53 (2.73)	3 (1-5)	4.13 (4.31)	4 (2-7)	1.21	0.225

Table 3. Relations between the social functioning of people with schizophrenia and the family attitude at specific measurement points

Tabela 3. Związki między funkcjonowaniem społecznym osób chorujących a postawą rodziny w poszczególnych punktach pomiarowych

Social functioning as per DSM-III axis V/ Funkcjonowanie społeczne według DSM-III oś V	N significant – favourable attitude/ N ważnych – postawa korzystna	N significant – unfavourable attitude/ N ważnych – postawa niekorzystna	Favourable attitude – median (Q1-Q3)/ Postawa korzystna – mediana (Q1-Q3)	Unfavourable attitude – median (Q1-Q3)/ Postawa niekorzystna – mediana (Q1-Q3)	Z	Level p (Mann-Whitney's U test)/ Poziom p (test U Manna-Whitneya)
First hospitalisation/ Pierwsza hospitalizacja	12	33	3.5 (2.5-4)	4 (3-4)	0.71	0.476
After 1 year/Po 1 roku	16	29	4 (3-4.5)	4 (3-5)	-0.76	0.446
After 3 years/Po 3 latach	21	24	4 (3-5)	4 (3-5)	-0.25	0.803
After 7 years/Po 7 latach	22	23	5 (4-5)	4 (3-5)	-1.82	0.068
After 12 years/Po 12 latach	31	14	4 (3-5)	4 (4-5)	-1.33	0.185
After 20 years/Po 20 latach	30	15	4 (3-5)	4 (3-5)	1.06	0.287

DISCUSSION

The presented results prove that the family attitude towards people with schizophrenia is changing over

DYSKUSJA

Zaprezentowane wyniki dowodzą, że postawa rodziny wobec osób chorujących na schizofrenię na przestrzeni

the years, in different periods of disease, towards improvement of the family attitude towards the ill, which may result from the development of adaptation mechanisms in the family. During the first hospitalisation, patient's relatives experience crisis and a feeling of helplessness, sadness, guilt and loneliness in the face of the disease [27]. Especially in the initial phase, in the first 5 years of the disease, the family experiences the negative impact of the disease on many areas of life. There is a reduction in social contacts, in which a sense of shame and a fear of stigmatising social judgement play an important role. There are often financial difficulties and concerns regarding ill family member's safety and all these phenomena lead to a higher level of emotional distress [28], often accompanied by a feeling of a significant burden [29]. It can be expected that due to the experienced overload and shock, it is difficult for family members to understand the patient's experiences and behaviour, especially in the first episode of psychosis. This can directly result in the unfavourable attitude in the form of critical and negative comments, hostility or emotional overinvolvement.

Over time, the family attitude in our research was changing towards the favourable one. Families gradually came to a better understanding, acceptance of the disease and people suffering from it, and the level of expression of burdening feelings was reduced. As in Magliano *et al.* research [30], families started functioning differently, taking into account the patients' limitations and needs, and developed adaptive problem-oriented stress coping strategies. They started to search for information and maintain social contacts, which allowed healthy family members to gain a relative sense of control over the disease and knowledge of how to deal with the event of symptomatic exacerbation. These changes also might have resulted from the participation of the patients' relatives in psycho-educational groups, family therapies and multifamily meetings offered within a framework of the community treatment programme. As part of this comprehensive care programme, patients' families were always given special attention [31].

A faster change in the family attitude to a favourable one in the case of women with schizophrenia may be explained by a number of extra-familial conditions related to a better course of the disease in women [32], their older age of schizophrenia onset and better functioning before it [32], including taking up employment before the onset of disease [33], which was also shown in our study group [34]. Another factor responsible for these differences may be socially maladjusted behaviours, which are more common among men with schizophrenia, such as neglect, lack of cooperation in treatment or substance abuse [34], which are burdensome for relatives and may contribute to increased tension and feeling of burden with the relative's disease.

lat, w różnych okresach choroby, zmienia się w kierunku poprawy nastawienia do chorego, co może być efektem wykształcania się w rodzinie mechanizmów adaptacyjnych. W czasie pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej krewni chorego przechodzą kryzys oraz doznają uczuć bezradności, smutku, winy i osamotnienia w obliczu choroby [27]. Zwłaszcza w początkowej fazie, w pierwszych 5 latach chorowania rodzina doznaje negatywnego wpływu choroby na wiele dziedzin życia. Następuje ograniczenie kontaktów społecznych, w czym istotną rolę odgrywa poczucie wstydu i lęk przed piętnującą oceną społeczną. Często pojawiają się trudności finansowe, obawy o bezpieczeństwo chorego, a wszystkie te zjawiska prowadzą do wysokiego poziomu dystresu emocjonalnego [28], któremu często towarzyszy poczucie znacznego brzemienia [29]. Można oczekiwać, że w związku z doświadczanym przeciążeniem i szokiem członkom rodziny trudno jest zrozumieć przeżycia i zachowania chorego, zwłaszcza w pierwszym epizodzie psychozy. Może to bezpośrednio przekładać się na niekorzystną postawę w formie krytycznych i odrzucających komentarzy oraz wrogości lub nadmiernej troski.

Z upływem czasu postawa rodziny w naszym badaniu zmieniała się na korzyść. Rodziny stopniowo dochodziły do lepszego zrozumienia, akceptacji choroby i osób chorujących, a poziom wyrażania uczuć obciążających relacje uległ obniżeniu. Podobnie jak w badaniach Magliano i wsp. [30] rodziny zaczęły funkcjonować w odmienny sposób, z uwzględnieniem ograniczeń chorego i jego potrzeb, wykształciły również przystosowawcze strategie radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na problemie. Zaczęły poszukiwać informacji i podtrzymywać kontakty społeczne, co pozwalało zdrowym członkom rodziny uzyskać względne poczucie kontroli nad chorobą i wiedzę, jak postępować w sytuacji zaostrzenia objawowego. Zmiany te mogły być również efektem uczestnictwa rodzin chorujących w grupach psychoedukacyjnych, w terapii rodzinnej i spotkaniach wielorodzinnych oferowanych w ramach środowiskowego programu leczenia. W ramach tego kompleksowego programu opieki rodziny pacjentów od zawsze były otaczane szczególną uwagą [31].

Szybsza zmiana postawy rodziny na korzystną w przypadku kobiet chorujących na schizofrenię może mieć wytłumaczenie w szeregu uwarunkowań pozarodzinnych związanych z lepszym przebiegiem choroby u kobiet [32], ich późniejszym wiekiem zachorowania i lepszym poziomem funkcjonowania przed wybuchem choroby [32], m.in. podejmowaniem pracy zawodowej przed zachorowaniem [33], co stwierdzono również w badanej grupie [34]. Innym czynnikiem odpowiadającym za te różnice mogą być niedostosowane społecznie zachowania występujące częściej wśród mężczyzn z diagnozą schizofrenii, takie jak zaniedbywanie się, brak współpracy w leczeniu czy nadużywanie substancji [34], które są uciążliwe dla członków rodziny i mogą przyczyniać się do większego napię-

Moreover, the factors influencing the discussed differences include also the way of communication within the family. Wuerker *et al.* research [35] showed that families communicate with men with schizophrenia in a more confrontational and control-oriented manner, while they are more submissive to women and use requests and incentives instead of prohibitions and orders.

An interesting phenomenon is the increase in unfavourable family attitudes towards women with schizophrenia observed 7 years after the first hospitalisation. During that time, 4 female patients, which became ill at their older age (the so-called late-onset schizophrenia), entered the period of menopause. In the lives of women, especially those with mental illness, this may be a particularly difficult time when they are exposed to a number of adverse symptoms related to the severity of hormonal changes [36]. Menopause symptoms negatively impact the mood of a woman, which is not without relation to the attitude of her relatives. This effect was reflected in our study in a change of family attitudes towards the unfavourable ones.

In women with schizophrenia, symptoms remain more moderate at the onset of the disease [37], that may be associated with the more favourable family attitude. It is also believed that women respond faster and better than men to treatment with typical [38] and atypical antipsychotics [39], although some studies show that there are no differences between women and men in response to the treatment [40, 41]. Visible symptomatic improvement may result in a sense of relief and reassurance of family members as well as to the unburdening the ill of the responsibility for the disease. It is also worth noting that women are more willing than men to engage in the treatment and the use of possible forms of assistance, e.g. participation therapeutic groups [42]; they also meet different social expectations as compared with men (including family expectations). Seeman [43] already in the 1980s indicated that it takes longer for the families of men with schizophrenia to come to terms with the fact that they do not meet their expectations regarding, first and foremost, the performance of professional roles. In case of families with women with schizophrenia, acceptance of their "more modest future" is faster because, according to the social stereotype of gender roles, it is the man's responsibility to be the breadwinner for the family. Moreover, family tolerance for a deviant behaviour is greater when a woman is ill. In the case of ill men, family puts more emphasis on improving his social functioning [44].

Our research shows that the severity of the symptoms is not related to the family attitude, either at the beginning or in the course of 20 years of the disease. The result may be confirmed by Miura *et al.* [20], who showed no differences in the severity of symptoms measured by

cia i poczucia obciążenia chorobą krewnego. Ponadto do czynników wpływających na omawiane różnice można zaliczyć sposób komunikacji w rodzinie. Badania Wuerker i wsp. [35] pokazały, że rodziny komunikują się z chorującymi mężczyznami w sposób bardziej konfrontacyjny i dążący do kontroli, podczas gdy wobec kobiet są bardziej uległe, a w miejsce zakazów i nakazów stosują prośby i zachęty.

Ciekawym zjawiskiem jest zaobserwowany po 7 latach od pierwszej hospitalizacji wzrost niekorzystnych postaw rodziny względem chorujących kobiet. W tym czasie 4 badane, które zaczęły chorować w późniejszym wieku (*late-onset schizophrenia*), weszły w okres klimakterium. W życiu kobiet, zwłaszcza tych chorujących psychicznie, może być to szczególnie trudny czas, w którym są one narażone na szereg niekorzystnych objawów związanych z nasileniem zmian hormonalnych [36]. Objawy menopauzy negatywnie wpływają na nastrój kobiety, co nie pozostaje bez związku z postawą jej najbliższych. Efekt ten znalazł w naszym badaniu odzwierciedlenie w zmianie postawy rodziny na niekorzystną.

U kobiet chorujących na schizofrenię w początkach choroby objawy pozostają na bardziej umiarkowanym poziomie [37], co może wiązać się z bardziej korzystną postawą rodziny. Uważa się również, że kobiety szybciej i lepiej niż mężczyźni odpowiadają na leczenie typowymi [38] i atypowymi lekami przeciwpsychotycznymi [39], choć niektóre badania dowodzą braku różnic między kobietami i mężczyznami w odpowiedzi na leczenie [40, 41]. Widoczna poprawa objawowa może skutkować poczuciem ulgi i uspokojeniem członków rodziny, a także odbarczeniem chorego z odpowiedzialności za chorobę. Warto też zwrócić uwagę na fakt, że kobiety chętniej niż mężczyźni chorujący na schizofrenię angażują się w leczenie i korzystanie z możliwych form pomocy, np. w postaci grup terapeutycznych [42], jak również spotykają się z odrębnymi niż mężczyźni oczekiwaniami społecznymi (w tym rodzinnymi). Seeman [43] już w latach osiemdziesiątych wskazywała, że rodzinom chorujących mężczyzn zabiera więcej czasu pogodzenie się z faktem niezrealizowania przez nich oczekiwań dotyczących przede wszystkim odgrywania ról zawodowych. W przypadku rodzin, w których chorują kobiety, akceptacja dla ich „skromniejszej przyszłości” przychodzi szybciej, gdyż zgodnie ze społecznym stereotypem ról płciowych to mężczyzna jest głównym żywicielem rodziny. Ponadto tolerancja rodziny dla zachowań odbiegających od normy (*deviant behaviour*) jest większa, gdy choruje kobieta, a w przypadku gdy choruje mężczyzna, rodzina kładzie większy nacisk na poprawę jego społecznego funkcjonowania [44].

Z badań własnych wynika, że nasilenie objawów nie pozostaje w istotnym związku z postawą rodziny ani w początkach choroby, ani na przestrzeni 20 lat chorowania. Podobnie Miura i wsp. [20] w badaniu 44 osób chronicznie chorujących na schizofrenię i ich krewnych

PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale) scale and in the evaluation of social functioning between the group of patients living with families with high and low EE markers in the study of 44 chronic schizophrenia patients and their relatives. Also Bentsen *et al.* [45] showed in their research, that there was no relation between the warmth, the key element of the favourable family attitude, and the severity of the symptoms. However, recently Koutra *et al.* [46] found a significant relation between the severity of the symptoms and high EE marker in the form of emotional overinvolvement and psychological distress experienced by the families both with patients after the first episode and with chronic patients.

In the studies we know, the relation between family attitude and clinical markers of the course of the disease, such as relapses and re-hospitalisations, was not analysed in the multiannual observations. In our research, the unfavourable family attitude was associated with more frequent relapses and re-hospitalisations after 3rd and 12th year, i.e. in the early and later phase of the disease. Perhaps, the lack of relation observed in distant treatment outcomes (after 20 years) may be related to the gradual clinical improvement of people with schizophrenia with age, and even with their late recovery [47, 48].

Over the last 20 years, the social functioning of the patients stayed on the decent, stable level regardless the family attitude. The patients remained in a stable social group and were sufficiently independent to undertake, to a moderate extent, a number of social tasks. No changes in this part may be interpreted in favour of the responders, whose functioning did not deteriorate over the years, which could be related to the fact that they remained in the community programme of comprehensive treatment, rehabilitation and support. The observed phenomenon may also result from the character of the group which for 20 years remained in the community treatment despite the initial lack of differences between the study group and those who did not have all the measurements. Perhaps those who participate in our study were, from the very beginning, characterized with a better prognosis as a consequence of their level of adaptation and the abilities to build and maintain lasting social relations. Furthermore, as Velthorst *et al.* [49] analysis shows, social functioning in the 20-year course of schizophrenia takes 4 different trajectories (preserved, moderately impaired, severely impaired, profoundly impaired), which remain surprisingly stable over time. In terms of the above research, the most appropriate category for the group described in our study seems to be the moderate impairment of social functioning, which did not change much during the 20 years of observation.

Otsuka *et al.* [21] came to similar conclusions concerning the lack of relation between the family attitude and the level of social functioning, but it should be not-

wykazali brak różnic w nasileniu objawów mierzonych skalą PANSS (*Positive and Negative Syndrome Scale*) i w ocenie funkcjonowania społecznego między grupą pacjentów mieszkających z rodzinami o wysokim i o niskim poziomie wskaźnika EE. Również Bentsen i wsp. [45] wykazali w swoim badaniu, że ciepło, kluczowy element korzystnej postawy rodziny, nie miało związku z nasileniem objawów. Jednak w ostatnim czasie Koutra i wsp. [46] wykazali istotną zależność między nasileniem objawów i wysokim wskaźnikiem EE w formie naduwikłania emocjonalnego oraz psychologicznego dystresu przeżywanego przez rodzinę zarówno wśród chorych po pierwszym epizodzie, jak i w grupie pacjentów chronicznych.

W znanych nam badaniach nie analizowano w okresie wieloletnich obserwacji związku postawy rodziny z takimi klinicznymi wskaźnikami przebiegu choroby, jak nawroty i ponowne hospitalizacje. W badaniu własnym niekorzystna postawa rodziny powiązana była z częstszymi nawrotami i ponownymi hospitalizacjami po 3 i 12 latach, czyli we wczesnej i późniejszej fazie chorowania. Być może brak związku obserwowany w bardzo odległych wynikach leczenia po 20 latach można wiązać ze stopniową poprawą kliniczną osób chorujących na schizofrenię wraz z wiekiem, a nawet z ich późnym zdrowieniem [47, 48].

Na przestrzeni 20 lat funkcjonowanie społeczne osób badanych utrzymywało się na stabilnym, dostatecznym poziomie bez względu na postawę rodziny. Badani pozostawali w trwałej grupie społecznej i byli wystarczająco samodzielni, aby podejmować w umiarkowanym zakresie szereg zadań społecznych. Brak zmian w tym zakresie można interpretować na korzyść badanych, których funkcjonowanie z biegiem lat nie ulegało pogorszeniu, co mogło mieć związek z faktem pozostawania przez nich w środowiskowym programie kompleksowego leczenia, rehabilitacji i wsparcia. Zaobserwowane zjawisko może też wynikać ze specyfiki grupy, która przez 20 lat pozostała w leczeniu środowiskowym pomimo początkowego braku różnic między badanymi a osobami, które nie miały wszystkich pomiarów. Być może od początku były to osoby o lepszym rokowaniu wynikającym z poziomu przystosowania oraz możliwości zbudowania i utrzymania trwałych relacji społecznych. Ponadto, jak wskazują analizy Velthorst i wsp. [49], funkcjonowanie społeczne w 20-letnim przebiegu schizofrenii obiera 4 różne trajektorie (niezmienione, umiarkowanie upośledzone, poważnie upośledzone, głęboko upośledzone), które pozostają zaskakująco stabilne w czasie. W ujęciu powyższych badań do opisywanej w naszym badaniu grupy najbardziej adekwatna wydaje się kategoria umiarkowanego upośledzenia funkcjonowania społecznego, które na przestrzeni 20 lat obserwacji nie uległo większym zmianom.

Do podobnych wniosków dotyczących braku związku między postawą rodziny a poziomem funkcjonowania społecznego doszli także Otsuka i wsp. [21], ale należy tutaj zaznaczyć, że w ich badaniach to rodziny, a nie bada-

ed that in their research, it was families, not researchers, who assessed the social functioning of their relatives. Contrary to our results, the discovery of Barrowclough and Tarrrier [22] showed a significant decline in social functioning among patients living in families with high EE marker, in comparison to those living in families with low EE marker, even after acute relapses. Similarly Smith *et al.* [11] stated that the level of social functioning of patients living with families with high EE marker was much lower, especially in terms of independence and interpersonal functioning evaluated by relatives. Both studies, however, concerned only a group of patients after the first psychotic episode.

Summarising the discrepancies between the family attitude and the clinical and social course of the disease, the results of our research show that they depend on the dynamics of changes in family attitudes as well as on the duration of the disease, on the time of observations and on taking into account such prognostic factors as gender.

CONCLUSIONS

1. In the community treatment programme, during the 20-year course of schizophrenia, the unfavourable family attitude improved among both women and men, but beneficial changes occurred faster in the case of women.
2. Depending on the time of the disease, there was a relationship between the unfavourable family attitude and more frequent relapses as well as re-hospitalisations and lack of connection with the severity of symptoms and the general level of social functioning.

cze, oceniały funkcjonowanie społeczne swoich krewnych. W opozycji do wyników badania własnego pozostaje odkrycie Barrowclough i Tarrrier [22], którzy wykazali znaczący spadek funkcjonowania społecznego w grupie pacjentów mieszkających w rodzinach o wysokim EE w porównaniu z pacjentami mieszkającymi w rodzinach o niskim EE, nawet po ostrym nawrocie choroby. Podobnie Smith i wsp. [11] podawali, że poziom społecznego funkcjonowania chorych mieszkających w rodzinach o wysokim EE był znacząco obniżony, szczególnie w zakresie niezależności i funkcjonowania interpersonalnego ocenianego przez krewnych. Oba te badania odnosiły się jednak tylko do grupy pacjentów po pierwszym epizodzie psychiatrycznym.

Podsumowując rozbieżności dotyczące związków postawy rodziny z klinicznym i społecznym przebiegiem choroby, wyniki badań własnych wskazują, że zależą one od dynamiki zmian w postawach rodziny, od czasu przebiegu choroby i dokonywanych obserwacji oraz od uwzględnienia takich czynników rokowniczych, jak płeć badanych osób.

WNIOSKI

1. W środowiskowym programie leczenia, w okresie 20 lat przebiegu schizofrenii, niekorzystna postawa rodziny poprawiła się zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn, ale korzystne zmiany następowały szybciej w przypadku kobiet.
2. W zależności od etapu chorowania wykazano związek pomiędzy niekorzystną postawą rodziny a częstszymi nawrotami i ponownymi hospitalizacjami oraz brak związku z nasileniem objawów i ogólnym poziomem funkcjonowania społecznego.

Conflict of interest/Konflikt interesu

Absent./Nie występuje.

Financial support/Finansowanie

Absent./Nie występuje.

References/Piśmiennictwo

1. Wciórka J. Psychiatria środowiskowa: idea, system, metoda i tło. *Post Psychiatr Neurol* 2000; 9: 319-337.
2. Sousa Sd, Marques A, Rosário C, Queirós C. Stigmatizing attitudes in relatives of people with schizophrenia: a study using the Attribution Questionnaire AQ-27. *Trends Psychiatry Psychother* 2012; 34: 186-197.
3. Chen IM, Wu KC, Chien YL, Chen YH, Lee ST. Missing link in community psychiatry: When a patient with schizophrenia was expelled from her home. *J Formos Med Assoc* 2015; 114: 553-557.
4. Amaresha AC, Venkatasubramanian G. Expressed emotion in schizophrenia: an overview. *Indian J Psychol Med* 2012; 34: 12-20.
5. Wearden AJ, Tarrrier N, Barrowclough C, Zastowny TR, Rahill AA. A review of expressed emotion research in health care. *Clin Psychol Rev* 2000; 20: 633-666.
6. Barrowclough C, Tarrrier N, Johnston M. Distress, expressed emotion, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophr Bull* 1996; 22: 691-702.

7. Hooley JM, Parker HA. Measuring expressed emotion: an evaluation of the shortcuts. *J Fam Psychol* 2006; 20: 386-396.
8. Wittgen C, Watzl H, Cohen R. Das 10-minütige „Kurzinterview“ als Alternative zum Camberwell-Family-Interview? In: *Therapeutische Arbeit mit Angehörigen schizophrener Patienten: Meßinstrumente, Methoden, Konzepte*. Buchkremer G, Rath N (eds.). Verlag Hans Huber Bern Stuttgart, Toronto 1989, pp. 27-33.
9. Leff J, Wing JK. Trial of maintenance therapy in schizophrenia. *Br Med J* 1971; 3: 599-604.
10. King S, Dixon MJ. Expressed emotion and relapse in young schizophrenia outpatients. *Schizophr Bull* 1999; 25: 377-386.
11. Smith J, Birchwood M, Cochrane R, George S. The needs of high and low expressed emotion families: a normative approach. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993; 28: 11-16.
12. Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med* 1994; 24: 707-718.
13. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry* 1998; 55: 547-552.
14. Cechnicki A, Bielańska A, Hanuszkiewicz I, Daren A. The predictive validity of Expressed Emotions (EE) in schizophrenia. A 20-year prospective study. *J Psychiatr Res* 2013; 47: 208-214.
15. Brown GW, Birley JL, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Br J Psychiatry* 1972; 121: 241-258.
16. Tanaka S, Mino Y, Inoue S. Expressed emotion and the course of schizophrenia in Japan. *Br J Psychiatry* 1995; 167: 794-798.
17. Kavanagh DJ. Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 1992; 160: 601-620.
18. Davis JA, Goldstein MJ, Nuechterlein KJ. Gender differences in family attitudes about schizophrenia. *Psychological Medicine* 1996; 26: 689-696.
19. Seeman MV, Hauser P. Schizophrenia. The influence of gender on family environment. *Int J Family Psychiatry* 1984; 5: 227-232.
20. Miura Y, Mizuno M, Yamashita C, Watanabe K, Murakami M, Kashima H. Expressed emotion and social functioning in chronic schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2004; 45: 469-474.
21. Otsuka T, Nakane Y, Ohta Y. Symptoms and social adjustment of schizophrenic patients as evaluated by family members. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 89: 111-116.
22. Barrowclough C, Tarrrier N. Social functioning in schizophrenic patients. I. The effects of expressed emotion and family intervention. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990; 25: 125-129.
23. Vaughn CE, Leff JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 1976; 129: 125-137.
24. Ventura J, Lukoff D, Nuechterlein KH, Liberman RP, Green M, Shaner A. Appendix 1: Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) Expanded version (4.0) scales, anchor points and administration manual. *International Journal of Methods in Psychiatric* 1993; 3: 227-244.
25. Roncone R, Ventura J, Impallomeni M, et al. Reliability of an Italian standardized and expanded Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS 4.0) in raters with high vs. low clinical experience. *Acta Psychiatrica Scand* 1999; 100: 229-236.
26. Goldman H, Skodol A, Rice Lave T. Revising axis V for DSM-IV: A review of measures of social functioning. *Am J Psychiatry* 1992; 149: 9.
27. de Barbaro B (ed.). *Schizofrenia w rodzinie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
28. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36: 128-133.
29. Wainwright LD, Glentworth D, Haddock G, Bentley R, Lobban F. What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychol Psychother* 2015; 88: 105-119.
30. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Malangone C, Marasco C, Maj M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000; 35: 109-115.
31. Cechnicki A, Bielańska A. Wpływ wczesnej psychospołecznej interwencji na odległe kliniczne wyniki leczenia osób chorujących na schizofrenię. *Psychiatr Pol* 2017; 51: 45-61.
32. Angermeyer MC, Kühn L, Goldstein JM. Gender and the course of schizophrenia: differences in treated outcomes. *Schizophr Bull* 1990; 16: 293-307.
33. Canuso CM, Pandina GJ. Gender and schizophrenia. *Psychopharmacol Bull* 2007; 40: 178-190.
34. Cechnicki A, Bielańska A, Mętel D, Susz K, Błądziński P, Plencler-Bańczyk I, Kalisz A. Comparison of the long-term treatment outcomes of women and men diagnosed with schizophrenia over a period of 20 years: A prospective study. *Compr Psychiatry* 2018; 84: 62-67.
35. Wuerker AK, Haas GL, Bellack AS. Racial and gender differences in expressed emotions and interpersonal control in families of persons with schizophrenia. *Fam Process* 1999; 38: 477-496.
36. Crow EA, Jasberg S. Schizophrenia during menopausal transition. *Mental Health in Family Medicine* 2016; 12: 190-195.
37. Häfner H. Gender differences in schizophrenia. *Psychoneuroendocrinology* 2003; 28: 17-54.
38. Yonkers KA, Kando JC, Cole JO, Blumenthal S. Gender differences in pharmacokinetics and pharmacodynamics of psychotropic medication. *Am J Psychiatry* 1992; 149: 587-595.
39. Goldstein JM, Cohen LS, Horton NJ, et al. Sex differences in clinical response to olanzapine compared with haloperidol. *Psychiatry Res* 2002; 110: 27-37.

40. Labelle A, Light M, Dunbar F. Risperidone treatment of outpatients with schizophrenia: no evidence of sex differences in treatment response. *Can J Psychiatry* 2001; 46: 534-541.
41. Pinals DA, Malhotra AK, Missar CD, Pickar D, Breier A. Lack of gender differences in neuroleptic response in patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 1996; 22: 215-222.
42. Leff J, Wing JK. Trial of maintenance therapy in schizophrenia. *Br Med J* 1971; 3: 599-604.
43. Seeman M. Schizophrenic men and women require different treatment programs. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation* 1983; 5: 143-148.
44. Shirakawa I, Mari JJ, Chaves AC, Hisatsugo M. Family expectation, social adjustment and gender differences in a sample of schizophrenic patients. *Rev Saúde Pública* 1996; 30: 205-212.
45. Bentsen H, Munkvold OG, Notland TH, et al. Relatives' emotional warmth towards patients with schizophrenia or related psychoses: demographic and clinical predictors. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 97: 86-92.
46. Koutra K, Triliva S, Roumeliotaki T, Basta M, Lionis C, Vgontzas AN. Family functioning in first-episode and chronic psychosis: the role of patient's symptom severity and psychological functioning. *Community Ment Health J* 2016; 52: 710-723.
47. Jobe T, Harrow M. Long-term outcome of schizophrenia patients: a review. *Can J Psychiatry* 2005; 50: 892-900.
48. Cechnicki A. Schizofrenia – proces wielowymiarowy. Krakowskie prospektywne badania przebiegu, prognozy i wyników leczenia schizofrenii. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2011.
49. Velthorst E, Fett AJ, Reichenberg A, et al. The 20-year longitudinal trajectories of social functioning in individuals with psychotic disorders. *Am J Psychiatry* 2017; 174: 1075-1085.