

Akademia Medyczna w Gdańsku

Anna Nitka – Siemińska

„ZESPÓŁ WYPALENIA” U RODZICÓW OSÓB
CHORUJĄCYCH NA SCHIZOFRENIĘ PRZEWLEKŁĄ.

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

*Praca wykonana
w Klinice Chorób Psychiczych
i Zaburzeń Nerwicowych
Akademii Medycznej w Gdańsku*

Promotor:
Prof. dr hab. Jerzy Landowski

Gdańsk, 2007

Mojej Rodzinie

Składam serdeczne podziękowania
Mojemu Promotorowi
Panu Profesorowi Jerzemu Landowskiemu
za motywację, wyrozumiałość
oraz
za nieocenioną pomoc merytoryczną
i praktyczną przy wykonywaniu i redagowaniu
niniejszej pracy.

Stosowane skróty:

BDI – Inwentarz Depresji Becka

HADS – M – zmodyfikowana skala HADS – Hospital Anxiety Depression Scale

MBI –Maslach Burnout Inventory – Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego Maslach

STAI – State – Trait Ankiety Inventory - Inwentarz do Pomiaru Stanu i Cechy Lęku

Oś HPA – oś podwzgórze – przysadka – nadnercza

STRESZCZENIE PRACY

Opieka nad chorym przewlekłym dzieckiem stanowi znaczne obciążenie psychiczne, prowadzące nierzadko do wystąpienia stresu przewlekłego z wszelkimi tego konsekwencjami. Obciążenie to wydaje się być szczególnie w przypadku dziecka chorego psychicznie. W ocenie obciążenia związanego z opieką nad chorym stosowane są różne miary. Jedną z nich, uwzględniającą jego specyfikę, jest zespół wypalenia. Kwestionariusz Maslach Burnout Inventory jest najczęściej stosowanym narzędziem do jego oceny. Przeznaczony jest do badania zespołu wypalenia wynikającego z wykonywania określonej pracy zawodowej.

Celem rozprawy była ocena przydatności kwestionariusza Maslach Burnout Inventory do oceny zespołu wypalenia u rodziców opiekujących się zamieszkującym z nimi wspólnie chorym na schizofrenię dzieckiem, oraz określenie jego nasilenia i struktury w tej grupie osób w porównaniu z odpowiednią grupą rodziców dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną.

Grupę badaną stanowili rodzice pacjentów chorujących na schizofrenię przewlekłą, spełniający następujące kryteria włączenia: wspólne mieszkanie z pacjentem obecnie i przez cały okres choroby, bycie genetycznymi rodzicami, rozpoznana (według kryterium ICD 10) i udokumentowana przewlekła schizofrenia, na którą pacjent cierpiał przez okres 5 – 10 ostatnich lat, a która zaczęła się między jego 15 a 25 rokiem życia, wyrażenie zgody na badanie. Kryteria wyłączenia były następujące: brak zgody na badanie, przewlekła poważna choroba lub zgon któregoś z rodziców, uzależnienia od alkoholu, leków lub narkotyków w najbliższej rodzinie, bardzo trudna sytuacja finansowa, rozwód lub separacja rodziców pacjenta, przeżycie bardzo stresującej sytuacji w ostatnim roku lub dawniej, ale pozostawiającej istotny wpływ na całe życie. Analizie poddano 90 osób.

Grupą porównywaną byli rodzice osób chorujących na cukrzycę typu 1. Kryteriami włączenia rodziców były następujące warunki: wspólne mieszkanie z pacjentem obecnie i przez cały okres choroby, bycie genetycznymi rodzicami, rozpoznana u pacjenta i udokumentowana cukrzyca typu 1, na którą cierpi przez okres 5 – 10 ostatnich lat, a która zaczęła się między jego 15 a 25 rokiem życia, wyrażenie zgody na badanie. Kryteria wyłączenia były identyczne jak w przypadku grupy badanej. Poddano analizie dane od 56 rodziców. Badania przeprowadzono w latach 2003 – 2005.

Zastosowano następujące narzędzia badawcze:

- autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu, dotyczący danych demograficznych, stanu zdrowia rodzica oraz jego najbliższej rodziny, małżeństwa rodziców, sytuacji zawodowej i materialnej rodzica, występowania ewentualnych uzależnień, występujących sytuacji stresowych oraz sposobu wypoczyniania. Te części były wspólne dla grupy badanej i porównywanej. Ostatnia grupa pytań dotyczyła choroby dziecka – tego, jak ona przebiegała, w jakim dziecko było stanie, jak sprawowana była nad nim opieka, jaka była terapia, jaka była wiedza rodziców na temat choroby oraz jakie były ich oczekiwania i potrzeby.
- zmodyfikowany kwestionariusz Maslach Burnout Inventory,
- Inwentarza Depresji Becka, Kwestionariusza Objawowego S II, skali HADS – M, Kwestionariusza Samooceny Spielbergera.

Analiza uzyskanych wyników pozwoliła na stwierdzenie, iż kwestionariusz Maslach Burnout Inventory jest przydatnym, wiarygodnym i specyficznym narzędziem do oceny zespołu wypalenia u rodziców osób chorych na przewlekłą schizofrenię. Nasilenie tego zespołu było większe od stwierdzonego w porównywanej grupie rodziców osób chorych somatycznie. Obie grupy różniły się również strukturą zespołu: u rodziców osób chorych na schizofrenię znacznie nasiloną była depersonalizacja – jeden ze składników zespołu wypalenia. Grupa ta cechowała się również większym nasileniem objawów depresyjnych, lękowych i innych nerwicowych, mierzonych odpowiednimi narzędziami.

Przedstawione w pracy wyniki wykazały, iż życie z chorym na schizofrenię i opieka nad nim stanowią znaczne obciążenie psychiczne, większe niż opieka nad przewlekłym chorym somatycznie.

Spis treści

1. Wstęp	10
1.1. Zespół wypalenia	10
1.1.1. Definicja	10
1.1.2. Rys historyczny pojęcia	10
1.1.3. Elementy składowe	12
1.1.4. Kryteria rozpoznawania	13
1.1.5. Czynniki wpływające na rozwój zespołu wypalenia	14
1.1.5.1. Czynniki związane z miejscem pracy	14
1.1.5.2. Czynniki socjodemograficzne	14
1.1.5.3. Czynniki związane z osobowością pracownika i środowiskiem pracy	16
1.1.5.4. Brak wsparcia społecznego	16
1.1.6. Różnicowanie	17
1.1.7. Konsekwencje	17
1.1.8. Rozpowszechnienie	18
1.1.9. Terapia	19
1.1.10. Zespół wypalenia a stres	19
1.2. Opieka nad chorym jako przewlekły stres	22
1.2.1. Opieka zawodowa	22
1.2.2. Opieka nad członkiem rodziny	22
1.2.2.1. Relacje w rodzinie	22
1.2.2.2. Funkcjonowanie rodziny chorego	22
1.2.2.3. Skutki stresu związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny	23
1.2.2.4. Objawy zespołu wypalenia u opiekunów	24
1.3. Funkcjonowanie rodziny pacjenta ze schizofrenią	26
1.3.1. Schizofrenia	26
1.3.2. Wpływ choroby na rodzinę	27
1.3.3. Specyfika chorób psychicznych	30
1.4. Funkcjonowanie rodziny pacjenta z cukrzycą typu 1	31
1.4.1. Cukrzyca typu 1	31
1.4.2. Wpływ choroby na rodzinę	32
2. Założenia i cel pracy	35

3. Materiał	36
3.1. Grupa badana	36
3.2. Grupa porównywana	37
4. Metoda	38
4.1. Autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu	38
4.2. Maslach Burnout Inventory	38
4.3. Inwentarz Depresji Becka	40
4.4. Kwestionariusz Objawowy S II	41
4.5. Skala HADS – M	42
4.6. Kwestionariusz Samooceny Spielberga	43
4.7. Metodologia badań statystycznych	44
5. Wyniki	46
5.1. Kwestionariusz MBI w grupie rodziców osób chorych na schizofrenię	46
5.1.1. Zależność od płci	46
5.1.2. Zależność od wieku	46
5.1.3. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: struktura czynnikowa kwestionariusza MBI	47
5.1.4. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: powiązania między podskalami kwestionariusza MBI	49
5.1.5. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: związek między nasileniem składowych zespołu wypalenia a innymi wykładnikami distresu	49
5.2. Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na schizofrenię – porównanie z rodzicami osób chorych na cukrzycę typu 1	52
5.2.1. Dane demograficzne	52
5.2.2. Składowe zespoły wypalenia	54
5.2.3. Struktura zespołu wypalenia	58
5.3. Inne miary distresu związanego z opieką nad chorym dzieckiem: rodzice osób chorych na schizofrenię a rodzice osób chorych na cukrzycę	59
5.3.1. Kwestionariusz Samooceny Spielberga	59
5.3.2. Inwentarz Depresji Becka	61
5.3.3. Skala HADS – M	62
5.3.4. Kwestionariusz Objawowy S II	65

5.4. Subiektywny wpływ choroby dziecka na rodziców. Wzajemne relacje między rodzicami	66
5.5. Przebieg choroby i ocena leczenia	68
5.6. Wiedza na temat choroby dziecka	69
6. Omówienie i dyskusja	72
6.1. Ocena wyników w grupie badanej	72
6.2. Analiza wyników MBI w grupie badanej	72
6.2.1. Ocena testu	72
6.2.2. Korelacje między wynikami MBI a pozostałymi metodami	73
6.2.3. Ocena uzyskanych wyników	74
6.2.3.1. Wyczerpanie emocjonalne	74
6.2.3.2. Depersonalizacja	76
6.2.3.3. Ocena własnych możliwości	79
6.3. Inne wykładniki zaburzeń związane z opieką nad chorym dzieckiem	82
6.4. Subiektywna ocena obciążenia leczeniem i chorobą dziecka: porównanie rodziców osób chorujących na schizofrenię z rodzicami osób chorujących na cukrzycę	85
7. Wnioski	87
8. Piśmiennictwo	88
9. Zastosowane narzędzia - autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu oraz zmodyfikowany kwestionariusz MBI	100

1. Wstęp

1.1. Zespół wypalenia

1.1.1. Definicja

Zespół wypalenia (ang. burnout syndrom) jest przedłużoną reakcją na przewlekłe działające stresory emocjonalne i interpersonalne, związane z pełnieniem określonych funkcji, najczęściej pracą zawodową (75). Definiowany jest obecnie najczęściej jako zespół wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych (74, 140). Zespół wypalenia najczęściej określa się w odniesieniu do specyficznych zawodów. Coraz częściej bywa również odnoszony do osób, które nieprofesjonalnie sprawują opiekę nad osobami chorymi (rodzina, opiekunowie).

1.1.2. Rys historyczny pojęcia

Intuicyjnie już od wielu lat mówiło się o „wypaleniu”. Czołowy polski psychiatra, A. Kępiński, twierdził, że zespołem wypalenia najbardziej zagrożone są osoby o nadmiernych aspiracjach. Ostrzegał przed marzeniami o „omnipotencji psychiatrycznej” i sugerował, by fascynacja psychiką drugiego człowieka zastąpiła wygórowane i nierealne oczekiwania. Uznał, że takie postępowanie może zapobiegać rozwojowi zespołu wypalenia (84).

Jedną z grup zawodowych, która miałaby być szczególnie narażona na wystąpienie zespołu wypalenia, są osoby związane ze służbą zdrowia. Dlatego już od 1963 r. zaczęto mówić w środowiskach lekarskich o tzw. „zdystansowanej trosce” (detached concern). Pojęcie to zostało wprowadzone przez Lief i Foxa, a rozumieli oni przez nie taką postawę, która z jednej strony charakteryzuje się współczuciem dla pacjenta i troską o niego, ale z drugiej – zachowuje przy tym odpowiedni dystans emocjonalny w stosunku do problemów zdrowotnych pacjenta. Lekarz o takiej postawie zdaje sobie sprawę, że dla dobra zarówno pacjenta jak i swojego własnego musi zachować obojętny, niezaangażowany emocjonalnie obiektywizm (66). Lief i Fox uważali, że do studiów medycznych powinno się wprowadzić trening łączenia obu sprzecznych umiejętności - współczucia dla chorego i dystansu emocjonalnego w stosunku do jego choroby, co można uznać za pierwszą próbę przeciwdziałania zjawisku wypalenia.

Kolejnym pojęciem związanym z zespołem wypalenia jest wprowadzona w 1970 r. przez Zimbardo „obronna dehumanizacja” (dehumanisation in self-defense). Oznaczać miała ona „proces chronienia siebie przed obezwładniającymi emocjami przez reagowanie na innych ludzi bardziej jak na przedmioty niż na osoby”. Termin ten został stworzony wcześniej niż pojęcie zespołu wypalenia i jest obecnie traktowany jako synonim dla depersonalizacji - jednej z podstawowych cech wypalenia, nadającej mu specyficzny koloryt i powodującej, że zespół wypalenia może wystąpić jedynie w przypadku kontaktów emocjonalnych z innymi ludźmi (143).

Definicję „zespołu wypalenia” jako pierwszy, w 1974 r., podał Herbert Freudenberger, amerykański analityk. Głosiła ona, że zespół wypalenia jest „spadkiem energii u pracownika, pojawiającym się na skutek przytłoczenia problemami innych” (34). Freudenberger uznał to zjawisko za typowe dla profesji, których istotą jest praca z ludźmi. Podkreślał, że rozwija się przede wszystkim u osób, których praca jest społecznie i etycznie bardzo odpowiedzialna (73). Uważa się, że był to początek prac naukowych na temat zespołu wypalenia. Jak stwierdziła C. Maslach „wcześniej rzadko uznawano istnienie wypalenia. W niektórych zawodach był to niemal temat tabu, gdyż jego podjęcie uważano za równoznaczne z przyznaniem się, iż czasami profesjonaliści mogą postępować (i rzeczywiście postępują) nieprofesjonalnie”. Dopiero po opublikowaniu pierwszych doniesień doszło do zmiany opinii. Zauważono wtedy, a były to raczej subiektywne odczucia niż naukowe prace badawcze, że wśród pewnej grupy osób występują podobne objawy psychologiczno - psychopatologiczne. Do grupy tej zaliczano przedstawicieli różnych profesji (m.in. lekarzy, nauczycieli, osoby duchowne), mających jedną cechę wspólną – zawodowo zajmowali się pracą z ludźmi, pomaganiem im. Kontrolowane badania na ten temat, spełniające kryteria prac naukowych, pojawiły się dopiero w latach osiemdziesiątych XX wieku. Zespół wypalenia, zwany inaczej zespołem wyczerpania lub wypaleniem zawodowym (co nie jest do końca słuszne, gdyż zjawisko wypalenia może także dotknąć osoby mające pozazawodowe, intensywne kontakty emocjonalne z innymi ludźmi połączone z trudną sytuacją życiową np. samotni rodzice wychowujący dzieci, opiekunowie osób chorych przewlekłe lub terminalnie) zdefiniowano wtedy jako „stan fizycznego i psychicznego wyczerpania, który powstaje w wyniku działania długotrwałych negatywnych uczuć, rozwijających się w pracy i w obrazie własnym człowieka” (30). Potwierdzono w sposób naukowy to, co poprzednio przeczuwano intuicyjnie – problem dotyczy osób zawodowo trudniących się udzielaniem pomocy np. pracowników socjalnych, pielęgniarek, lekarzy, psychologów klinicznych, wychowawców, nauczycieli,

policjantów i wielu innych grup zawodowych (132). Dotyczy więc tych zawodów, których istotą jest praca z ludźmi. Szczególną pozycję wśród tych zawodów zajmują lekarze (141). Mogą oni bowiem zetknąć się ze zjawiskiem wypalenia na dwóch płaszczyznach. Po pierwsze – może dotyczyć on ich samych lub też ich najbliższych współpracowników – pielęgniarzy, psychologów klinicznych, ratowników medycznych. Po drugie – „wypalają się” również opiekunowie osób przewlekle chorych – ich najbliżsi: rodzice, małżonkowie i ważne jest, by ich także służba zdrowia objęła pomocą.

1.1.3. Elementy składowe

Zespół wypalenia można podzielić na trzy elementy składowe. W 1982 roku Perlman i Hartman dokonali przeglądu ówczesnego piśmiennictwa i na jego podstawie sformułowali „syntetyczną definicję wypalenia” zakładającą właśnie istnienie trzech komponentów – „wypalenie jest reakcją na przewlekły stres emocjonalny na którą składają się trzy komponenty: a) wyczerpanie emocjonalne i/lub fizyczne, b) obniżona produktywność w pracy, c) nadmierna depersonalizacja”. Istnienie trzech komponentów podkreślali też Maslach i Jackson. Pierwszym z nich jest wyczerpanie emocjonalne, drugim – depersonalizacja, trzecim – obniżona ocena własnych możliwości. Wydaje się, że to nazewnictwo jest obecnie najbardziej popularne (101).

Objawami wyczerpania emocjonalnego są przede wszystkim zaburzenia psychosomatyczne takie jak bóle głowy, bezsenność, drażliwość, poczucie ciągłego zmęczenia, skargi hipochondryczne.

Pod terminem depersonalizacja rozumie się zbyt obojętny, bezduszny, odhumanizowany lub wręcz negatywny stosunek do ludzi, którym się pomaga - w zależności od profesji: do klientów, pacjentów, pacjentów. W żargonie lekarskim pacjenci nazywani są „zawałami”, „trzustkami”, w prawniczym – numerami paragrafów; dochodzi więc do odhumanizowanego postrzegania drugiego człowieka, do jego uprzedmiotowienia. Ta grupa objawów najbardziej wpływa na kontakty z innymi ludźmi i jest przyczyną zaburzonych relacji. Znacznemu skróceniu ulega czas kontaktu z poszczególnymi osobami, ludzie z zespołem wypalenia unikają kontaktu wzrokowego, starają się zachowywać duży dystans. Na płaszczyźnie towarzyskiej nie poruszają tematów zawodowych. Zachowywane są pozory

zawodowych kompetencji i sprawności, niemniej jakość wykonywanej pracy ulega zdecydowanemu obniżeniu. Objaw ten u pracownika chyba najbardziej zakłóca jego funkcjonowanie w miejscu pracy. Praca zaczyna tracić swój sens i zatracają się także wszystkie zaspakajane przez nią potrzeby.

Ostatnim elementem składającym się na obraz zespołu wypalenia jest obniżona ocena własnych możliwości, zwanym inaczej „fazą terminalną”. Pracownik wykonuje swoje zadania coraz gorzej, praca zawodowa nie tylko nie jest dla niego satysfakcjonująca, ale staje się wręcz źródłem udręki. Stopniowo pracownik wypada ze swojej roli. Albo rezygnuje z pracy zawodowej w ogóle, albo stara się „łagodzić” nieprzyjemne objawy np. alkoholem, innymi używkami (89, 126).

Wśród badaczy zajmujących się zjawiskiem wypalenia istnieją rozbieżności co do sekwencji pojawiania się objawów. Stosunkowo często zakłada się, że przedstawione powyżej cechy pojawiają się chronologicznie. Jako pierwsze miałyby występować wyczerpanie emocjonalne, potem depersonalizacja, zaś na końcu dochodziłoby do obniżenia oceny swoich możliwości i dotychczasowych dokonań (nie wszyscy zgadzają się z taką kolejnością). Zakładając taki tok rozumowania wyczerpanie emocjonalne byłoby pierwszą, najłagodniejszą fazą zespołu wypalenia. Wydaje się jednak, że nie jest to słuszne. Objawy charakterystyczne dla wyczerpania emocjonalnego nie są swoiste dla zespołu wypalenia i mogą pojawić się w przebiegu wielu trudnych życiowych sytuacji. W sposób izolowany nie mogą więc być traktowane jako objaw wypalenia, nawet wstępny. Dopiero drugi element – depersonalizacja – podkreśla ścisły związek z wykonywanym zawodem. Jest to zjawisko typowe dla zawodów, które wymagają bliskiego kontaktu emocjonalnego z ludźmi - gdy wystąpi, można mówić o „wypaleniu”, a nie o niespecyficznym stresie. Stąd słuszniej wydaje się model wielowymiarowy. Zakłada on, że w trakcie powstawania zespołu wypalenia wszystkie trzy składowe pojawiają się równocześnie, choć oczywiście mogą mieć różny stopień nasilenia (74).

1.1.4. Kryteria rozpoznawania

Jak do tej pory nie udało się określić ścisłych kryteriów, które by jednoznacznie stwierdzały, czy dana osoba jest już „wypalona”, czy nie. Można jedynie oceniać stopień

nasilenia objawów i mówić o większym bądź mniejszym nasileniu każdego z nich. Zespół wypalenia traktowany w ten sposób jest continuum objawów rozciągającym się od pełnego zdrowia do całkowitego „wypalenia”. Niemożliwe jest jednoznaczne wyznaczenie punktów odcięcia na tej osi, po przekroczeniu których można byłoby rozpoznać zespół wypalenia. Nie można więc dzielić dychotomicznie na „wypalonych” lub „nie wypalonych” (141).

1.1.5. Czynniki wpływające na rozwój zespołu wypalenia

1.1.5.1. Czynniki związane z miejscem pracy

W wielu publikacjach udowodniono, że istotny wpływ na wystąpienie zespołu wypalenia mają czynniki związane z miejscem pracy takie jak: pracowanie pod presją czasu, brak lub niewielkie wsparcie społeczne, zbyt mała możliwość uczestniczenia w podejmowaniu decyzji (1). Ten ostatni aspekt jest szczególnie widoczny u personelu średniego, np. u pielęgniarek. Z jednej strony mają one chyba najbliższy kontakt z pacjentami, ale z drugiej nie mają możliwości podejmowania istotnych decyzji terapeutycznych. Skutkiem tego jest poczucie całkowitego braku wpływu na proces leczenia, poczucie braku kontroli sytuacji a wreszcie – zablokowanie się na przyjmowanie informacji zwrotnych od pacjenta. Z tego względu pielęgniarki są tą grupą zawodową u której często dochodzi do zespołu wypalenia, a dzieje się to nawet w tych krajach, w których ich status społeczny i materialny jest wysoki. Pozostałe, często wymieniane czynniki związane z miejscem pracy to: zła współpraca zespołu, niski status zawodowy i niskie zarobki, duża odpowiedzialność prowadząca do znacznego obciążenia psychicznego, brak odpowiednich warunków pracy oraz zła współpraca z osobami, którym zawodowo ma się nieść pomoc (89).

1.1.5.2. Czynniki socjodemograficzne

Rola czynników socjodemograficznych nie jest natomiast ani tak silna, ani jednoznaczna, a w piśmiennictwie są sprzeczne doniesienia na ten temat (75).

Z niektórych badań wynika, że zespół wypalenia występuje częściej wśród ludzi młodych aniżeli u pracowników powyżej 40 roku życia, co tłumaczy się nieefektywnym

wsparciem społecznym, trudnościami w odnalezieniu się w nowej roli pracownika, brakiem spektakularnych osiągnięć u młodych ludzi, a także tym, że pracownicy o większym stażu pracy nauczyli się wypracowywać strategie nie dopuszczające do rozwoju zespołu wypalenia (44). Częstsze występowanie zespołu wypalenia u ludzi młodych jest jednak kontrowersyjne. W jednym z badań zauważono, że zespół wypalenia nasila się z wiekiem (1). Autorzy tego doniesienia tłumaczą to tym, że wypalenie jest procesem i - aby zdążyły rozwinąć się jego objawy - potrzebny jest czas oraz faktem, że zmienił się styl pracy. W przeszłości ludzie starsi byli doceniani za swoje doświadczenie zawodowe i cieszyli się poważaniem wśród współpracowników, obecnie zaś boją się oni konkurencji ze strony lepiej wykształconych młodych ludzi.

Zauważono także różnice związane z płcią. U kobiet wyraźniejsze są objawy wyczerpania emocjonalnego, u mężczyzn zaś dominują cechy depersonalizacji (74). W internetowym badaniu Bakker i wsp. (6) stwierdzono, że najwyższy poziom wypalenia zawodowego występuje u młodych kobiet, szczególnie, gdy mają one małe doświadczenie zawodowe.

Wśród innych czynników socjodemograficznych odgrywa rolę stan cywilny - samotność (szczególnie w przypadku mężczyzn) - wiąże się z bardziej nasilonymi objawami zespołu wypalenia (1).

Istotny wpływ ma także poziom wykształcenia, jednak wyniki badań są rozbieżne. Jedni badacze podają, że wysoki poziom edukacji wiąże się z niższym nasileniem zespołu wypalenia (47), a wg innych autorów - ma na to wpływ także płeć badanych: bardziej „wypaleni” są wykształceni mężczyźni oraz kobiety z niższym wykształceniem, pracujące fizycznie (1).

Wpływ czynników demograficznych na zespół wypalenia nie jest więc jednoznaczny i wydaje się, że mają one mniejsze znaczenie niż czynniki bezpośrednio związane z pracą - z atmosferą w miejscu pracy, wysokością zarobków, odpowiednimi warunkami i organizacją zajęć oraz kontaktami towarzyskimi.

1.1.5.3. Czynniki związane z osobowością pracownika i z środowiskiem pracy

Kolejnym elementem mającym wpływ na wystąpienie zespołu wypalenia zawodowego jest osobowość pracownika. Wiadomo (za Kępińskim), że wygórowany poziom aspiracji jest czynnikiem ryzyka rozwoju opisywanego zespołu. Pozostałe postawy emocjonalne, które wydają się przyspieszać wystąpienie objawów zespołu wypalenia są następujące (89): negatywna ocena innych ludzi, tendencja do unikania trudności, przekonanie o braku wpływu na otaczającą rzeczywistość, projektowanie przyczyn niepowodzeń na zewnątrz, pogląd, że praca powinna spełniać pragnienia osobiste, oczekiwanie uznania od współpracowników, potrzeba bycia bezwzględnie i przez wszystkich lubianym oraz szanowanym, silne przeżywanie trudności zawodowych oraz przekonanie o potrzebie wsparcia.

By dokonać dokładnej oceny cech osobowościowych ludzi „wypalonych” potrzebne byłyby badania podłużne, z dokładną oceną osobowości poprzedzającą ważny moment w ich życiu zawodowym np. rozpoczęcie kariery. Do tej pory takiego badania nie przeprowadzono (16).

W wielu pracach udowodniono, że na wystąpienie zespołu wypalenia ma także wpływ zachowanie się osób, z którymi się pracuje. Jeżeli klient (pacjent, uczeń) jest agresywny, stanowi to duże obciążenie dla pracownika i może on zareagować wystąpieniem zespołu wypalenia (10). Wykryto ciekawą zależność – z wyczerpaniem emocjonalnym jest silnie skorelowana agresja zarówno fizyczna, jak i psychiczna, zaś z depersonalizacją – tylko psychiczna (31).

1.1.5.4. Brak wsparcia społecznego

Wymienionym jako ostatni, ale bardzo ważnym czynnikiem ryzyka wystąpienia zespołu wypalenia jest brak wsparcia społecznego. Podkreślić należy, że osoby dotknięte „wypaleniem” często wzbraniają się przed przyjęciem pomocy. Najczęściej dzieje się tak z powodu lęku, zakłopotania, poczucia bycia gorszym lub winnym swojego stanu (141).

1.1.6. Różnicowanie

Zajmując się zjawiskiem wypalenia zawodowego trzeba zwrócić uwagę na fakt, iż nie jest to medyczna jednostka nozologiczna. Nie można więc łączyć jej z żadnymi konkretnymi jednostkami chorobowymi. Zespół wypalenia jest zaburzeniem wielowymiarowym. To skorelowane ze sobą nieprawidłowości psychologiczno – psychopatologiczne, które mogą się pojawić u osób uprawiających niektóre zawody, scharakteryzowane powyżej (76). Zjawisko wypalenia może stanowić podłoże dla niektórych jednostek chorobowych (np. depresji czy uzależnień), ale sam w sobie nie jest jeszcze chorobą. Należy różnicować je m.in. z:

- tzw. „codziennym stresem” – zespół wypalenia można traktować jako specyficzną reakcję psychologiczną w odpowiedzi na przewlekły stres związany z określonym typem pracy/zajęcia.
- jeżeli związany jest on z miejscem pracy pamiętać należy o mobbingu – tu w różnicowaniu pomaga brak specyficznej dla zespołu wypalenia sylwetki psychologicznej.
- depresją - ludzie z zespołem wypalenia mogą bardzo dobrze funkcjonować w sytuacjach pozazawodowych, podczas gdy zaburzenia depresyjne dotyczą wszystkich sfer życia.
- przewlekłym zmęczeniem – po odpoczynku osoba zmęczona czuje się lepiej, a przy zespole wypalenia każdy kontakt z sytuacją, która do niego doprowadziła, wyzwała objawy. Ponadto ludzie zmęczeni nierzadko mają poczucie spełnienia, sukcesu podczas gdy „wypaleni“ odczuwają jedynie porażkę (90).

1.1.7. Konsekwencje

Głównym powodem zainteresowania zjawiskiem wypalenia są jego niekorzystne konsekwencje na poziomie jednostkowym i społecznym. Oczywistym jest, że pracownik „wypalony” to pracownik mniej wydajny, gorszy. W badaniu pielęgniarek i ich pacjentów wykazano, że zadowolenie pacjentów z opieki jest dwukrotnie mniejsze, jeżeli u pielęgniarek stwierdza się objawy zespołu wypalenia (135). Nie można też zapominać o aspekcie dotyczącym samych osób “wypalonych”. Doznają one silnego dyskomfortu psychicznego i mają wyższe ryzyko wystąpienia zaburzeń psychosomatycznych oraz psychicznych. Szacuje

się, że nawet 40% osób z zespołem wypalenia rozwija zaburzenia depresyjne (118, 138). Osoby te cechują się także mniejszą odpornością (82). Zaobserwowano, że z zespołem wypalenia łączy się większa absencja w pracy, nawet po uwzględnieniu wieku, płci i zawodu. Stwierdzone „wypalenie” powoduje w przyszłości zwiększone ryzyko nieobecności w pracy spowodowanej chorobami psychicznymi, chorobami układu krążenia (część z tych zaburzeń ma być może związek z podwyższonym poziomem kortyzolu stwierdzanym u osób z zespołem wypalenia (77)), chorobami układu oddechowego oraz chorobami mięśni i stawów. Założyć więc można, że prewencja zespołu wypalenia może mieć korzystny wpływ na ilość absencji w pracy spowodowanych zwolnieniami lekarskimi, co z kolei ma wymierny aspekt ekonomiczny (129).

1.1.8. Rozpowszechnienie

Zespołu wypalenia oraz związanych z nim objawów nie powinno się bagatelizować, gdyż prawdopodobnie dotyczy on znacznej części społeczeństwa. Nie można jednak dokładnie określić rozpowszechnienia zespołu wypalenia, gdyż zjawisko to ma charakter jakościowy i nie ustalono jak dotąd jednoznacznych kryteriów rozpoznania. Ocena epidemiologiczna jest więc bardzo utrudniona. Niemniej w badaniach niemieckich stwierdzono, że zjawisko wypalenia dotyczy 25 % aktywnych zawodowo ludzi. Charakteryzowali się oni występowaniem wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz niską oceną własnych możliwości, a więc spełniali wszystkie kryteria zespołu wypalenia. Dodatkowo w populacji tej stwierdzono częste objawy depresyjne i lękowe, zaburzenia snu oraz zaburzenia psychosomatyczne (9). W innym badaniu rozpoznano zespół wypalenia aż u 76 % lekarzy stażystów, co połączone było (w ich własnej ocenie) z gorszą jakością sprawowanej nad pacjentami opieki (111). Zakładając nawet, że przytoczone dane są nieco zawyżone i tak można stwierdzić, że zespół wypalenia jest częstym zjawiskiem a jego koszty społeczne i ekonomiczne są wysokie.

1.1.9. Terapia

Terapia zespołu wypalenia jest trudna. Działania prewencyjne są niełatwe w realizacji i często przekraczają możliwości pracowników, gdyż musiałyby wiązać się z głębokimi zmianami systemowymi (np. z podwyższeniem zarobków, większym prestiżem zawodu czy lepszymi warunkami pracy). Terapią zespołu wypalenia zajmują się wykwalifikowani psycholodzy. W niektórych krajach prowadzone są specjalne warsztaty uczące technik radzenia sobie z wypaleniem. Niestety, w Polsce nie są rozpowszechnione. Polegają one na nauce technik radzenia sobie ze stresem i technik relaksacyjnych, umiejętnej organizacji czasu oraz treningu umiejętności społecznych (91).

Pożądane byłoby by pracodawcy zajmowali się profilaktyką zespołu wypalenia wśród swoich współpracowników. Powinni oni w swoim postępowaniu oraz w organizacji pracy podległych im osób zwrócić uwagę na następujące elementy: dobre wsparcie społeczne wszystkich pracowników, zrezygnowanie z rutynowego podejścia do obowiązków na rzecz podejścia twórczego, unikanie nadmiernej rywalizacji między pracownikami, realistyczne oczekiwania wobec personelu, unikanie sytuacji, w których pracownik jest tylko wykonawcą poleceń oraz oddzielanie spraw zawodowych od osobistych (89).

1.1.10. Zespół wypalenia a stres

Definicja zespołu wypalenia podaje, że jest to reakcja organizmu na przewlekły stres. Pojęcie stresu wywodzi się z nauk ścisłych, a do psychologii wprowadzili je Grinker i Spiegel. Szybko termin ten stał się popularny i służy dziś do opisywania zachowań w trudnej sytuacji. Zainteresowaniu zjawiskiem stresu towarzyszyła koncentracja na mechanizmach radzenia sobie z nim i na procesach adaptacyjnych (28).

Stres można podzielić na ostry lub przewlekły. W patogenezie zjawiska wypalenia odgrywa rolę stres przewlekły, nazywany także distresem.

Stres ostry – eustres - jest zjawiskiem pożądanym, gdyż jego celem jest przygotowanie organizmu do zmieniających się warunków środowiska. Reakcja stresowa ma charakter ogólnoustrojowy i jest niespecyficzna w stosunku do bodźca, który ją wywołuje. Oznacza to, że niezależnie od bodźca zasadnicze mechanizmy i elementy reakcji stresowej są zawsze takie

same. Bodziec wywołujący reakcję stresową nazywa się stresorem. Może nim być każda nieprzewidywalna zmiana dotycząca środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego organizmu. Stresory dzieli się na dwie duże grupy – fizyczne oraz psychologiczne. To czy dany bodziec będzie odebrany jako stresor zależy raczej od cech indywidualnych organizmu i jego systemu kontroli aniżeli od jego „obiektywnego” znaczenia czy nasilenia (62). Po zadziałaniu stresora organizm musi zmienić swoje funkcjonowanie na bardziej skuteczne w danej sytuacji. Dzieje się tak dzięki reakcjom, które przygotowują organizm do podjęcia zwiększonego wysiłku. Pozwalają one na uniknięcie lub zwalczenie zagrażającej, stresowej sytuacji – organizm wypracowuje skuteczniejsze strategie przez co utrzymuje kontrolę nad środowiskiem. Mechanizm stresu nie jest już aktywowany, gdyż zagrożenie, które go wywołało, ustąpiło. Organizm wytworzył nowe, udoskonalone mechanizmy adaptacyjne, które pozwalają mu na dostosowanie się do aktualnych warunków. Umożliwia mu to zatem przeżycie (14, 64).

Zdarza się, że naszkicowane powyżej mechanizmy adaptacyjne nie są wydolne i organizm nie radzi sobie ze stresową sytuacją – stres nie ulega rozwiązaniu. Organizm poddawany zostaje przewlekłemu stresowi. Jest to zjawisko niekorzystne. O ile krótkotrwała aktywizacja tzw. „osi stresu” oraz związanych z nią układów doprowadza do pożądanych zmian, o tyle długotrwała ma negatywne następstwa. Zmniejsza się skuteczność działania, dochodzi do braku hamowania i nadmiernego wzbudzenia osi HPA (136). Doprowadza to do niekorzystnej, przewlekłej hiperkortyzolemii oraz do aktywacji układu autonomicznego, co z kolei może skutkować powstaniem zaburzeń funkcjonowania organizmu, a w dalszym następstwie różnych schorzeń. Stres przewlekły może m.in. leżeć u podłoża zaburzeń metabolicznych (hiperinsulinemia, hiperglikemia, wzrost stężenia trójglicerydów, spadek stężenia frakcji HDL cholesterolu), nadciśnienia tętniczego, zaburzeń krążenia, owrzodzenia żołądka i dwunastnicy. Doprowadza do immunosupresji, osteoporozy, zaburzonej produkcji hormonów płciowych. Jest też przyczyną pogorszenia funkcjonowania psychicznego: obniżenia nastroju, zaburzeń życia popędowego, lęku, osłabienia pamięci (62). Przewlekły stres jest istotnym czynnikiem podtrzymującym zespół depresyjny (63).

Pochodną w stosunku do pojęcia stresu fizjologicznego jest stres psychologiczny. Jest to wieloznaczne pojęcie. Selye – twórca koncepcji – określa stres psychologiczny jako reakcje organizmu na stawianie mu zadań. Jest to forma walki z obciążeniem, która przebiega w trzech fazach: alarmowej (mobilizacja organizmu), adaptacji (koncentracja obrony i wytworzenie pewnej odporności), i - gdy przystosowanie jest niemożliwe - następuje faza

wyczerpania. Pojawia się ona wtedy, gdy sytuacja stresowa trwa długo a próby radzenia sobie z nią nie są efektywne (93).

Najpowszechniejszą teorią stresu psychologicznego jest transakcyjny i poznawczy model stresu Lazarusa. Definiuje on stres jako szczególną relację między osobą a środowiskiem, którą osoba ocenia jako nadwyrężającą jej zasoby i zagrażającą jej dobrostanowi. Pod wpływem stresu stosuje mechanizmy zaradcze, które są nastawione na rozwiązywanie problemów lub na zmianę stanu emocjonalnego. Te cele mogą być realizowane za pomocą czterech, wyróżnionych przez Lazarusa, strategii zaradczych: poszukiwania informacji, bezpośredniego działania, powstrzymywania się od działania i procesów intrapsychicznych (93).

W tej teorii decydującą rolę dla dynamiki stresu i radzenia sobie z nim ma subiektywna ocena stresorów oraz własnych zasobów. Najważniejsze dla dynamiki stresu są tzw. ocena pierwotna oraz ocena wtórna. W ocenie pierwotnej podmiot sprawdza, czy dana sytuacja jest obojętna, korzystna czy obciążająca. Jeżeli sklasyfikuje ją jako obciążającą (niekorzystną), to konkretyzuje negatywną ocenę – postrzega stresor jako wyzwanie lub zagrożenie (te oceny nastawione są na czas przyszły, antycypują sukces lub porażkę) albo stratę (uszkodzenie; dotyczy czasu teraźniejszego lub przeszłego). Ma to konsekwencje dla procesów radzenia sobie ze stresem i wyboru odpowiedniego mechanizmu zaradczego. Ocena wtórna wartościuje posiadane umiejętności walki ze stresem. Oceniane są zasoby fizyczne, psychiczne oraz społeczne.

Radzenie sobie ze stresem jest wypadkową stresora, stanu jednostki oraz obranego stylu radzenia sobie. Styl ten może być ukierunkowany na emocje albo na rozwiązywanie problemu, może przybierać obronne lub racjonalne formy, może wykorzystywać zasoby indywidualne oraz społeczne (108).

1.2. Opieka nad chorym jako przewlekły stres

1.2.1. Opieka zawodowa

Przewlekłym stresorem może być wynikająca z racji pełnionego zawodu konieczność zajmowania się chorym człowiekiem. Udowodniono w wielu publikacjach, że może doprowadzać ona do powstania zespołu wypalenia z wszystkimi jego konsekwencjami. Zjawisko wypalenia stwierdza się u pielęgniarek (23, 45, 80, 87), lekarzy (25, 59), psychoterapeutów (98) oraz innych pracowników służby zdrowia (72, 92, 17).

1.2.2. Opieka nad członkiem rodziny

1.2.2.1. Relacje w rodzinie

Wydaje się, że jeszcze większym stresorem jest opieka nad chorym człowiekiem w sytuacji, gdy jest to ktoś bliski – chore dziecko, współmałżonek czy rodzic, a więc bliska osoba z rodziny. Wynika to z faktu, że członkowie rodziny są ze sobą w ścisłych zależnościach, tworzą i podtrzymują wspólny system wartości. W zdrowej, dobrze funkcjonującej rodzinie granice między poszczególnymi jej członkami są jasno określone, jej cele są harmonijnie osiągane, a wszyscy członkowie są elastyczni i łatwo przystosowują się do nowych sytuacji. Problemy są wcześniej rozpoznawane i wszyscy członkowie rodziny starają się im zapobiegać, bądź rozwiązywać je, udzielając sobie nawzajem szeroko rozumianego wsparcia (psychicznego, fizycznego, finansowego). Prawidłowo funkcjonująca rodzina zaspokaja więc wszystkie najważniejsze potrzeby człowieka – poczucie bycia kochanym, potrzebnym, poczucie bezpieczeństwa i intymności. Rodzina tworzy całość, jest jednostką, ale przy tym umożliwia poszczególnym swoim członkom zachowanie autonomii (134).

1.2.2.2. Funkcjonowanie rodziny chorego

Choroba jednego z członków rodziny - przede wszystkim gdy jest przewlekła - powoduje konieczność modyfikacji życiowych planów i znaczne zmiany w dotychczasowym modelu funkcjonowania rodziny. Może to być dla rodziny stresorem (115). Wynika to z faktu,

że długotrwałość choroby (i konieczność sprawowania opieki) stanowi poważne obciążenie – zarówno fizyczne jak i psychiczne, często wywołując poczucie winy, wstydu, lęku.

Opisana wyżej sytuacja może niekorzystnie odbić się na funkcjonowaniu rodziny jako całości, a także na poszczególnych, zdrowych jej członkach. Szczególnie dotyczy to osób bezpośrednio opiekujących się pacjentem. Jakość życia pacjentów przewlekle chorych ulega znacznemu obniżeniu. Ich codzienne funkcjonowanie jest gorsze niż osób zdrowych, a realizacja wielu codziennych, zwykłych czynności jest bardzo trudna lub wręcz niemożliwa. Zakupy, sprzątanie domu, dbanie o ubranie jest niewykonalne dla około 20 % pacjentów ze schizofrenią (120). Obowiązki te automatycznie muszą przejść na rodzinę pacjenta.

W opiekę i terapię zaangażowany jest personel medyczny, w stanach zaostrzenia pacjent jest hospitalizowany, a w czasie remisji opiekująca się nim rodzina może liczyć na ambulatoryjną pomoc służby zdrowia. Niemniej, cały ciężar codziennej opieki spoczywa na najbliższej rodzinie. Wymaga to dużego zaangażowania, wielu wyrzeczeń i poświęceń, często doprowadza do przewlekłego zmęczenia i poczucia winy, że nie wszystko robi się tak, jak się powinno. Rodzina często liczy wtedy na wsparcie ze strony lekarzy, pielęgniarek i psychologów klinicznych (36).

1.2.2.3. Skutki stresu związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny

W rodzinach, w których jeden z członków jest chory, może dochodzić do wielu różnorodnych zaburzeń. Wielu badaczy nie zajmuje się zjawiskiem wypalenia jako takim, ale z ich badań wynika, że u członków rodziny chorego znaleźć można wiele nieprawidłowości, w tym objawy charakterystyczne dla zespołu wypalenia. Według Songa i wsp. około 40 % ludzi zajmujących się psychicznie chorym członkiem rodziny ma zwiększone ryzyko wystąpienia poważnego zespołu depresyjnego (118). W cytowanej pracy wykazano, że najistotniejszy wpływ na rozwój depresji u opiekunów ma brak wsparcia – zarówno ze strony dalszej rodziny jak i personelu medycznego. Rolę społecznego wsparcia podkreślają także Mueser i wsp. (81). Podobne wyniki odnotowali Shua-Haim i wsp. - stwierdzili, że 38 % opiekunów osób przewlekle chorych przejawia objawy depresji (114). Schulz i Beach wykazali w swojej pracy - przeprowadzonej na osobach powyżej 66 r.ż., które opiekowały się swoim chorym współmałżonkiem – że bycie opiekunem jest niezależnym czynnikiem ryzyka zwiększonej

śmiertelności. Uwzględniając czynniki socjodemograficzne, śmiertelność w grupie badanej (opiekunów), była o 63 % wyższa niż w odpowiednio dobranej grupie porównywanej (104).

Jakość życia pacjentów wpływa na jakość życia ich opiekunów – wykazano korelacje między wynikami skal oceniających jakość życia u pacjentów z demencją a wynikami ich opiekunów. W pracy tej zauważono także, że opiekunki mają niższą jakość życia i są bardziej depresyjne w porównaniu z opiekunami (128). Do podobnych wniosków na temat jakości życia doszli Scharg i wsp. Badali oni osoby cierpiące na chorobę Parkinsona oraz ich opiekunów. Stwierdzili, że 40 % opiekunów zauważyło u siebie pogorszenie stanu zdrowia w związku z koniecznością niesienia pomocy, prawie połowa miała podwyższone wyniki w skalach oceniających poziom depresji, a 2/3 narzekało na wyraźne pogorszenie życia towarzyskiego (103).

Bycie opiekunem jest więc poważnym czynnikiem ryzyka różnego rodzaju zaburzeń, w tym zespołu wypalenia. Wielu autorów zwraca więc uwagę na konieczność objęcia pomocą nie tylko samych pacjentów, ale także członków ich najbliższej rodziny, zapewniając tym samym holistyczny model wsparcia (96, 112). Ponadto, jak wykazano, na rozwój choroby u pacjenta ma wpływ poziom stresu u jego opiekuna. Dowiedziono - dla przykładu - że u pacjentów z demencją częściej występują urojenia, gdy ich opiekunowie mają wysoki poziom stresu i wyczerpania (96). Wydaje się więc słuszne, że opiekunom również należy zapewnić wsparcie i pomoc (41, 79).

1.2.2.4. Objawy zespołu wypalenia u opiekunów

Związany z koniecznością przewlekłej opieki nadmiar obowiązków wielokrotnie skazuje najbliższych pacjenta na niepowodzenia, a te z kolei prowadzić mogą do pojawienia się lęku, obniżonego nastroju, apatii (32). Długotrwała konieczność sprawowania opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny może doprowadzić do distresu (127), a także spowodować wystąpienie „zespołu wypalenia”. Jest on oczywiście czym innym niż wypalenie w pracy zawodowej, ale jego przyczyny, przebieg i skutki są podobne (42, 71).

Badacze zespołu wypalenia skupiają się przede wszystkim na wypaleniu w pracy zawodowej. Tylko nieliczni autorzy rozpatrują wypalenie w odniesieniu do sytuacji rodzinnej. Pionierem takich badań jest Sullivan, która w 1979 roku zapoczątkowała rozważania nad

zespołem wypalenia w kontekście rodzin. Zajął się w swoich badaniach rodzicami dzieci autystycznych. Autorka stwierdziła, że długotrwałe zajmowanie się dzieckiem niepełnosprawnym prowadzi do poczucia osamotnienia, izolacji, beznadziejności oraz do utraty sił. Główną przyczynę wystąpienia zespołu wypalenia upatruje w braku chwili wytchnienia i w konieczności sprawowania ciągłej opieki nad dzieckiem. Za wyznaczniki zespołu wypalenia u rodziców Sullivan uważa: utratę kontaktów i więzów rodzinnych, brak zainteresowań, rezygnację, nadpobudliwość, niezadowolenie ze swojej sytuacji, negatywne odczucia wobec chorego dziecka oraz obniżoną ocenę jego rozwoju, a także podwyższony poziom lęku związane z doświadczanym distresem, bezsenność, bóle głowy, zaburzenia układu pokarmowego i układu krążenia. Są to więc objawy podobne do tych, którymi cechuje się zespół wypalenia zawodowego (27).

Rolę w pojawieniu się zespołu wypalenia u rodziców odgrywa tzw. stres rodzicielski. Pojawia się on u wszystkich rodziców, ale wyraźniej jest widoczny u rodziców osób niepełnosprawnych. U nich to właśnie konieczna jest daleko idąca zmiana w funkcjonowaniu, z poczuciem, że będzie to zmiana długotrwała. Towarzyszące uczucia to ból, smutek i rozpacz oraz bezradność. Dochodzi do zmian w funkcjonowaniu na każdej płaszczyźnie: społecznej, emocjonalnej, materialnej, towarzyskiej. Dodatkowym stresorem jest rozbieżność między oczekiwaniami rodziców a rzeczywistością oraz między rozwojem innych, zdrowych dzieci a rozwojem własnego. Immanentną cechą stresu rodziców przewlekle chorych dzieci jest brak perspektywy zmiany. Wszystko to prowadzić może do uruchomienia przez rodziców różnych mechanizmów obronnych np. rezygnacji, negacji, agresji, lub – rzadziej – izolowania się i przeniesienia. Bardzo niebezpiecznym, a często stosowanym mechanizmem jest uprzedmiotowienie dziecka.

Mechanizmy obronne mają na celu niedopuszczenie do nadmiernych napięć i zapewnienie komfortu psychicznego, niemniej często okazuje się, że przynoszą jedynie chwilową i pozorną ulgę, a ostatecznie prowadzą do powstania zespołu wypalenia. Zarówno nadopiekuńcza, zbyt zaangażowana postawa rodziców jak i uprzedmiotowienie przez nich dziecka prowadzi do stałego napięcia emocjonalnego i pobudzenia. Niewłaściwe mechanizmy obronne skutkują brakiem wygaszenia negatywnych emocji, co z kolei powoduje pojawienie się wypalenia (27).

Angermeyer i wsp. dokonali porównania dwóch grup – pielęgniarek z oddziałów psychiatrycznych oraz rodzin osób chorych psychicznie. W badaniu zastosowano jedno z

najpopularniejszych narzędzi – Maslach Burnout Inventory (MBI)– celem zmierzenia poziomu wypalenia w obu grupach. Autorzy publikacji zakładali, że najbliżsi pacjenta (badano partnerów) także będą wykazywali objawy charakterystyczne dla zespołu wypalenia zawodowego – w tym rozumieniu, że przewlekła opieka nad chorym partnerem jest „drugim zawodem”. Podkreślali, że obie grupy są przemęczone, pracują pod presją czasu i bez wystarczającego wsparcia społecznego, a czynniki te często prowadzą do rozwoju wypalenia. Uzyskane w badaniu wyniki pokazują, że między obiema grupami nie ma statystycznie znamiennej różnicy w żadnej z trzech podskal MBI. Wg autorów ¼ respondentów z obu grup charakteryzuje się wysokim stopniem wypalenia (4). Warto podkreślić, że pielęgniarki są jedną z bardziej „wypalonych” grup zawodowych (23, 45, 80, 87).

1.3. Funkcjonowanie rodziny pacjenta ze schizofrenią

1.3.1. Schizofrenia

Jedną z chorób przewlekłych jest schizofrenia. Stanowi ona, razem z chorobami afektywnymi, najważniejszy problem psychiatrii klinicznej. Jej nazwa została wprowadzona przez Bleulera (1911) i oznaczała grupę psychoz, dla których wspólną i najważniejszą cechą jest rozszczepienie lub rozpad struktury osobowości (od greckiego słowa *schizo* – rozszczepiam i *phren* – rozum, serce) (13).

Ryzyko zachorowania w ciągu życia ocenia się na ok. 1 %, jest jednakowe dla obu płci i najwyższe w trzeciej dekadzie życia. Patogeneza schizofrenii ma charakter wieloczynnikowy. Poza czynnikami biologicznymi (w tym genetycznymi) czynniki psychospołeczne odgrywają ważną rolę w genezie tego schorzenia, kształtują jego przebieg. Podkreślana jest rola:

- wczesnych doświadczeń traumatycznych – przede wszystkim z pierwszych miesięcy i lat życia, w czasie których kształtują się podstawowe struktury i mechanizmy osobowości. Wg tej teorii traumatyczne doświadczenia doprowadzać miałyby do ukształtowania się uwrażliwionej osobowości cechującej się słabością ego, niewłaściwymi relacjami z otoczeniem, niefunkcjonalnymi mechanizmami obronnymi, deficytami w procesach przetwarzania informacji, dysfunkcjonalnymi zachowaniami lub nieumiejętnością współżycia z innymi. Teoria ta nie zyskała potwierdzenia.

- negatywnych wydarzeń życiowych – późniejsze, gwałtowne wydarzenia o cechach katastrofy, przewlekłego stresu i innych wydarzeń traumatycznych. Ocenia się obecnie, że działają one jedynie jako czynnik spustowy, a choroba wystąpiłaby również bez nich.

- systemu rodzinnego – jako przyczynę upatruje się zakłócenia w układzie rodzinnym. Teraz podkreśla się, że relacje te są wtórne do trudności związanych z wychowywaniem preschizofrenicznego dziecka i są mało charakterystyczne. Obecnie system rodzinny oceniany jest raczej pod względem terapeutycznym i rokowniczym aniżeli patogenetycznym. Sądzi się, że dysfunkcyjne zachowania rodzin (nadmierne zaangażowanie emocjonalne, wrogość, krytyczne komentowanie zachowań chorego, zła komunikacja) jest raczej skutkiem niż przyczyną trudności. Wynikać miałyby one z bezradności i osamotnienia rodziny, braku wsparcia, społecznego dystansu i stygmatyzacji.

- społecznego systemu wsparcia – uważa się, że systemy wsparcia osób chorujących na schizofrenię jest słabo rozbudowany, mało elastyczny i często jednostronny. Sądzi się, że czynniki te wpływają jedynie wtórnie, doprowadzając do przewlekłego przebiegu choroby i dezadaptacji pacjenta oraz do przypisania mu „roli chorego psychicznie” (139).

1.3.2. Wpływ choroby na rodzinę

Pacjenci chorzy na schizofrenię mają trudności z osiągnięciem niezależności a ich poziom życia obniża się. Mają kłopoty z nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów społecznych, podejmowaniem pracy zawodowej, samodzielnym zajmowaniem się własnymi sprawami (121). Z kolei bliskie im osoby doświadczają smutku oraz poczucia straty (54, 99). Odczuwają niepewność, złość, winę a także wstyd. Nie tylko sami pacjenci czują się społecznie nieakceptowani i napiętnowani – dotyczy to także ich rodzin (40). Chorzy i ich krewni boją się odrzucenia przez społeczeństwo i osamotnienia. Ta trudna dla rodziny sytuacja jest jeszcze trudniejsza z powodu cech człowieka chorego psychicznie (56). Niejednokrotnie jest on apatyczny, podejrzliwy, drażliwy, wybuchowy, agresywny (134). Jego zachowanie może być dodatkowym czynnikiem stresogennym.

Kolejnym obciążeniem jest strach o dziedziczność choroby – zdrowe rodzeństwo obawia się zachorowania na choroby psychiczne i tego, że w ich rodzinach są „złe geny”. Być może w związku z tym miłość do chorego rodzeństwa przeplata się z poczuciem złości, żalu,

winy i wstydu, a także z poczuciem bycia - z powodu schizofrenii w rodzinie - wyizolowanym i wyobcowanym ze społeczeństwa (122).

Poziom obciążenia członków rodziny zajmujących się osobą chorą na schizofrenię jest wysoki, szczególnie dotyczy to matek, osób słabiej wyedukowanych oraz tych, którzy zajmują się młodszym pacjentem lub pacjentem, który był w ciągu ostatnich trzech lat często hospitalizowany (39). Zauważono dodatni związek pomiędzy poziomem nasilenia distresu u opiekunów a takimi zmiennymi jak: samooskarżanie się, przewlekłość choroby, większe nasilenie objawów u pacjenta, mniejsza wiara w skuteczność farmakoterapii oraz poczucie możliwości wywierania wpływu na pacjenta. Czynniki związane z mniejszym nasileniem distresu są: szukanie emocjonalnego wsparcia, religijność i akceptacja (33). Nie wykazano różnicy w nasileniu obciążenia pomiędzy opiekunami mieszkającymi razem z pacjentem a tymi, którzy mieszkają osobno (60).

Przewlekłe opiekowanie się osobą chorą psychicznie jest zjawiskiem złożonym. Trudno ująć je w schematy. Próbą opisu najistotniejszych aspektów jest Teoria Obciążenia Rodziny (55). Podkreśla ona, że sprawowanie opieki jest obciążeniem, a chory członek rodziny negatywnie wpływa na pozostałych (117). Teoria ta dokonuje podziału na brzemie obiektywne – dające się określić koszty sprawowania opieki takie jak finansowe, ograniczenia towarzyskie, ograniczenia aktywności opiekuna oraz na brzemie subiektywne – uczucia i emocje opiekuna. Niewątpliwą wadą tej teorii jest niedostrzeżenie ewentualnego pozytywnego wpływu chorej osoby na rodzinę oraz postrzeganie chorego wyłącznie jako ciężaru.

Wydaje się, że słuszniejszą jest Teoria Redefiniowania Roli Rodzica. Jej walorem jest podkreślanie specyfiki oraz dynamiki zmian długotrwałej opieki nad osobą chorą psychicznie, a w przeciwieństwie do powyżej opisanej nie obwinia tak jednoznacznie samego pacjenta (55).

Teoria ta została stworzona przez Milliken (55, 78). Cechuje się szerokim spojrzeniem na problem opieki i podkreśla konieczność indywidualnego podejścia do każdego z opiekunów. Teoria ta zakłada, że podczas choroby rodzice wielokrotnie przedefiniowują swoją rolę. Etapy obejmują 5 głównych faz:

- rodzic znajdujący się na marginesie – pierwsza faza, gdy rozpoczyna się schizofrenia dziecka - rodzic jest bezradny, narzeka na brak konkretnych informacji na temat swojego dziecka i jego choroby, doświadcza stygmatyzacji, często ma kłopoty z radzeniem sobie w nowej sytuacji, obwinia się;

- rodzic „ubezwłasnowolniony” – pochłonięty opieką nad dzieckiem, rezygnujący z kontaktów towarzyskich. Przeważającym uczuciem jest tęsknota za zdrowym dzieckiem;

- rodzic związany z grupą o podobnych problemach – coraz większa wiedza na temat choroby, angażowanie się w grupy wsparcia, przeniesienie uwagi z własnego dziecka na problemy innych rodziców;

- rodzic mający prawo wyboru – aktywna praca w grupie, podejmowanie wysiłku by poprawić sytuację ludzi chorych psychicznie ogółem – w tym własnego dziecka. Dzięki grupie rodzic nie czuje się osamotniony, otwarcie mówi o swoich problemach i oczekiwaniach;

- rodzic doceniający wartość własnego życia – rodzic przenosi swoją uwagę na sprawy do tej pory zaniechane – na siebie (np. na swoje zdrowie), na pozostałych członków rodziny. Z jednej strony określa własne potrzeby, a z drugiej – urzeczywistnia plany dotyczące dziecka, przede wszystkim tego, co się z nim stanie po śmierci rodziców.

Naszkicowany powyżej proces ukazuje różnorodność postaw i uczuć. W zależności od przebiegu schizofrenii poszczególne fazy mogą trwać krócej lub dłużej, mogą także powracać. Autorka podkreśla, że bycie rodzicem to proces, który prowadzi do uniezależnienia się dziecka, przejęcia przez nie odpowiedzialności, a w końcu – „wyzwolenia się” z aktywnego rodzicielstwa. Wg Milliken u rodziców osób chorych na schizofrenię nigdy do tego nie dochodzi (78).

Podsumowując, bycie bliskim członkiem rodziny i jednocześnie opiekunem osoby chorej na schizofrenię jest bardzo obciążającym zadaniem, które często doprowadza do przewlekłego distressu oraz może wpływać na obniżenie jakości życia (124). Specyfika tej sytuacji nierzadko może prowadzić do dezadaptacyjnej reakcji o charakterze zespołu wypalenia. Dlatego wielu autorów podkreśla konieczność udzielania pomocy nie tylko pacjentom, ale także ich rodzinom (12, 19, 39). Badania wykazują, że grupy wsparcia dla krewnych osób chorujących na schizofrenię redukują obciążenie rodziny oraz korzystnie

wpływają na jej funkcjonowanie, a ponadto powodują, że czas, jaki pacjent spędza w szpitalu jest krótszy (21).

1.3.3. Specyfika chorób psychicznych

W odróżnieniu od wielu chorób somatycznych samo pojęcie choroby psychicznej, a zawężając – schizofrenii, jest już czynnikiem obciążającym rodzinę pacjenta. Choroba umysłowa u członka bliskiej rodziny często jest podstawą do formułowania przez otoczenie negatywnych opinii pod adresem rodziców, rodzeństwa lub potomstwa pacjenta. Krewnym pacjentów niemal od chwili rozpoznania choroby towarzyszy, często niestety uzasadnione, poczucie stygmatyzacji społecznej, związanej z chorobą. Wyniki badań pokazują, że większość osób, u których w najbliższej rodzinie jest pacjent chory na schizofrenię, ma poczucie stygmatyzacji i uważa się za dyskryminowanych. Źródłem dyskryminacji mogą być między innymi wyobrażenia społeczeństwa na temat chorób psychicznych oraz sama konieczność kontaktu z psychiatrą (5). Z poczuciem dyskryminacji skorelowane jest subiektywne obciążenie rodzica osoby chorującej na schizofrenię (26). Niektórzy autorzy podają wręcz, że jest to najpoważniejszy czynnik obciążenia - tłumaczą to konsekwencjami dyskryminacji: izolacją społeczną, kłopotami finansowymi i trudnościami ze znalezieniem pracy (131). Na poczucie subiektywnego obciążenia wg cytowanych powyżej autorów składają się lęk, frustracja, niska samoocena oraz bezsilność. Ponad 86 % zdrowych członków rodziny narzeka, że ich życie jest cięższe z powodu schizofrenii u najbliższych, a 72 % zgłasza, że ma przez to zaburzone relacje i obniżoną jakość życia (51). Aż 75 % krewnych osoby chorującej na schizofrenię ma poczucie stygmatyzacji, ponad 42 % uskarża się na odmienne traktowanie przez społeczeństwo, a 37 % chciałoby ukryć fakt występowania choroby psychicznej w rodzinie (113). W innym doniesieniu ostatnia wartość jest jeszcze wyższa – około połowa badanych (zdrowych współmałżonków lub rodziców) ukrywa fakt hospitalizacji, szczególnie w sytuacji gdy nie żyje na co dzień z pacjentem (88). Aż 70 % opiekunów ludzi psychicznie chorych uważa, że pacjenci są deprecjonowani przez społeczeństwo, a 43 % sądzi, że dotyczy to także ich rodzin (124).

1.4. Funkcjonowanie rodziny pacjenta z cukrzycą typu 1

1.4.1. Cukrzyca typu 1

Przewlekłą i – podobnie jak schizofrenia – pojawiającą się często u młodych ludzi chorobą jest cukrzyca. To niejednorodny zespół zaburzeń, który charakteryzuje się występowaniem hiperglikemii oraz zaburzonymi przemianami energetycznymi, co spowodowane jest brakiem insuliny, zmniejszeniem jej wydzielania lub zaburzeniem działania (29).

Według Amerykańskiego Towarzystwa Diabetologicznego cukrzycę dzieli się na cztery typy:

I – cukrzyca typu 1 – całkowita utrata źródła insuliny;

II – cukrzyca typu 2 – oporność na insulinę i względny jej niedobór lub defekt wydzielania z zaznaczoną opornością na działanie insuliny;

III – specyficzne typy cukrzycy;

IV –cukrzyca ciężarnych.

Na cukrzycę choruje około 135 milionów ludzi na świecie. Mimo że cukrzyca typu 1 stanowi jedynie 10-15 % wszystkich zachorowań na cukrzycę, jest ona szczególnie istotna, gdyż dotyczy głównie dzieci i młodzieży, a jej przebieg jest bardzo często burzliwy (29).

W etiopatogenezie cukrzycy typu 1 ważną rolę spełniają czynniki genetyczne. Jest to choroba dziedziczona poligenowo. Uważa się, że czynniki środowiskowe mogą odgrywać jedynie uzupełniającą rolę.

W cukrzycy typu 1 może dochodzić do niebezpiecznych dla życia ostrych powikłań. Są to: kwasica ketonowa, inne nieoddechowe kwasice oraz hipoglikemia. Przewlekłe powikłania cukrzycy to: różnego rodzaju zaburzenia lipidowe, powikłania w narządzie wzroku, cukrzycowa choroba nerek, powikłania sercowo-naczyniowe, neuropatia cukrzycowa oraz zaburzenia poznawcze. Dochodzić może ponadto do zaburzeń w narządzie ruchu np. do osteopatii cukrzycowej oraz do zmian skórnych. U dziewcząt mogą pojawiać się problemy ginekologiczne, a ciąża u kobiety chorej na cukrzycę jest ciążą wysokiego ryzyka.

Z rozpoznaniem cukrzycy typu 1 łączy się konieczność stosowania insulinoterapii. Wymaga to dobrej i ciągłej edukacji zarówno chorego jak i jego rodziny, a także starannej samokontroli pacjenta. Edukacja dotyczyć musi istoty choroby, objawów, zasad leczenia oraz doraźnych i odległych zagrożeń. Pacjent musi zaakceptować, że będzie samodzielnie regulował poziom glukozy i musi wiedzieć, jak to robić. Samokontrola obejmuje rejestracje glikemii, obserwacje efektów insulinoterapii, kontrolę diety oraz wysiłku fizycznego (49).

Cukrzyca jest chorobą przewlekłą oraz stanem potencjalnie zagrażającym życiu pacjenta. Jako taka ma duży wpływ na chore osoby. Wpływ ten jest wielowymiarowy i dotyczy sfery emocjonalnej, kontaktów ze środowiskiem, konieczności przestrzegania zasad terapii oraz kosztów finansowych (38).

1.4.2. Wpływ choroby na rodzinę

Rozpoznanie cukrzycy ma natychmiastowy wpływ nie tylko na dziecko, ale i na całą jego rodzinę.

Nauka pacjenta i jego najbliższych nie powinna obejmować jedynie prawidłowej kontroli poziomu glukozy, ale dotyczyć musi także sposobów radzenia sobie ze stresującą sytuacją oraz właściwej kontroli emocji. Wykazano, że w ciągu 6 tygodni po postawieniu rozpoznania 24 % matek i 22% ojców wykazywało pełnoobjawowy zespół stresu pourazowego (PTSD) (61). Pacjent i jego rodzina może mieć poczucie odmienności, w związku ze schorzeniem, może odczuwać winę, strach, zazdrość w stosunku do zdrowych dzieci, zakłopotanie i żal. Wszystkie te emocje mogą mieć wpływ nie tylko na przebieg choroby, ale również na funkcjonowanie całej rodziny. Funkcjonowanie to zależy będzie od stopnia akceptacji choroby oraz merytorycznej wiedzy na temat cukrzycy. Równocześnie zbadano, że negatywne emocje w rodzinie, takie jak wysoki poziom stresu i wyraźna hierarchia, łączy się z gorszym wyrównaniem cukrzycy (8, 37). W innej pracy stwierdzono z kolei odwrotną zależność – kontrola cukrzycy dziecka jest lepsza u rodziców o wysokim poziomie stresu. Autorzy tłumaczą to w ten sposób, że doświadczany stres jest motywacją do dokładnego monitorowania poziomu glukozy. Nie wystarczy więc tym rodzinom pogratulować prawidłowej kontroli cukrzycy, ale raczej pomóc im w wysiłku i udzielić

wsparcia, gdyż u nich poziom stresu jest większy (123). Jak widać, cukrzyca wpływa na funkcjonowanie rodziny, ale i rodzina wpływa na stopień kontrolowania choroby.

Zauważono, że najbliższa rodzina pacjenta doświadcza klasycznych stadiów żałoby. Jej etapy to: początkowo gniew i zaprzeczanie, poprzez „targowanie się” i objawy depresyjne do pożądanego zakończenia – akceptacji sytuacji (38). Mimo że u większości rodzin dochodzi do zaakceptowania choroby swojego dziecka, to i tak występuje u nich przewlekły smutek (67). Rodzice martwią się ewentualnymi konsekwencjami cukrzycy, jej powikłaniami oraz tym, jak choroba wpłynie na rozwój psychomotoryczny ich dziecka. Dopiero uporanie się przez pacjenta i jego rodzinę z przeżywanym stresem umożliwi aktywne działanie i przystosowanie się do życia z chorobą. Znamienne jest, że dzieciom zajmuje to zwykle mniej czasu – 6-9 miesięcy, podczas gdy rodzice potrzebują przeciętnie 9 miesięcy do roku. Czas ten dla rodziny jest szczególnie trudny, zarówno jeżeli chodzi o kontrolę cukrzycy jak i o funkcjonowanie rodziny w nowej sytuacji. Rodzice starszych dzieci radzą sobie z tym lepiej aniżeli młodszych (38). Dzieje się tak prawdopodobnie dlatego, że rodzice młodszych dzieci częściej muszą polegać na własnej ocenie stanu zdrowia swojego dziecka, nie otrzymując od niego żadnych informacji zwrotnych (123).

Zauważono, że chłopcy z cukrzycą mają wyższy poziom agresji w stosunku do chłopców zdrowych i jeżeli nie zostaną objęci prawidłową opieką w momencie rozpoznania cukrzycy najprawdopodobniej rozwiną zaburzenia zachowania w przyszłości (18, 43). Rodzice musieliby radzić sobie i z tym problemem.

Rodzice dzieci z cukrzycą mają przed sobą trudne zadanie – muszą być zarówno kompetentni by pomagać dziecku prawidłowo kontrolować cukrzycę, wiedzieć, jak się zachowywać w razie niebezpiecznych dla życia ostrych powikłań oraz towarzyszyć w czasie wizyt kontrolnych, ale także dbać o prawidłowe relacje w rodzinie i dostosowywać metody wychowawcze do specyficznych warunków choroby. Bardzo ważne jest, by rodzice byli zmotywowani do pracy z lekarzem oraz zaangażowani w prowadzenie cukrzycy. Wykazano, że im lepszy poziom opieki (bycie przygotowanym na stany hipoglikemii, przestrzeganie diety, częstotliwość ćwiczeń, częstotliwość badania krwi i sposób podawania insuliny) tym cukrzyca u dziecka jest bardziej wyrównana (123). Zaangażowanie rodzin jest więc niezwykle istotne i – by je podtrzymać - winne im być udzielane wsparcie. Pomocne mogą być grupy wsparcia, a także treningi i szkolenia. Ponadto dzieci z cukrzycą często muszą być hospitalizowane – jest to szczególnie trudna sytuacja. Wykazano, że fakt ten ma w

późniejszym okresie duży wpływ na poziom stresu opiekunów oraz prowadzi do pogorszenia ich zdrowia fizycznego i psychicznego (130).

Warto zwrócić uwagę na wpływ choroby dziecka na małżeństwo rodziców. Wiadomo, że w patogenezie cukrzycy istotną rolę odgrywają czynniki genetyczne – między rodzicami może dochodzić więc do oskarżania się, kto jest „winny”. Drugą potencjalnie konfliktową sytuacją jest sposób wychowywania dziecka i podział odpowiedzialności. Rodzice mogą wzajemnie oskarżać się o bycie nadopiekuńczym lub zaniedbującym oraz o to, kto jest bardziej zaangażowany, poświęca więcej czasu i uwagi. Mają równocześnie świadomość, że ich kłótnie czy nadmierne obawy mogą doprowadzić do podwyższenia poziomu glukozy u dziecka. Wydaje się, że dobrym rozwiązaniem jest odpowiednia pomoc psychologiczna – wspierający zespół psychologiczny lub grupa wsparcia – doprowadzająca do obniżenia poziomu stresu (38).

Jak wykazano w 4-letnich prospektywnych badaniach, rodziny z dziećmi chorymi na cukrzycę funkcjonują gorzej aniżeli rodziny ze zdrowymi dziećmi. W związku z tym potrzebują one większego wsparcia ze strony służby zdrowia, które nie będzie się ograniczać jedynie do prowadzenia cukrzycy, ale także obejmie pomoc rodzinie jako całości (48).

2. Założenia i cel pracy.

Założenia pracy:

- zespół wypalenia jest jedną z niezależnych miar negatywnych konsekwencji przewlekłego stresu związanego z opieką nad chorymi.
- wspólne życie i opieka nad chorym przewlekle dzieckiem jest sytuacją przewlekłego stresu.
- przewlekły stres związany z tą sytuacją prowadzić może do powstania zespołu wypalenia.
- opieka nad chorym na schizofrenię dzieckiem jako specyficzna sytuacja stresu przewlekłego może prowadzić do zespołu wypalenia.
- specyfika opieki nad chorym psychicznie będzie czynnikiem istotnie wpływającym na nasilenie i strukturę tego zespołu: większe obciążenie, stosowanie mechanizmów obronnych mających na celu zdystansowanie się i „uprzedmiotowienie” chorego (depersonalizacja).

Założono następujące hipotezy badawcze:

1. Kwestionariusz Maslach Burnout Inventory jest odpowiednim i specyficznym narzędziem służącym do oceny zespołu wypalenia jako jednej z miar przewlekłego stresu związanego z opieką nad chorym na schizofrenię dzieckiem.
2. Nasilenie zespołu wypalenia u rodziców opiekujących się chorymi na schizofrenię dziećmi jest większe niż u rodziców opiekujących się dziećmi chorymi na przewlekłą chorobę somatyczną – cukrzycę typu 1. Powyższe dwie grupy będą różnić się również obrazem zespołu wypalenia.
3. Nasilenie stresu przewlekłego, mierzone innymi miarami, jest wysokie u rodziców dzieci chorych na schizofrenię.
4. Opieka nad osobą chorą na schizofrenię stanowi większe obciążenie psychiczne niż opieka nad osobą z cukrzycą typu 1.

Celem niniejszej pracy jest weryfikacja powyższych hipotez.

3. Materiał

3.1. Grupa badana

Grupą badaną byli rodzice pacjentów chorujących na schizofrenię przewlekłą.

Kryteria włączenia:

- wspólne mieszkanie z pacjentem obecnie i przez cały okres choroby,
- bycie genetycznymi rodzicami,
- rozpoznana (według kryterium ICD 10) i udokumentowana (dane uzyskiwane były z dokumentacji lekarskiej pacjenta lub od lekarz prowadzącego) przewlekła schizofrenia, na którą pacjent cierpiał przez okres 5 – 10 ostatnich lat, a która zaczęła się między jego 15 a 25 rokiem życia,
- wyrażenie zgody na badanie.

Kryteria wyłączenia:

- brak zgody na badanie,
- przewlekła poważna choroba lub zgon któregoś z rodziców,
- uzależnienia od alkoholu, leków lub narkotyków w najbliższej rodzinie,
- bardzo trudna sytuacja finansowa (w subiektywnej ocenie któregoś z rodziców),
- rozwód lub separacja rodziców pacjenta,
- przeżycie bardzo stresującej sytuacji (w subiektywnej ocenie badanego) w ostatnim roku lub dawniej, ale pozostawiającej istotny wpływ na całe życie.

Łącznie ankiety otrzymali rodzice 122 pacjentów ze schizofrenią. Ostatecznie poddano analizie dane od 90 osób (37 %) – 45 matek oraz 45 ojców.

Dane o osobach z grupy badanej uzyskano z Kliniki Chorób Psychiczych i Zaburzeń Nerwicowych Akademii Medycznej w Gdańsku, ze Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Problemami Psychiatrycznymi „Przyjazna Dłoń” oraz z prywatnych gabinetów lekarskich.

3.2. Grupa porównywana

Grupą porównywaną byli rodzice osób chorujących na cukrzycę typu 1.

Tak jak w przypadku grupy badanej kryteriami włączenia rodziców były następujące warunki:

- wspólne mieszkanie z pacjentem obecnie i przez cały okres choroby,
- bycie genetycznymi rodzicami,
- rozpoznana u pacjenta (według kryterium ICD 10) i udokumentowana (dane uzyskiwane były z dokumentacji lekarskiej pacjenta lub od lekarz prowadzącego) cukrzyca typu 1, na którą pacjent cierpiał przez okres 5 – 10 ostatnich lat, a która zaczęła się między jego 15 a 25 rokiem życia,
- wyrażenie zgody na badanie.

Kryteria wyłączenia były identyczne jak w przypadku grupy badanej.

Dane o osobach z grupy porównywanej uzyskano z: Regionalnego Centrum Diabetologii przy Katedrze Nadciśnienia Tętniczego i Diabetologii Akademii Medycznej w Gdańsku, Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii Akademii Medycznej w Gdańsku, Poradni Cukrzycowej dla Dzieci i Młodzieży w Sopocie oraz z prywatnych gabinetów lekarskich.

Łącznie ankiety otrzymali rodzice 103 pacjentów z cukrzycą. Ostatecznie poddano analizie dane od 56 rodziców (27 %)– 28 matek oraz 28 ojców.

Badania przeprowadzano w latach 2003 – 2005.

4. Metoda

Wszystkie osoby z grupy badanej oraz z grupy porównywanej zostały poproszone o wypełnienie następujących narzędzi:

- autorskiego kwestionariusza ustrukturalizowanego wywiadu,
- zmodyfikowanego kwestionariusza Maslach Burnout Inventory (86, 101),
- Inwentarza Depresji Becka (11, 85),
- Kwestionariusza Objawowego S II (2),
- skali HADS – M (137),
- Kwestionariusza Samooceny Spielbergera i wsp. (119).

4.1. Autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu

Autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu składał się z 75 pytań, zarówno zamkniętych jak i otwartych. Kwestionariusz przeznaczony był dla rodziców; wersje dla matek i dla ojców były takie same.

Kwestionariusz składał się z siedmiu części. Pierwsza dotyczyła danych demograficznych druga - stanu zdrowia rodzica oraz jego najbliższej rodziny, trzecia – małżeństwa rodziców, czwarta część – sytuacji zawodowej i materialnej rodzica, piąta – występowania ewentualnych uzależnień, szósta – występujących sytuacji stresowych oraz sposobu wypoczywania. Te części były wspólne dla obu grup. Ostatnia, największa część dotyczyła choroby dziecka – tego, jak ona przebiegała, w jakim dziecko było stanie, jak sprawowana była nad nim opieka, jaka była terapia, jaka była wiedza rodziców na temat choroby oraz jakie były ich oczekiwania i potrzeby. Pytania różniły się od siebie w zależności od jednostki chorobowej, ale ich tematyka i zakres były takie same.

4.2. Maslach Burnout Inventory

Narzędzie Maslach Burnout Inventory (MBI) – Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego Maslach - zostało opracowane przez Maslach i Jackson w 1981 roku . Pozwala ono oszacować trzy elementy zespołu wypalenia: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizację

oraz obniżone poczucie dokonań osobistych. Łącznie składa się z 22 pozycji podzielonych na trzy nierówne grupy, z których każda dotyczy jednego z elementów zespołu wypalenia (86).

Podskala wyczerpania emocjonalnego składa się z 9 pozycji, podskala depersonalizacji z 5, a podskala obniżonego poczucia dokonań osobistych z 8 pozycji. Pozycje testowe w podskalach wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji są sformułowane negatywnie, a w podskali obniżonego poczucia dokonań osobistych – pozytywnie. Wyniki oblicza się więc oddzielnie dla każdej z podskal. O znacznym poziomie wypalenia mówią wysokie wyniki w podskalach wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji oraz niskie wyniki w podskali obniżonego poczucia dokonań osobistych (86).

Każda pozycja jest sformułowana jako twierdzenie dotyczące odczuć lub postaw, a respondent zaznacza w jakim stopniu ich doświadcza. Może wybierać na 7 – punktowej skali: od „0”, co oznacza, że respondent nigdy nie doświadcza takich odczuć do „6” - doświadcza codziennie. Pierwotnie była również podskala oceniająca intensywność odczuć, ale okazała się ona niewnosząca i została z kwestionariusza w 1986 roku usunięta. Początkowo także każda pozycja była oceniana dwukrotnie – w skali częstości oraz w skali nasilenia – z tej drugiej zrezygnowano, gdyż oceny nasilenia i częstości były ze sobą silnie skorelowane (86).

W skali MBI nie ma punktów odcięcia, które jednoznacznie odgraniczałyby osoby „wypalone” od „nie wypalonych”. Savicki i Cooley twierdzą, że można mówić o wypaleniu, gdy wyniki we wszystkich trzech podskalach są podwyższone, ale nie podają konkretnych wartości granicznych (100). Próbowano podziału na trzy równoliczne grupy (po 33,3%), zgodnie z założeniem, że jedna trzecia osób jest „bardzo wypalona”, jedna trzecia – „średnio”, a jedna trzecia – „prawie wcale”, ale nie ma uzasadnionych powodów, by dokonywać akurat takiego podziału a nie np. na podstawie średniej lub mediany. Same autorki narzędzia twierdzą, że do badań naukowych powinno się raczej wykorzystywać pierwotne wyniki liczbowe niż podział na wyniki wysokie, średnie i niskie. Żaden z ewentualnych punktów granicznych nie był empirycznie weryfikowany (86).

MBI okazał się dobrym narzędziem pomiarowym i jest najczęściej stosowany w badaniach nad zjawiskiem wypalenia.

Według autorek Maslach Burnout Inventory może być używane tylko wśród grup zawodowych, których praca polega na specyficznych kontaktach z ludźmi. Wykazano jednak, że - po zaadaptowaniu - MBI można z powodzeniem stosować w szerszym kontekście – wystarczy zmienić poszczególne słowa, jednak tak, by znaczenie skal pozostało niezmienione (46).

Dla potrzeb niniejszej pracy dokonano pewnej modyfikacji kwestionariusza.. Polegała na zamienieniu niektórych słów w ankiecie np.: „pacjenci” na „członkowie rodziny”, „praca” na „obowiązki domowe”. Liczba pozycji w każdej podskali nie została zmieniona, zastosowano ten sam wzór obliczania wyników oraz takie same podskale – wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz obniżonego poczucia dokonań osobistych. Każdorazowe użycie skali Maslach Burnout Inventory w badaniach naukowych wymaga uzyskania zgody – otrzymano ją od prof. dr hab. Tadeusza Marka.

4.3. Inwentarz Depresji Becka

Inwentarz Depresji Becka (BDI) używany jest do samooceny objawów depresyjnych od 1961 roku. Służy do oceny głębokości depresji oraz odróżniania osób zdrowych od chorych. Uchodzi za trafne i rzetelne narzędzie (85).

W pracy posłużyłam się polską wersją inwentarza w opracowaniu Parnowskiego i Jernajczyka (85).

Inwentarz wypełniany jest samodzielnie przez pacjenta, który w każdym z 21 punktów BDI zaznacza jedną z czterech możliwych propozycji – zdań twierdzących opisującej jego stan psychiczny. Każdemu z czterech zdań przyporządkowana jest liczba punktów od 0 do 3. Wynikiem skali jest suma punktów. Przyjmuje się następujące progi, przy czym mają one znaczenie wyłącznie orientacyjne:

0 – 11 – bez zaburzeń depresyjnych,

12 – 26 – łagodna depresja,

27 – 49 – depresja o nasileniu umiarkowanym / depresja ciężka,

50 – 60 – bardzo ciężka depresja.

BDI jest drugą pod względem popularności skalą do oceny depresji – po skali Hamiltona, z którą wykazuje wysoką korelację (85, 95).

Inwentarz Depresji Becka wykorzystywano w wielu pracach naukowych, w których badano osoby poddane przewlekłemu stresowi. Wielokrotnie zauważano, że distres prowadzi do nasilenia objawów depresyjnych mierzonych za pomocą BDI. Do takich wniosków doszli Sohn i wsp., którzy badali nasilenie stresu, objawów depresyjnych (za pomocą BDI) oraz objawów lękowych u pracowników medycznych, narażonych na kontakt z potencjalnie zakaźnym materiałem. W porównaniu z osobami bez takiego ryzyka grupa badana miała większe nasilenie wszystkich wymienionych powyżej objawów (116). Wpływ przewlekłego stresu na osiągnięty w BDI wynik stwierdzono też u opiekunów osób z objawami otępienia. Autorzy zauważyli, że konieczność sprawowania opieki i związany z tym distres wiąże się z wysokim nasileniem objawów depresyjnych (7). Inwentarzem Depresji Becka jako miarą stresu posłużono się także w koreańskich badaniach o tej samej tematyce (stres u opiekunów osób z rozpoznaniem otępienia) (65). Silną, dodatnią korelację między nasileniem stresu a wynikiem Inwentarza Depresji Becka zauważono także u wychowawców z domów poprawczych (106).

Powołując się na powyższe przykłady z piśmiennictwa można stwierdzić, że BDI jest silnie skorelowany ze stresem, na jaki respondent jest narażony. Zależność taką stwierdza się bez względu na charakter stresora (praca zawodowa, życie osobiste).

4.4. Kwestionariusz Objawowy S II

Kwestionariusz Objawowy S II złożony jest z 85 pytań zamkniętych dotyczących objawów nerwicowych. Pytania znajdujące się w tym narzędziu dotyczą najczęściej występujących objawów. Pacjent ma możliwość wybrania jednej z czterech odpowiedzi: „0”, „a”, „b” lub „c”, które oznaczają nasilenie dolegliwości - odpowiednio „dolegliwość nie występująca”, była „nieznacznie uciążliwa”, „średnio uciążliwa”, „bardzo uciążliwa”. W celu oceny zaburzeń odpowiedziom tym odpowiadają punkty – przypisuje się im odpowiednio - 0, 4, 5 lub 7 punktów. Wynikiem skali jest proste zsumowanie punktów. Wynik powyżej 165 punktów świadczy o istnieniu zaburzeń nerwicowych, granica jest taka sama dla obu płci (2).

Po wypełnieniu Kwestionariusza rozpoznanie zaburzeń nerwicowych można postawić ze znacznym prawdopodobieństwem – wg autora wynoszącym ponad 90%. Nie można jednak wykluczyć, że niekiedy wysoki wynik uzyskany przez respondenta powodują objawy chorób somatycznych (2).

Kwestionariusze tego typu mają ograniczoną przydatność w określaniu rodzaju zaburzeń nerwicowych oraz w ocenie wyników leczenia, nie oddają też pełnego obrazu zaburzeń danego pacjenta. Niemniej są bardzo przydatne w celu określenia wstępnej diagnozy oraz w badaniach epidemiologicznych (2).

Zaburzenia nerwicowe są zespołem objawów mających często symboliczne znaczenie i wyrażających trudności z jakimi boryka się pacjent. Najczęściej są skutkiem długotrwałej, trudnej psychologicznie sytuacji. Zaburzenia nerwicowe są z reguły przewlekłe, ale ich nasilenie zależy od poziomu stresu, któremu poddawany jest pacjent.

Kwestionariusz Objawowy S II wykorzystano m.in. do oceny objawów nerwicowych wśród osób chorych psychicznie (125) oraz osób chorujących na zespół jelita drażliwego (57). W obu tych pracach zakładano, że specyficzny stres związany z chorobą może spowodować nasilenie objawów nerwicowych w badanych populacjach.

4.5. Skala HADS – M

Skala HADS – M jest zmodyfikowaną skalą HADS – Hospital Anxiety Depression Scale. To najpowszechniejsza skala do oceny depresji i lęku. Jej zaletą jest to, że jest krótka, prosta w stosowaniu i obliczaniu oraz interpretacji. Od wersji oryginalnej HADS – M różni się dodatkowymi dwoma pytaniami, które są odrębnie interpretowane. Nie naruszono struktury wersji oryginalnej jeżeli chodzi o skalę lęku i skalę depresji, a dodatkowe pytania dotyczą trzeciego możliwego sposobu reakcji na trudną sytuację– złości, agresji, rozdrażnienia. Wersja zmodyfikowana składa się zatem z 7 pozycji badających poziom lęku, 7 pozycji oceniających poziom depresji (jak w wersji oryginalnej) oraz z 2 dodatkowych pozycji badających rozdrażnienie i agresję. Łącznie cała skala składa się z 16 pytań zamkniętych z możliwymi 4 odpowiedziami, którym przypisuje się odpowiednią liczbę punktów – od 0 do 3. Wynikiem testu jest suma punktów w danej kategorii. Wyodrębniono następujące progi dla skali depresji i lęku:

0 – 7 – brak zaburzeń,

8 – 10 – stan graniczny,

11 – 21 – stwierdza się zaburzenia.

Przedstawiona punktacja ma tylko orientacyjne znaczenie i nie można na podstawie jedynie wyników HADS – M kategoriycznie stwierdzić, czy zaburzenia lękowe lub depresyjne są obecne czy też nie (137).

Osoby narażone na trudną sytuację, będącą przyczyną distresu, uzyskują wysokie wyniki w skali HADS. Badania takie przeprowadzono wśród osób z nowotworami, używając skali HADS jako miernika distresu (58, 142). Podobne wnioski wysunięto także po przebadaniu osób z niewydolnością serca (102). Skalą HADS przebadano rodziny osób chorujących na schizofrenię. Poziom nasilenia distresu zależny był od takich czynników jak: ciężkość choroby, wiara w skuteczność leków, wsparcie emocjonalne, religijność (33).

4.6. Kwestionariusza Samooceny Spielbergera

Jednym z najpopularniejszych narzędzi do mierzenia poziomu lęku jest Inwentarz do Pomiaru Stanu i Cechy Lęku (STAI – State – Trait Anxiety Inventory) opracowany przez Spielbergera, Gorsucha i Lushene'a. Jego zaletami są:

- rozróżnianie dwóch „rodzajów” lęku: jako obecnego stanu oraz jako cechy jednostki,
- wygoda w stosowaniu,
- wysokie walory psychometryczne.

Stan lęku wg Spielbergera to „subiektywne, świadomie postrzegane uczucia obawy i napięcia, którym towarzyszy, związana z nimi, aktywacja lub pobudzenie autonomicznego układu nerwowego”, zaś cecha lęku to: „motyw lub nabyta dyspozycja behawioralna, która czyni jednostkę podatną na postrzeganie szerokiego zakresu obiektywnie niegroźnych sytuacji jako zagrażających i reagowanie na nie stanami lęku nieproporcjonalnie silnymi w stosunku do wielkości obiektywnego niebezpieczeństwa.”. Cechą charakterystyczną stanu lęku jest

duża zmienność w zależności od różnego rodzaju stresorów, na co zwrócono szczególną uwagę przy konstruowaniu tej części skali (119).

Obecnie stosowana polska wersja kwestionariusza nosi nazwę Inwentarz Stanu i Cechy Lęku. Jej autorami są Spielberg, Strelau, Tysarczyk i Wrześniewski (119).

Inwentarz Stanu i Cechy Lęku składa się z dwóch niezależnych skal. Pierwsza – X 1, stosowana jest do pomiaru stanu lęku, druga – X 2, do oceny cechy lęku. Skala X 1 jest szczególnie wrażliwa na zmiany stanu lęku, które wywołane są przez sytuacje zagrożenia społecznego. Obie skale składają się z 20 pozycji – krótkich stwierdzeń odnoszących się do odczuć badanego. Przy każdej z pozycji badany musi zaznaczyć jedną z czterech możliwych odpowiedzi. Wynik nie polega na prostym zsumowaniu punktów, ale wymaga zastosowania podanego przez autorów klucza (119). Wysokie wyniki wskazują na większy poziom lęku. Każda ze skal stanowi osobne narzędzie i nie można sumować - uzyskanych w X 1 i X 2 – wyników.

STAI wydaje się być użytecznym narzędziem do oceny lęku. Jego polska adaptacja pod względem trafności i rzetelności nie różni się istotnie od oryginału. Jest to powszechnie uznany i popularny test (119).

Niektórzy badacze posługują się tym testem w celu oceny poziomu distresu u respondentów. Prace takie przeprowadzono wśród opiekunów osób ze zdiagnozowanym otępieniem (65), wśród kobiet ze zwiększonym ryzykiem raka piersi (133), czy wśród bliskich osób czekających na transplantację płuc (22). W wymienionych powyżej, przykładowych pracach, ankietowani narażeni byli na przewlekły stres, a badacze za jego miarę przyjęli m. in. wyniki uzyskane w STAI. Inwentarz Stanu i Cechy Lęku służy więc nie tylko do oceny objawów lękowych, ale także do badania nasilenia distresu, jakiego doświadcza respondent.

4.7 Metodologia badań statystycznych

Aby ocenić statystyczną istotność różnic danych nieparametrycznych jakościowych zastosowano testy Chi-kwadrat (w zależności od liczebności próbek oraz liczebności oczekiwanych zastosowano oryginalną metodę Pearsona, test z poprawką Yatesa lub dokładny test Fishera). Przy porównaniu dwóch grup dla danych ilościowych

parametrycznych posłużono się testem U Manna-Whitneya. Porównując zmienną w dwóch grupach zastosowano test kolejności par Wilcoxon. W celu oceny siły, kierunku i istotności powiązania zmiennych posłużono się współczynnikiem związku rang Spearmana. Przy ocenie własnej adaptacji kwestionariusza Maslach Burnout Inventory zastosowano analizę czynnikową obejmującą wszystkie punkty kwestionariusza. Za poziom statystycznej istotności przyjęto $p < 0,05$. Wszystkie obliczenia wykonano za pomocą pakietu statystycznego StatSoft, Inc. (2005). STATISTICA (data analysis software system), version 7.1.

5. Wyniki

5.1. Kwestionariusz MBI w grupie rodziców osób chorych na schizofrenię

5.1.1. Zależność od płci

Wartości nasilenia zespołu wypalenia w poszczególnych podskalach Kwestionariusza MBI u rodziców pacjentów chorych na schizofrenię przedstawia tabela 1. Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy grupą matek i ojców. Z tego powodu w dalszych analizach grupę rodziców traktowano jako całość, nie dzieląc jej na podgrupy ojców i matek.

Tab. 1. Nasilenie zespołu wypalenia (podskale Kwestionariusza MBI) u rodziców pacjentów chorych na schizofrenię.

Podskale kwestionariusza MBI:	Matki (średnia±odchyl.stand.) (zakres)	Ojcowie (średnia±odchyl.stand.) (zakres)	Rodzice łącznie (średnia±odchyl.stand.) (zakres)
Wyczerpanie emocjonalne *	25,8 ± 8,5 (11 - 45)	24,9 ± 9,3 (1 - 43)	25,3 ± 8,9 (1-45)
Depersonalizacja*	14,7 ± 7,4 (0 - 27)	13,6 ± 6,6 (3 - 26)	14,1 ± 7,0 (0-27)
Ocena własnych możliwości*	22,1 ± 8,9 (6 – 39)	23,6 ± 8,9 (8 – 41)	22,9 ± 8,9 (6-41)

* różnice nieznamiennie statystycznie ($p < 0,05$) (test Wilcoxona; test U Mann-Whitneya)

5.1.2. Zależność od wieku

W tabeli 2 przedstawiono wartości współczynnika związku między nasileniem każdej z trzech podskal Kwestionariusza MBI a wiekiem w grupie rodziców osób chorych na schizofrenię. Wszystkie wartości współczynnika były nieznamiennie statystycznie. Nie stwierdzono istotnego statystycznie związku między wynikami podskal a wiekiem.

Tab. 2 Rodzice chorych na schizofrenię: wiek a wartość punktacji w poszczególnych podskalach MBI (wartości współczynnika związku Spearmana).

Podskale kwestionariusza MBI	Matki	Ojcowie	Całość
Wyczerpanie emocjonalne	0,03	0,25	0,13
Depersonalizacja	0,15	0,19	0,09
Ocena własnych możliwości	0,05	-0,03	0,06

5.1.3. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: struktura czynnikowa kwestionariusza MBI

Przeprowadzono analizę czynnikową, obejmującą wszystkie punkty kwestionariusza MBI. Zastosowano metodę składowych głównych. Osie czynników zrotowano metodą Varimax. Wyodrębniono trzy czynniki (tabela 3). Wytłuszczono i podkreślono ładunki czynnikowe o istotnym statystycznie wysyceniu danym czynnikiem. Jak widać z tabeli, zakres każdego z wyodrębnionych trzech czynników odpowiada ściśle poszczególnym podskalom kwestionariusza MBI. Struktura czynnikowa wyjaśnia 56,3 % wariacji. Wyjaśniana zmienność jest mniej więcej równo rozłożona na trzy czynniki.

Tabela 3 Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię: ładunki czynnikowe
Kwestionariusza MBI. Podkreślone wartości ładunków znamienne statystycznie.

Podskala Kwestionariusza MBI	Pozycja testowa	Wyodrębnione z analizy czynniki		
		I	II	III
MBI 1	1	<u>0,79</u>	-0,08	0,03
	2	<u>0,51</u>	-0,35	-0,11
	3	<u>0,62</u>	-0,12	-0,15
	4	<u>0,82</u>	0,22	-0,06
	5	<u>0,86</u>	0,05	-0,06
	6	<u>0,86</u>	0,07	0,12
	7	<u>0,84</u>	-0,11	0,08
	8	<u>0,68</u>	0,32	-0,09
	9	<u>0,61</u>	0,15	-0,24
MBI 2	10	0,06	<u>0,92</u>	0,01
	11	0,14	<u>0,72</u>	0,02
	12	0,15	<u>0,84</u>	0,07
	13	-0,11	<u>0,87</u>	0,03
	14	0,01	<u>0,88</u>	0,04
MBI 3	15	0,40	0,19	<u>0,70</u>
	16	0,18	0,08	<u>0,79</u>
	17	0,0	-0,06	<u>0,84</u>
	18	-0,20	-0,03	<u>0,87</u>
	19	-0,11	-0,08	<u>0,66</u>
	20	-0,21	-0,03	<u>0,84</u>
	21	0,13	-0,08	<u>0,78</u>
	22	-0,07	-0,08	<u>0,63</u>
% wariacji:		17,6	19,5	19,2

5.1.4. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: powiązania między podskalami kwestionariusza MBI

Związki pomiędzy podskalami Kwestionariusza MBI przedstawia tabela 4. Stwierdzono brak związku między poszczególnymi podskalami Kwestionariusza MBI, co świadczy, że mierzą one niezależne od siebie zmienne.

Tab. 4 Związki między podskalami Kwestionariusza MBI w grupie rodziców osób chorych na schizofrenię (wartości współczynnika związku Spearmana).

	MBI 1	MBI 2	MBI 3
MBI 1	1,00		
MBI 2	-0,01	1,00	
MBI 3	-0,10	-0,17	1,00

5.1.5. Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię: związek między nasileniem składowych zespołu wypalenia a innymi wykładnikami distresu

Przeanalizowano związek między nasileniem składowych zespołu wypalenia a innymi wykładnikami distresu u kobiet. Uzyskane wartości przedstawia poniższa tabela (tabela 5); nie stwierdzono żadnych istotnych statystycznie korelacji ($p < 0,05$). Świadczy to, że Kwestionariusz MBI mierzył odrębne zmienne aniżeli pozostałe użyte narzędzia.

Tab. 5 Korelacje między poszczególnymi podskalami kwestionariusza MBI a pozostałymi użytymi narzędziami u matek osób chorujących na schizofrenię.

Zmienna	MBI 1 - wyczerpanie emocjonalne	MBI 2 - depersonalizacja	MBI 3 – ocena własnych możliwości
Kwestionariusz Samooceny X 1	0,29	0,04	0,26
Kwestionariusz Samooceny X 2	0,09	-0,16	0,06
Skala Depresji Becka	-0,10	0,12	-0,02
HADS – M lęk	-0,02	0,05	-0,10
HADS – M depresja	0,02	0,01	0,13
HADS – M agresja	-0,09	0,15	-0,10
Kwestionariusz Objawowy S II	- 0,05	0,06	- 0,15

Korelacje porządku rang Spearmana, $p < 0,05$

Podobną analizę przeprowadzono dla mężczyzn z grupy badanej otrzymując niżej przedstawione wyniki (tabela 6). Zaznaczone wyniki były istotne statystycznie przy $p < 0,05$. Stwierdzono jedynie zależność pomiędzy wynikiem podskali wyczerpania emocjonalnego (MBI 1) a wynikiem Kwestionariusza Samooceny X 2 (lęk jako cecha) oraz między wynikiem podskali oceny własnych możliwości (MBI 3) a wynikiem Kwestionariusza Objawowego S II. Pozostałe wartości były nieznamiennie statystycznie.

Tab. 6 Korelacje między poszczególnymi podskalami kwestionariusza MBI a pozostałymi użytymi narzędziami u ojców osób chorujących na schizofrenię.

Zmienna	MBI 1 - wyczerpanie emocjonalne	MBI 2 - depersonalizacja	MBI 3 - ocena własnych możliwości
Kwestionariusz Samooceny X 1	0,29	-0,30	0,11
Kwestionariusz Samooceny X 2	<u>0,39</u>	-0,16	0,17
Skala Depresji Becka	0,01	0,18	0,20
HADS – M lęk	0,08	0,28	0,28
HADS – M depresja	0,04	0,18	0,06
HADS – M agresja	-0,21	0,08	0,11
Kwestionariusz Objawowy S II	- 0,10	0,22	<u>- 0,32</u>

Korelacje porządku rang Spearmana, podkreślono wartości istotne statystycznie ($p < 0,05$)

WNIOSEK ZBIORCZY: Kwestionariusz MBI wydaje się być dobrym narzędziem do mierzenia nasilenia zespołu wypalenia jako jednego z wykładników, w miarę niezależnego od innych, stresu związanego z opieką nad przewlekle chorym na schizofrenię.

5.2. Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na schizofrenię - porównanie z rodzicami osób chorych na cukrzycę typu 1.

5.2.1. Dane demograficzne.

Przebadano 90 rodziców osób chorujących na schizofrenię przewlekłą (grupa badana) - 45 matek oraz 45 ojców. Średni wiek matek wynosił $57,3 \pm 5,5$ lat; zaś średni wiek ojców to $59,0 \pm 5,4$ lat. Pacjenci chorzy na schizofrenię przewlekłą mieli średnio $26,3 \pm 3,5$ lat.

Przebadano 56 rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1 (grupa porównywana), w tym 28 matek oraz 28 ojców. Średni wiek matek wynosił $48,1 \pm 4,5$ lat, zaś średni wiek ojców to $51,6 \pm 5,0$ lat. Pacjenci chorzy na cukrzycę typu 1 mieli średnio $23,7 \pm 2,4$ lat. Różnica w wieku pacjentów z obu grup była istotna statystycznie ($p < 0,05$; test U Manna-Whitneya). Różnice w wieku matek osób chorujących na schizofrenię i matek osób chorujących na cukrzycę były znamienne statystycznie, podobnie różnice w wieku ojców z obu grup ($p < 0,05$; test U Manna-Whitneya).

Dane dotyczące miejsca zamieszkania obu grup przedstawia tabela 7. Wyodrębniono cztery pod względem liczby mieszkańców miejsca zamieszkania. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pod względem miejsca zamieszkania między grupą badaną a grupą porównywaną.

Tab. 7 Dane dotyczące miejsca zamieszkania rodziców z grupy badanej oraz z grupy porównywanej.

Miejsce zamieszkania	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię	Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę
Do 5 tys.	6,7 %	14,3 %
Do 20 tys.	4,4 %	7,1 %
Do 100 tys.	31,1 %	39,3 %
Powyżej 100 tys.	57,8 %	39,3 %

Przeanalizowano sytuację zawodową rodziców osób chorujących na schizofrenię oraz rodziców osób chorujących na cukrzycę. Zbierano dane na temat aktywności zawodowej oraz poziomu wykształcenia - tabela 8.

Tab. 8 Sytuacja zawodowa rodziców z grupy badanej i rodziców z grupy porównywanej.

	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	Matki	Ojcowie	Matki	Ojcowie
Aktywni zawodowo	44,4 %	73,3 %	71,4 %	89,3 %
Wykształcenie wyższe	33,3%	33,3 %	17,9 %	21,4 %
Wykształcenie niepełne wyższe	13,3 %	11,1 %	14,3 %	3,6 %
Wykształcenie średnie	40,0 %	48,9 %	60,7 %	71,4 %
Wykształcenie podstawowe	13,3 %	6,7 %	7,1 %	3,6 %

Tabela nr 8 przedstawia m.in. procent osób aktywnych zawodowo. Osoby niepracujące podawały trzy powody: bycie na emeryturze, bycie na rencie lub brak aktywności zawodowej spowodowany koniecznością sprawowania opieki nad chorym dzieckiem. Matki z grupy badanej pracowały istotnie statystycznie rzadziej od matek z grupy porównywanej ($p=0,024$, test chi2), u ojców różnica nie była znamienne statystycznie. Na emeryturze przebywało 44,4 % matek i 26,7 % ojców osób chorujących na schizofrenię przewlekłą oraz 10,7 % matek i tyle samo ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1. Tylko jedna osoba – matka dziecka chorego na cukrzycę typu 1 przebywała na rencie. Nie pracowało zawodowo z powodu konieczności zajmowania się chorym dzieckiem 11,1 % matek osób chorych na schizofrenię oraz 14,3 % matek osób chorych na cukrzycę typu 1. Żaden ojciec nie podał takiego powodu niepodejmowania pracy zawodowej. Różnice w przypadku matek z obu grup były istotne statystycznie ($p = 0,016$, test chi2) oraz nie były znamienne w przypadku ojców.

Poziom, na jaki rodzice z obu grup oceniali swoją sytuację materialną przedstawia poniższa tabela (tabela 9). Nie stwierdza się znamienności statystycznej pomiędzy oceną matek z grupy porównywanej i z grupy badanej oraz pomiędzy ocenami ojców z obu grup (przy $p < 0,05$).

Tab.9 Subiektywna ocena własnej sytuacji materialnej przez rodziców z grupy badanej oraz porównywanej.

Sytuacja materialna	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	Matki	Ojcowie	Matki	Ojcowie
Bardzo dobra	0 %	2,2 %	3,6 %	3,6 %
Dobra	20 %	31,1 %	10,7 %	21,4 %
Średnia	57,8 %	46,8 %	67,9 %	60,7 %
poniżej średniej krajowej	22,2 %	20 %	17,9 %	14,3 %

5.2.2. Składowe zespołu wypalenia

Ponieważ nie stwierdzono, co opisano powyżej, istotnych statystycznie różnic pomiędzy wynikami MBI matek i ojców, porównano wyniki rodziców (matek i ojców łącznie) z grupy badanej z wynikami rodziców z grupy porównywanej. Uzyskane wyniki przedstawia tabela nr 10.

Tab. 10. Średnie wyniki podskal kwestionariusza MBI w grupie badanej i w grupie porównywanej

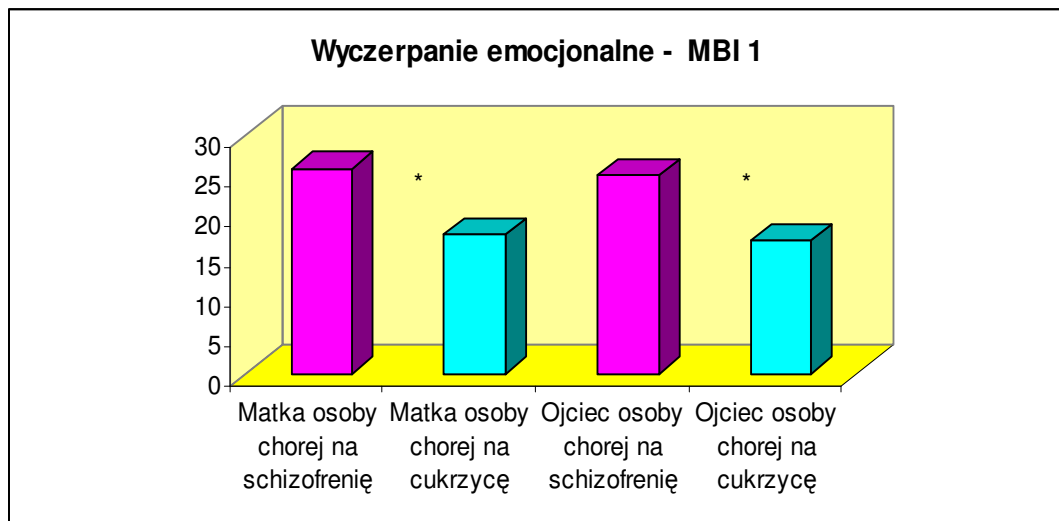
Zmienna	Grupa badana (N=90) (średnia±odch.stand.)	Grupa porównywanej (N=56) (średnia±odch.stand.)	Z poprawione	Poziom p*
MBI 1	25,3 ± 8,9	17,1 ± 8,8	5,100	p<0,001
MBI 2	14,1 ± 7,0	6,2 ± 5,6	6,506	p<0,001
MBI 3	22,9 ± 8,9	26,5 ± 6,8	-2,457	p<0,02

* test U Mann-Whitney

Z przedstawionej tabeli 10 wynika, iż nasilenie zespołu wypalenia, mierzone każdą z trzech jego podskal, było istotnie większe w grupie rodziców osób chorujących na schizofrenię przewlekłą w porównaniu z grupą rodziców osób chorujących na cukrzycę. Te istotne różnice obserwowano również, gdy porównano matki i ojców z obu grup (ryc. 1, 2, 3).

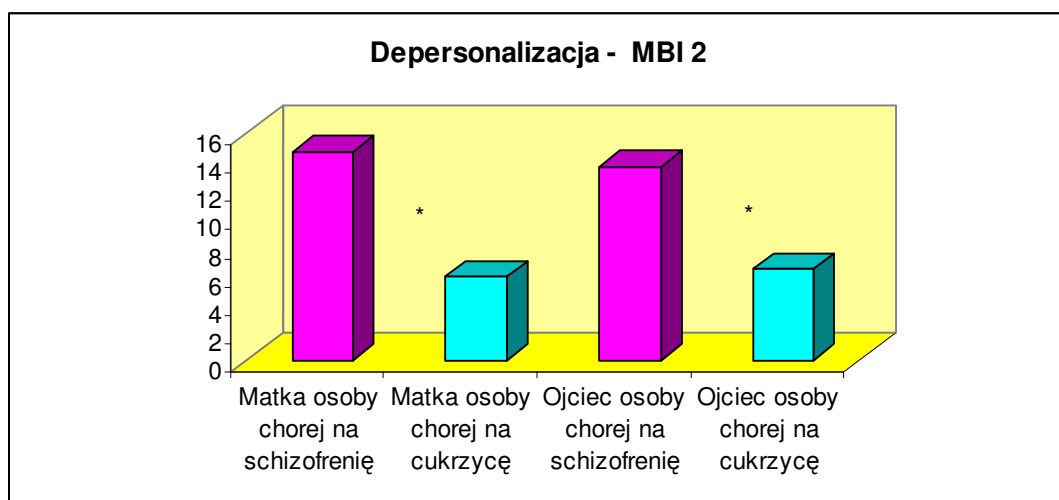
Porównanie wyników matek i ojców z grupy badanej z wynikami matek i ojców z grupy porównywanej przedstawiają poniższe wykresy:

Ryc. 1. Porównanie punktacji w podskali wyczerpania emocjonalnego (MBI 1) u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



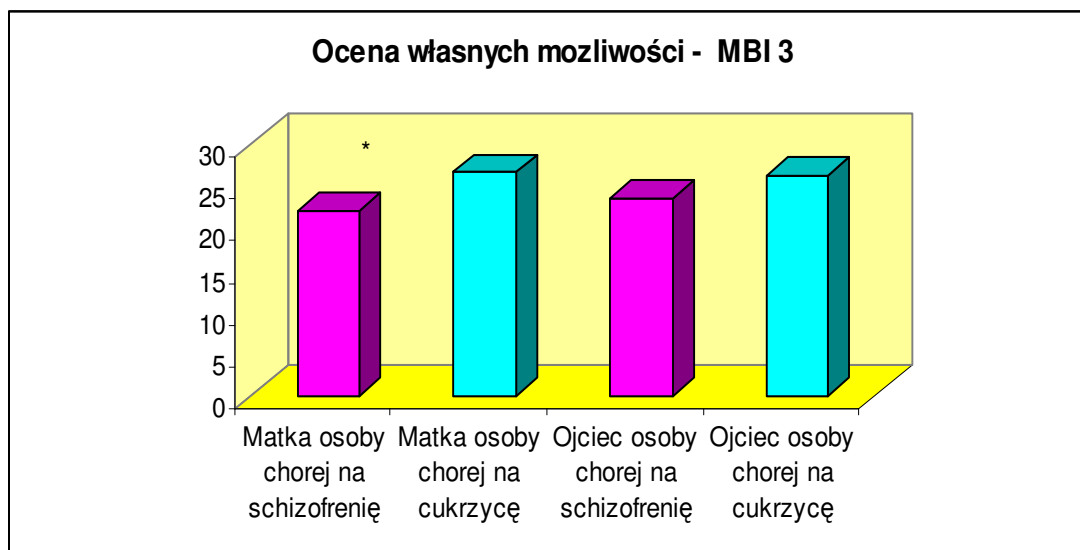
* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Ryc. 2 Porównanie punktacji w podskali depersonalizacji u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Ryc. 3. Porównanie punktacji w podskali oceny własnych możliwości u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



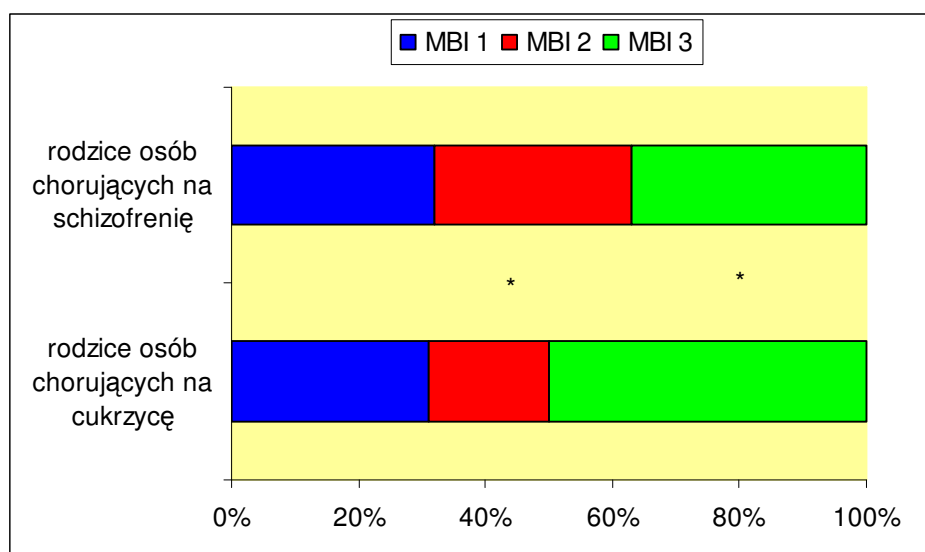
* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Na powyższych rycinach (1, 2, 3) zauważyć można że – za wyjątkiem podskali MBI 3 w przypadku ojców – wyniki matek oraz ojców z grupy badanej świadczą o większym nasileniu cech zespołu wypalenia aniżeli wyniki matek i ojców z grupy porównywanej.

5.2.3. Struktura zespołu wypalenia

Struktura kwestionariusza MBI wyraźnie różni się w obu grupach. Względne nasilenie każdej z trzech podskal MBI u rodziców z grupy badanej i rodziców z grupy porównywanej przedstawia poniższy wykres. Jak widać (wykres 4), w grupie badanej istotnie mocniej była nasiloną depersonalizacja (MBI 2), kosztem oceny własnych możliwości (MBI 3).

Ryc. 4 Struktura zespołu wypalenia wśród rodziców osób chorujących na schizofrenię i rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya) dla MBI 1 i MBI 2

5.3. Inne miary distressu związanego z opieką nad chorym dzieckiem: rodzice osób chorych na schizofrenię a rodzice osób chorych na cukrzycę

Rodzice z obu grup zostali przebadani – poza Kwestionariuszem Maslach Burnout Inventory – różnymi innymi miarami distressu. Mierzono u nich poziom objawów lękowych, nerwicowych a także depresyjnych oraz poziom agresji.

5.3.1. Kwestionariusz Samooceny Spielberga

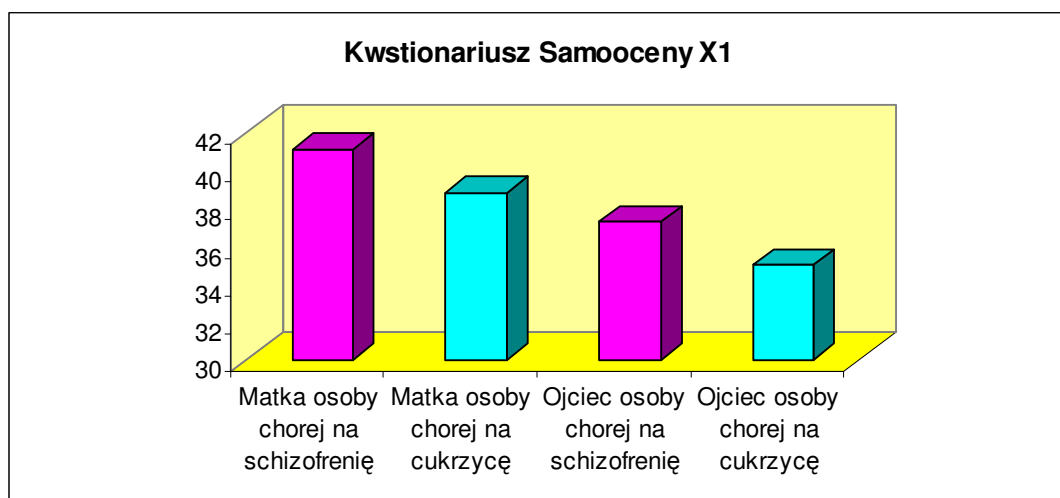
Poziom objawów lękowych (lęk jako stan oraz lęk jako cecha) zmierzono Kwestionariuszem Samooceny Spielberga. Uzyskane wyniki przedstawia poniższa tabela (tabela 11).

Tab. 11 Porównanie punktacji w podskali X 1 Kwestionariusza Samooceny Spielberga u rodziców osób chorujących na schizofrenię oraz u rodziców osób chorujących na cukrzycę.

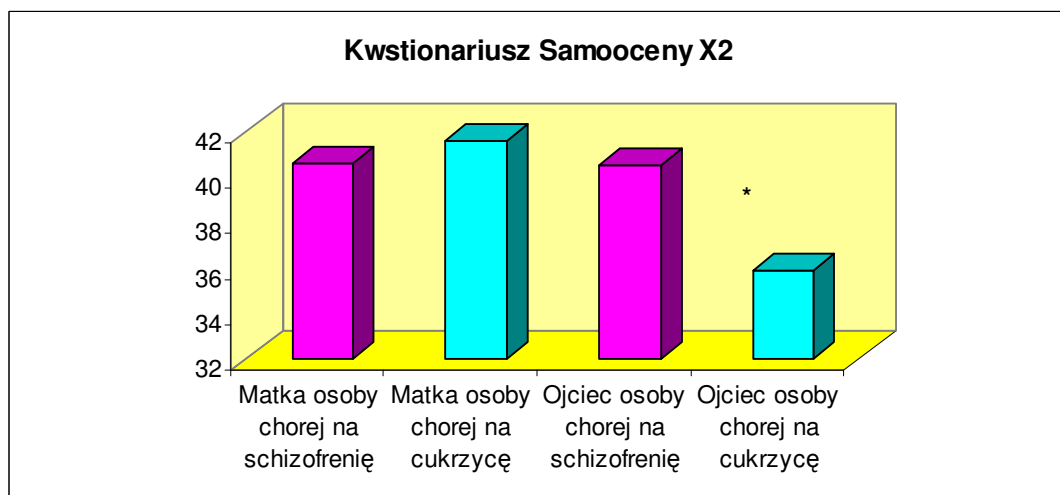
	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię Średnia (zakres)	Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę Średnia (zakres)
Kwestionariusz Samooceny X 1	39,21 (3 – 65)	36,93 (25 – 58)
Kwestionariusz Samooceny X 2	40,54 (23 – 63)	38,78 (27 – 66)

Porównywano wyniki matek osób chorujących na schizofrenię z wynikami matek osób chorujących na cukrzycę oraz wyniki ojców z obu grup. Stwierdziłam istotną statystycznie różnicę jedynie porównując wyniki Kwestionariusza Samooceny X 2 pomiędzy ojcami analizowanych grup. Uzyskane wyniki przedstawiają ryc. 5 i 6. Analizując wyniki grupy badanej nie stwierdziłam różnic istotnych statystycznie pomiędzy matkami oraz ojcami osób chorujących na schizofrenię.

Ryc. 5. Porównanie punktacji w Kwestionariusz Samooceny X 1 u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



Ryc. 6. Porównanie punktacji w Kwestionariusz Samooceny X 2 u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

5.3.2. Inwentarz Depresji Becka

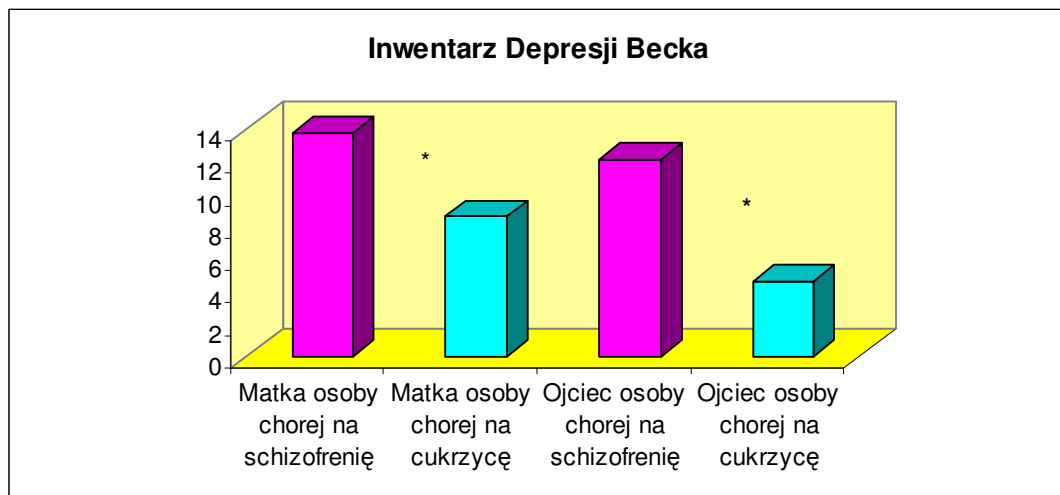
Poziom objawów depresyjnych zmierzono Inwentarzem Depresji Becka. Uzyskane wyniki przedstawia poniższa tabela (tabela 12) oraz ryc. 7 i 8. Stwierdziłam istotną statystycznie różnicę w punktacji BDI pomiędzy porównywanymi grupami (tabela 12), dotyczyła ona zarówno matek, jak i ojców (ryc.7). Analizując wyniki grupy badanej nie stwierdziłam różnic istotnych statystycznie pomiędzy matkami oraz ojcami osób chorujących na schizofrenię.

Tab.12 Porównanie punktacji w BDI u rodziców osób chorujących na schizofrenię oraz u rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1.

	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię Średnia (zakres)	Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę Średnia (zakres)
Inwentarz Depresji Becka	12,95 (0 – 38)*	6,61 (0 – 27)

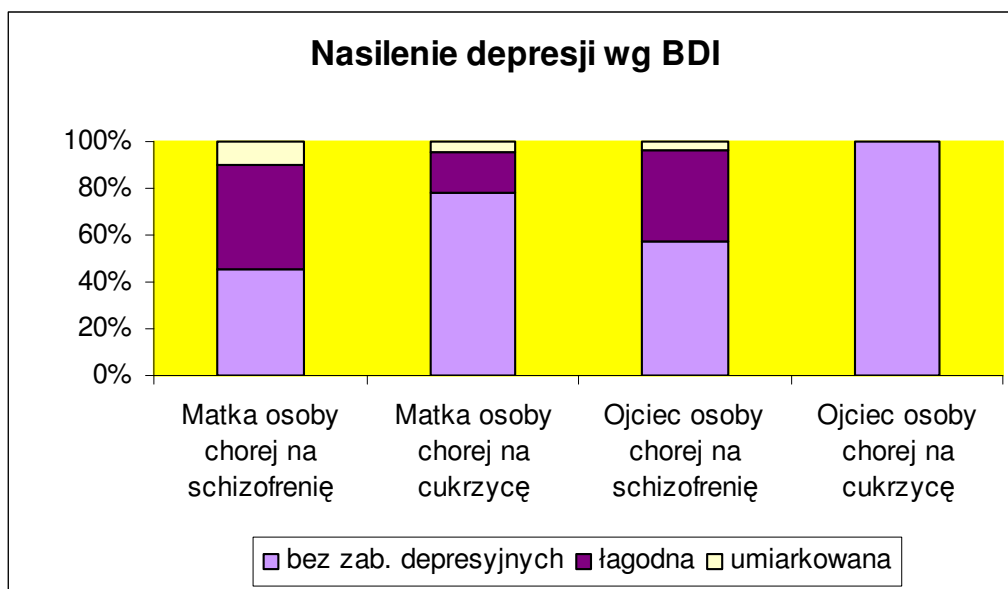
* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Ryc. 7. Porównanie punktacji w BDI u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz na cukrzycę typu 1.



* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Ryc. 8. Porównanie nasilenia objawów depresyjnych (w oparciu o BDI) u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



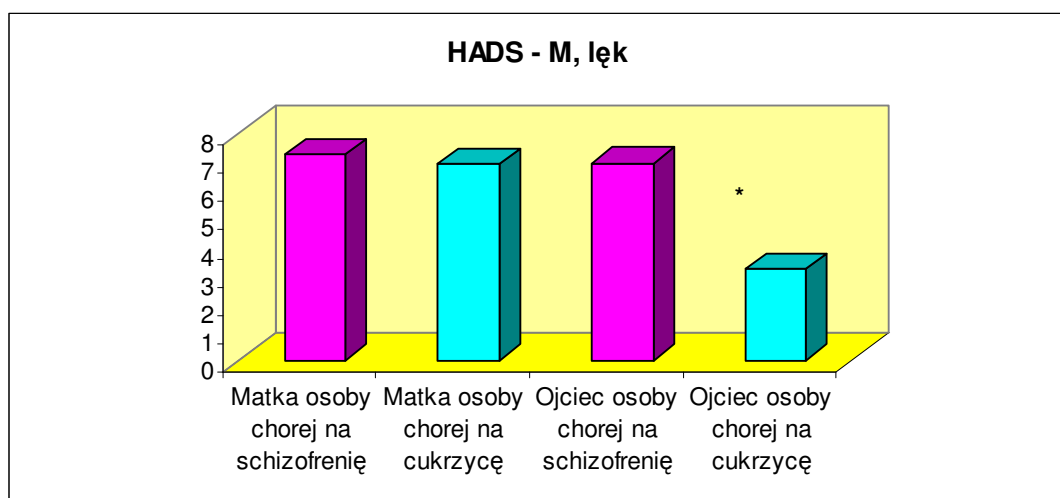
5.3.3. Skala HADS – M

Objawy lękowe oraz depresyjne - poza wyżej wymienionymi metodami - mierzyłam także odpowiednimi podskalami Skali HADS – M. W swoich badaniach wykorzystałam również podskale agresji HADS – M. Nie stwierdziłam istotnie statystycznych różnic pomiędzy grupami: badana i porównywaną pod względem nasilenia punktacji w badanych podskalach. Uwzględniając płeć badanych rodziców jedynie statystycznie istotną różnicę zaobserwowałam w nasileniu lęku (HADS-M Lęk) pomiędzy ojcami. Otrzymane wyniki przedstawia tabela 13 oraz ryciny 9, 10 i 11.

Tab. 13. Porównanie punktacji w poszczególnych podskalach HADS – M u rodziców osób chorujących na schizofrenię oraz u rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1.

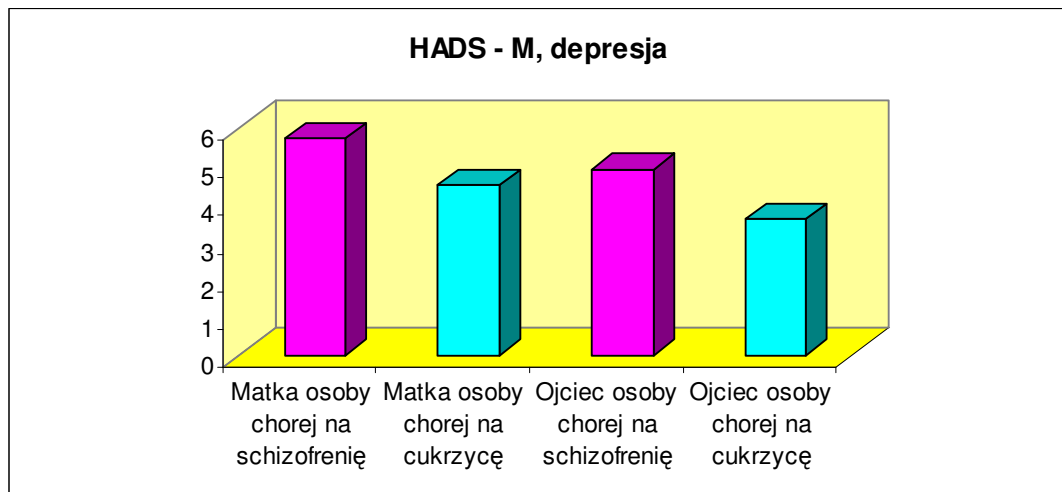
	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię Średnia (zakres)	Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę Średnia (zakres)
HADS – M, lęk	14,2 (0 – 19)	5,07 (0 – 14)
HADS – M, depresja	5,31 (0 – 17)	4,05 (0 – 11)
HADS – M, agresja	2,73 (0 – 6)	2,61 (0 – 6)

Ryc. 9. Porównanie punktacji w podskali lęku HADS – M u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.

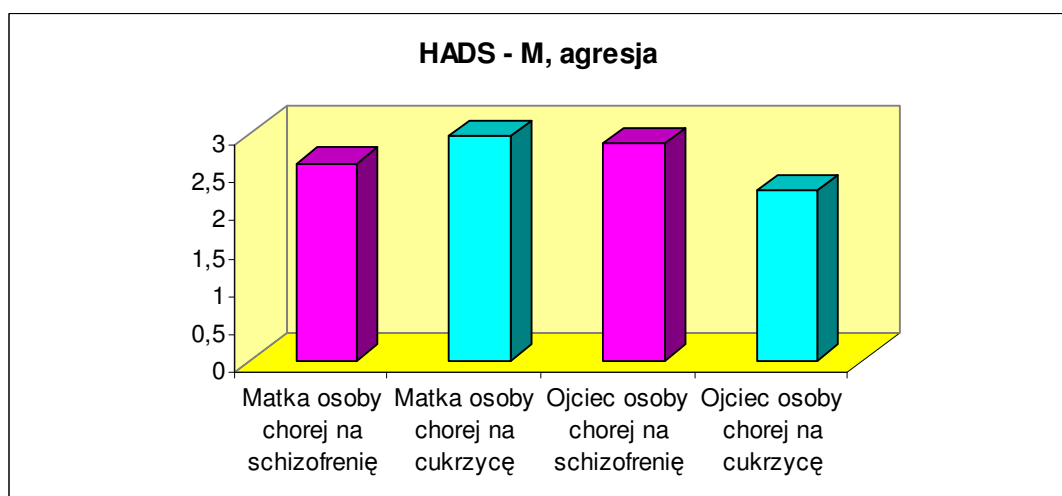


* $p < 0,001$ (test U Manna-Whitneya)

Ryc. 10. Porównanie punktacji w podskali depresji HADS – M u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



Ryc. 11. Porównanie punktacji w podskali agresji HADS – M u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



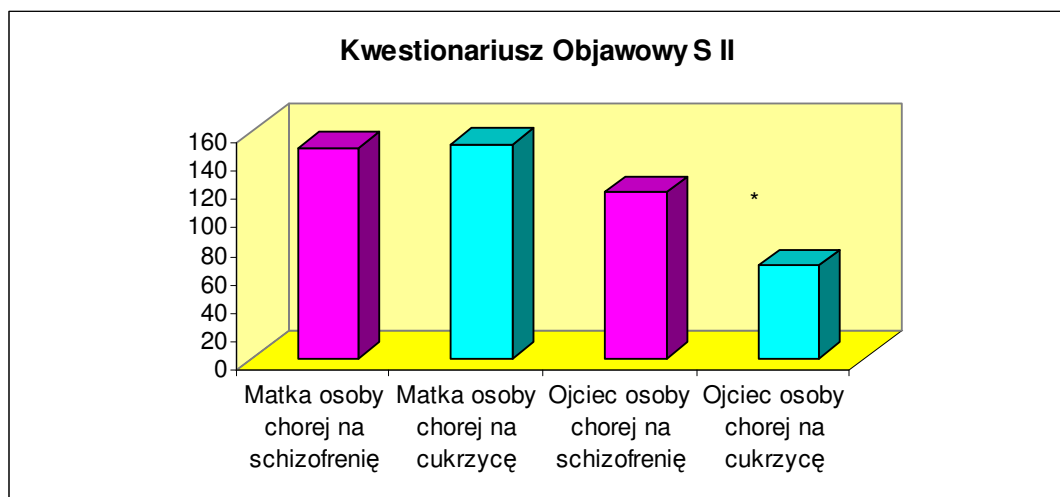
5.3.4. Kwestionariusz Objawowy S II

Nasilenie objawów nerwicowych w grupie badanej nie różniło się istotnie statystycznie od stwierdzanego w grupie porównywanej – wyniki przedstawia tabela 14. Istotna statystycznie różnica występowała jedynie pomiędzy ojcami porównywanych grup (rycina 12). Znamiennej różnicę obserwowaliśmy pomiędzy matkami a ojcami pacjentów chorych na schizofrenię (148,4 vs 116,9 $p=0,046$; test Wilcoxon). Przyjmując 165 punktów jako wartość graniczną dla rozpoznania zaburzeń nerwicowych, to kryterium to spełniało 46,7 % matek z grupy badanej oraz – zdecydowanie mniej – 26,7 % ojców z grupy badanej ($p=0,034$; test chi2).

Tab. 14 Porównanie punktacji w Kwestionariuszu Objawowym S II u rodziców osób chorujących na schizofrenię oraz u rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1.

	Grupa rodziców osób chorujących na schizofrenię Średnia (zakres)	Grupa rodziców osób chorujących na cukrzycę Średnia (zakres)
Kwestionariusz Objawowy S II	132,6 (16 – 503)	108,2 (0 – 380)

Ryc. 12. Porównanie punktacji w Kwestionariuszu Objawowym S II u matek i ojców osób chorujących na schizofrenię oraz u matek i ojców osób chorujących na cukrzycę typu 1.



* $p<0,001$ (test U Manna-Whitneya)

5.4 Subiektywny wpływ choroby dziecka na rodziców. Wzajemne relacje między rodzicami.

Strukturalizowany wywiad zbierany od rodziców z obu grup zawierał pytania o wpływ choroby dziecka na funkcjonowanie rodziców. O tym, że choroba dziecka miała duży lub bardzo duży wpływ na ich życie było przeświadczonych 71,1 % matek z grupy badanej oraz wszystkie matki z grup porównywanej ($p=0,016$; test χ^2). U ojców wyniki wyniosły odpowiednio 73,3 % i 89,3 %, różnica nie była znamienne statystycznie. Matki z grupy badanej, które podały, że choroba ich dziecka była dla nich dużym obciążeniem, miały mniej nasilone objawy lękowe mierzone skalą HADS – M, w porównaniu z kobietami, które takiego obciążenia nie zgłaszały (6,2 vs 9,8 $p=0,033$; test U Mann-Whitney) oraz mniej nasilone objawy lękowe mierzone Kwestionariuszem Samooceny X 2 (35,4 vs 40,7 $p=0,023$; test U Mann-Whitney). Ojcowie z grupy badanej, którzy subiektywnie czuli się obciążeni opieką nad chorym dzieckiem mieli większe nasilenie agresji w porównaniu z ojcami, którzy takiego obciążenia nie zgłaszali (3,2 vs 2,3 $p=0,03$; test U Mann-Whitney) oraz większe nasilenie depersonalizacji - MBI 2 (26,9 vs 21,1 $p=0,04$; test U Mann-Whitney).

W ankiecie było pytanie o to, co było najgorsze dla rodzica w chorobie jego dziecka. Istotne statystycznie różnice wystąpiły w odpowiedziach „opinia środowiska” i „konieczność zmodyfikowania życiowych planów i nadziei”. „Opinię środowiska” zaznaczyło 33,3 % matek z grupy badanej i żadna matka z grupy porównywanej ($p = 0,0006$, test χ^2) oraz 35,6 % ojców z grupy badanej i żaden z grupy porównywanej ($p = 0,0004$, test χ^2). Odpowiedź „modyfikacja planów” wybrało 35,6 % matek z grupy badanej i 7,1 % z grupy porównywanej ($p=0,006$, test χ^2) oraz 48,9 % ojców z grupy badanej i 35,7 % ojców z grupy porównywanej (różnica nieznamienne statystycznie).

Respondenci z obu grup, zarówno kobiety jak i mężczyźni, najczęściej szukali pomocy u lekarzy (48,9 % matek i 44,4 % ojców z grupy badanej oraz 46,4% matek i 57,1 % ojców z grupy porównywanej). Różnice pomiędzy matkami a ojcami z obu grup nie były istotne statystycznie. Matki z grupy badanej, które szukały dla siebie pomocy z powodu choroby dziecka miały mniejsze nasilenie wyczerpania emocjonalnego – MBI 1 (21,6 vs 27,5 $p=0,029$, test U Mann-Whitney). Ojcowie z grupy badanej, którzy szukali dla siebie pomocy z powodu choroby dziecka mieli bardziej nasilone objawy depresyjne, mierzone zarówno skalą Becka (17,2 vs 10,2 $p=0,031$, test U Mann-Whitney) jak i podskalą depresji HADS – M (6,6 vs 3,9 $p=0,024$, test U Mann-Whitney).

Nie zauważyłam różnic istotnych statystycznie pomiędzy matkami z grupy badanej i z grupy porównywanej oraz pomiędzy ojcami z obu grup jeżeli chodzi o to, kto był najbardziej zaangażowany w opiekę nad chorym dzieckiem. Odsetek udzielonych odpowiedzi przedstawia poniższa tabela – tabela 15.

Tab. 15 Zaangażowanie w opiekę nad chorym dzieckiem u matek i ojców z grupy badanej i porównywanej.

Zaznaczona odpowiedź	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	Matki	Ojcowie	Matki	Ojcowie
Ja sama/sam	44,4 %	11,1 %	53,6 %	0 %
Raczej partner	13,3 %	42,2 %	0 %	46,4 %
Oboje tak samo	42,2 %	46,7 %	46,4 %	46,4 %
Inna osoba	0 %	0 %	0 %	7,1 %

W obu grupach pewien odsetek rodziców brał udział w psychoedukacji lub innej formie pomocy psychologicznej. Korzystało z niej 22,2 % matek z grupy badanej i połowa matek z grupy porównywanej ($p = 0,014$, test chi2) oraz odpowiednio 15,6 % i 35,7 % ojców ($p = 0,047$, test chi2). Udział w psychoedukacji miał istotny wpływ na poziom objawów nerwicowych oraz lękowych u matek z grupy badanej. Matki, które z niej korzystały miały istotnie niższy wynik w Kwestionariuszu Objawowym S II (132,5 vs 204,1 $p=0,033$, test U Mann-Whitney) oraz w Kwestionariuszu Samooceny X 2 (lęk jako cecha) (39,3 vs 45,4 $p=0,02$, test U Mann-Whitney).

W grupie badanej 75,5 % matek, zaś w grupie porównywanej 46,4 % matek miało pretensje do partnera ($p = 0,01$, test chi2), że zbyt mało pomaga w opiece nad chorym dzieckiem. Pretensje do partnerek o zbyt małą pomoc mieli także częściej ojcowie z grupy badanej niż z grupy porównywanej (53,3 % vs 10,7 %, $p=0,005$, test chi2). U ojców z grupy badanej, którzy pozytywnie ocenili pomoc partnerki, stwierdziłam niższy poziom depersonalizacji (MBI 2) w porównaniu z ojcami z grupy badanej, których partnerki były mniej zaangażowane w opiekę (12,7 vs 18,4 $p=0,03$, test U Mann-Whitney).

Matki z grupy badanej statystycznie znacznie częściej oceniły swoje małżeństwo jako nieudane w porównaniu z matkami z grupy porównywanej (33,3 % vs 7,1 %, $p=0,01$, test chi2). Podobną tendencję, ale bez statystycznej znamienności zaobserwowałam u ojców (odpowiednio 22,2 % i 17,9 %). Stwierdzono, że kobiety z grupy badanej, które dobrze oceniły swoje małżeństwo miały mniej nasilone objawy nerwicowe w stosunku do kobiet, które swoje małżeństwo oceniły jako nieudane (122,9 vs 199,4 $p=0,01$, test U Mann-Whitney). Ojcowie z grupy badanej, którzy swoje małżeństwo ocenili jako nieudane mieli wyższy poziom agresji w porównaniu z mężczyznami, którzy ocenili swoje małżeństwo pozytywnie (3,7 vs 2,6 $p=0,02$, test U Mann-Whitney).

5.5. Przebieg choroby i ocena leczenia.

Rodzice z obu grup byli proszeni o ocenę stanu zdrowia swojego dziecka. Rodzice z grupy badanej gorzej ocenili stan swojego dziecka, niż rodzice z grupy porównywanej, przy czym w przypadku ojców była to różnica statystycznie znamienna ($p = 0,046$, test chi2). Subiektywną ocenę stanu dziecka wg rodziców przedstawia tabela 16.

Tab. 16 Subiektywna ocena stanu dziecka przez matki i ojców z grupy badanej i porównywanej

Stan dziecka	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	Matki	Ojcowie	Matki	Ojcowie
Stan dobry/raczej dobry	35,6 %	26,7 %	50 %	42,8 %
Stan średni	37,8 %	42,2 %	35,6 %	42,8 %
Stan zły/raczej zły	26,6 %	31,1 %	14,4 %	14,4 %

Analizowałam czy rodzic był zadowolony z terapii, jakiej poddawane było dziecko. Niezadowolonych było 31,1 % matek z grupy badanej i 17,8 % matek z grupy porównywanej (nie wykryto znamienności statystycznej) oraz 46,6 % ojców z grupy badanej i 21,4 % z grupy porównywanej – ta różnica była statystycznie istotna ($p = 0,029$, test chi2).

Uzyskanie specjalistycznej pomocy było trudne dla 26,7 % matek z grupy badanej i 14,3 % matek z grupy porównywanej. U ojców wyniosło to odpowiednio 33,3 % i 3,6 %. W przypadku ojców była to różnica istotna statystycznie ($p = 0,0028$, test chi2).

5.6 Wiedza na temat choroby dziecka

Matki z grupy badanej, które wysoko oceniły swój poziom wiedzy na temat choroby dziecka miały bardziej nasilone objawy nerwicowe w porównaniu z matkami, które słabo oceniły swoją wiedzę (192,6 vs 127,6 $p=0,016$, test U Mann-Whitney). Subiektywny wysoki poziom wiedzy na temat choroby dziecka był u ojców z grupy badanej związany z wyższym poziomem lęku jako stanu (37,7 vs 28,2 $p=0,007$, test U Mann-Whitney), z wyższym poziomem lęku jako cechy (41,8 vs 29,8 $p=0,004$, test U Mann-Whitney) oraz z lepszą oceną własnych możliwości (24,3 vs 15,0 $p=0,032$, test U Mann-Whitney).

W grupie badanej 93,3 % ojców oraz 78,6 % ojców z grupy porównywanej uważało, że wiedza społeczeństwa na temat chorób, które dotyczą ich dzieci, była niewystarczająca (różnica statystycznie znamienne, $p = 0,032$, test chi2). Opinię taką podzielało 88,9 % matek z grupy badanej i 71,4 % matek z grupy porównywanej (różnica statystycznie znamienne, $p=0,027$, test chi2).

Matki oraz ojcowie z obu grup różnili się istotnie statystycznie w ocenie rokowania w chorobie swojego dziecka ($p = 0,00001$, test chi2). Wyniki przedstawia tabela 17.

Tab. 17 Ocena rokowania u chorego dziecka przez matki i ojców z grupy badanej i przez matki i ojców z grupy porównywanej.

Zaznaczona odpowiedź	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	Matki	ojcowie	Matki	ojcowie
Choroba nieuleczalna, postępująca	4,4 %	15,6 %	57,1 %	67,9 %
Zaostrzenia i poprawy bez możliwości pełnego wyleczenia	75,6 %	64,4 %	42,9 %	32,1 %
Zaostrzenia i poprawy z możliwością pełnego wyleczenia	20 %	20 %	0 %	0 %

Różnice istotne statystycznie zaznaczyły się w pytaniu o funkcjonowanie pacjenta. Przedstawia je tabela 18. $P = 0,0002$ w przypadku matek oraz $p = 0,00005$ w przypadku ojców, test chi².

Tab. 18 Ocena funkcjonowania pacjenta przez matki i ojców z grupy badanej i przez matki i ojców z grupy porównywanej.

Funkcjonowanie pacjenta	Grupa rodziców osób chorych na schizofrenię		Grupa rodziców osób chorych na cukrzycę	
	matki	ojcowie	matki	ojcowie
Radzi sobie z codziennymi obowiązkami domowymi i zawodowymi	6,7%	4,4%	25%	39,3%
Okresowe kłopoty, ale radzi sobie z obowiązkami domowymi i zawodowymi	26,7%	24,4%	60,7%	42,9%
Nie radzi sobie zawodowo, w życiu codziennym – tak	24,4%	33,3%	0%	0%
Nie pracuje zawodowo, okresowo potrzebuje pomocy w codziennych obowiązkach	35,6%	22,2%	7,1%	10,7%
Potrzebuje stałej pomocy	6,7%	15,6%	7,1%	7,1%

Badane przez mnie grupy istotnie różniły się pod względem podejścia do terapii. W grupie badanej 82,2 % matek oraz 84,4 % ojców uważało, że wskazana była farmakoterapia, w grupie porównywanej wszyscy zaznaczyli tę odpowiedź ($p=0,018$ u matek i $p=0,028$ u ojców, test chi²).

6. Omówienie i dyskusja

6.1. Ocena wyników w grupie badanej

Zanim zacznę omawiać uzyskane w grupie badanej wyniki, chciałabym zaznaczyć, że moja praca ma kilka ograniczeń. Po pierwsze, moje badanie miało charakter przesiewowy, w związku z czym rekrutacja uczestników badania miała na celu zgromadzenie jak największej liczby rodzin spełniających kryteria włączenia. Realizowany projekt nie miał charakteru badania epidemiologicznego, w związku z czym moim głównym celem nie było stworzenie reprezentatywnej próbki rodzin osób ze schizofrenią. Po drugie, pewien odsetek rodziców pacjentów nie zwrócił ankiet, przez co zebrane dane mogą nie odzwierciedlać pełnej sytuacji w populacji opiekunów osób chorych na schizofrenię. Po trzecie, kwestionariusz Maslach Burnout Inventory opracowany był jako narzędzie do pomiaru zespołu wypalenia wśród osób zawodowo trudniących się niesieniem pomocy innym, a ja użyłam go wśród rodziców – opiekunów przewlekle chorych pacjentów (po zmodyfikowaniu).

Niemniej skrupulatność z jaką wypełnione były odesłane ankiety pozwala zakładać, że wnioski opracowane na ich podstawie dobrze opisują stan faktyczny. Ponadto z przeprowadzonej oceny kwestionariusza MBI wynika, że był on dobrym narzędziem i mógł mieć zastosowanie w badanej przeze mnie grupie.

Poniższe uwagi odnoszą się również do grupy porównywanej – rodziców osób chorych na cukrzycę typu I.

6.2. Analiza wyników MBI w grupie badanej

6.2.1 Ocena testu

Kwestionariusz Maslach Burnout Inventory jest najpopularniejszym narzędziem do oceny poziomu wypalenia w badaniach naukowych. Skonstruowany on został w ten sposób, by służyć do prac badawczych, a nie do przeprowadzania diagnozy indywidualnej. W wersji oryginalnej mierzy poziom wypalenia jedynie w kontekście pracy zawodowej (74).

Pojawiają się jednak poglądy, że można mówić nie tylko o „wypaleniu zawodowym”, ale także o wypaleniu będącym konsekwencją trudnych, wyczerpujących emocjonalnie i

stresujących sytuacji w życiu prywatnym. Wiadomo, że leczenie, rehabilitacja i opieka nad przewlekle chorymi pacjentami, będąca przyczyną stresu, może prowadzić do wystąpienia zespołu wypalenia zawodowego(107). Intuicyjnie można więc zakładać, że codzienna opieka, rehabilitacja i terapia przewlekle chorego członka rodziny także może doprowadzić do „wypalenia”. W polskim piśmiennictwie są prace, które mówią o „wypaleniu” matek dzieci przewlekle chorych (105), ale badania te mają raczej charakter opisowy - nie mierzono w nich poziomu czy nasilenia zespołu wypalenia. W piśmiennictwie światowym znalazłam jedynie pojedyncze prace, w których autorzy oceniają poziom zespołu wypalenia w wymiarze osobistym, a nie zawodowym a w swoich badaniach posługują się kwestionariuszem Maslach Burnout Inventory (4, 12, 24), dostosowawszy go uprzednio do relacji rodzinnych.

By zastosować kwestionariusz MBI do badań nad poziomem wypalenia u rodziców przewlekle chorych osób, również musiałam go nieco zmodyfikować. Aby ocenić wartość własnej adaptacji przeprowadziłam analizę jej struktury czynnikowej. Wyodrębnione trzy czynniki, biorąc pod uwagę istotność wartości związanych z nimi ładunków poszczególnych punktów kwestionariusza, ściśle odpowiadały wszystkim trzem podskalom wersji oryginalnej kwestionariusza. Wszystkie punkty kwestionariusza cechowała wysoka korelacja (ładunek czynnikowy) jedynie z odpowiadającą mu podskalą (czynnikiem). Wskazuje to na niezależność (ortogonalność) poszczególnych podskal, co zgodne jest z założeniami i wynikami odnoszącymi się do oryginalnej wersji kwestionariusza (76), także jego polskiej adaptacji (86). Oznaczać by to mogło, że kwestionariusz Maslach Burnout Inventory może być z powodzeniem stosowany (po odpowiednim zmodyfikowaniu) także wśród osób, które zajmują się opieką nad przewlekle chorym członkiem rodziny (niezawodowo).

6.2.2. Korelacje między wynikami MBI a pozostałymi metodami

W mojej grupie badanej wyniki żadnej z trzech podskal Maslach Burnout Inventory nie korelowały z wynikami uzyskanymi pozostałymi metodami (na poziomie istotności $p < 0,05$). Jednym wyjątkiem były uzyskane w podgrupie ojców wyniki: dodatnia korelacja punktacji w Kwestionariusz Samooceny Lęku jako Cechy (X 2), z wartością podskali wyczerpania emocjonalnego (MBI 1), oraz ujemna korelacja między wynikami Kwestionariusza Objawowego S II a oceną własnych możliwości (MBI 3). Oznacza to, że

zaadaptowany przeze mnie do pomiaru zespołu wyczerpania u rodziców Maslach Burnout Inventory był specyficznym narzędziem, mierzącym konkretne zjawisko – „wypalenie”.

6.2.3. Ocena uzyskanych wyników

W badanej grupie rodziców osób chorujących na schizofrenię przewlekłą można stwierdzić wysoki poziom nasilenia zespołu wypalenia. Z powodu braku opracowanych norm dla Maslach Burnout Inventory nie można jednoznacznie określić jaki odsetek osób z analizowanej grupy był dotknięty zespołem wypalenia, a jaki nie. Z tego względu otrzymane wyniki porównałam z danymi z piśmiennictwa. Nie zauważono istotnie statystycznych różnic pomiędzy matkami a ojcami osób chorych na schizofrenię przewlekłą, zatem grupę badaną – oboje rodziców – porównywałam z danymi z piśmiennictwa łącznie.

6.2.3.1. Wyczerpanie emocjonalne

Średnia liczba punktów w podskali wyczerpania emocjonalnego wyniosła w grupie badanej 25,3 punkty. Był to wynik wyższy aniżeli uzyskany w polskich badaniach, w których ankietowano różne grupy zawodowe: menadżerów (15,6 punktów) (47), policjantów (16,7 punktów) (83), lekarzy (18,0 punktów) (53) czy strażaków (9,3 punktów) (52). Dane z prac zagranicznych, analizujące poziom zespołu wypalenia w wybranych grupach zawodowych, również były niższe - 14,7 punktów w badaniu pielęgniarek z oddziałów psychiatrycznych (4) czy 17,9 punktów w dużym (1755 osób) szwajcarskim badaniu lekarzy podstawowej opieki (35).

Przedstawione powyżej wyniki różnych grup zawodowych są niższe aniżeli uzyskane przeze mnie wyniki rodziców. Wydaje się więc, że bycie związanym emocjonalnie, rodzinnie z osobą, której niesie się pomoc było silnym czynnikiem obciążającym i miało wpływ na poziom wyczerpania emocjonalnego.

Znaleziono jedną pracę porównującą poziom wypalenia u osób zawodowo sprawujących opiekę nad chorymi psychicznie (pielęgniarki oddziałów psychiatrycznych) z poziomem wypalenia u opiekunów emocjonalnie związanych z pacjentem - przebadano

partnerów osób chorujących na depresję lub schizofrenię (4). Autorzy tego badania stwierdzili porównywalny poziom zespołu wypalenia w obu analizowanych przez siebie grupach. Punktacja w podskali wyczerpania emocjonalnego (MBI 1) wynosiła 12,6 punktów u partnerów osób chorych psychicznie oraz 14,7 punktów u pielęgniarek. Dużą rozbieżność pomiędzy uzyskanymi w tym badaniu wynikami a punktacją mojej grupy badanej można tłumaczyć różnicą pomiędzy byciem partnerem a byciem rodzicem osoby chorej psychicznie. Po pierwsze – najprawdopodobniej – związek małżeński lub trwały związek partnerski zawierają raczej pacjenci w lepszym stanie klinicznym. Po drugie – jak wynika z piśmiennictwa – wiele związków osób chorych psychicznie rozpada się (50). Założyć więc można, że osoby które brały udział w badaniu (więc tylko te, które są wciąż w związku - aktualni partnerzy osób chorych psychicznie) wypracowały skuteczne formy radzenia sobie z trudną sytuacją, czego rezultatem może być stosunkowo niski poziom wypalenia. Ponadto nie bez znaczenia może być fakt, że w przypadku partnerów wstąpienie (pozostawanie) w związku z osobą chorą psychicznie jest często ich świadomą i dobrowolną decyzją, zaś w przypadku rodziców dzieci chorujących na schizofrenię przewlekłą – jest to konieczność, „los”.

W swoich badaniach zauważyłam, że matki osób chorujących na schizofrenię miały mniej nasilone objawy wyczerpania emocjonalnego (MBI 1). jeżeli szukały gdzieś dla siebie pomocy. Co ciekawe, szukanie pomocy przez mężczyzn nie tylko nie miało wpływu na poziom ich wyczerpania emocjonalnego, ale związane było z większym nasileniem objawów depresyjnych (mierzonych zarówno Skalą Becka jak i podskalą depresji HADS – M). Być może własne obniżenie nastroju było dla mężczyzn najsilniejszym bodźcem do szukania pomocy, lub też - mimo starań – nie udało im się żadnej pomocy uzyskać, a sfrustrowana potrzeba spowodowała powstanie objawów depresyjnych. Założyć można, że potrzeby kobiet były zaspokajane (znalazły odpowiednią dla siebie pomoc), co spowodowało mniejsze nasilenie składowej zespołu wypalenia (MBI 1), zaś potrzeby mężczyzn nie, co doprowadziło do pojawienia się cech zespołu depresyjnego. Wyniki uzyskane przez matki z grupy badanej są zgodne z danymi z piśmiennictwa – szukanie wsparcia jest czynnikiem prowadzącym do obniżenia poziomu stresu (33), poziom stresu jest zaś silnie skorelowany z wynikami MBI - im wyższe nasilenie stresu, tym większe „wypalenie”. I ze stresem i z wypaleniem bardzo mocno związany jest brak wsparcia (83). Wsparcie społeczne (lub jego brak) niektórzy autorzy uważają za najistotniejszy czynnik wpływający na poziom obciążenia rodzin osób chorujących na schizofrenię (20).

Porównując wyniki rodziców osób chorujących na schizofrenię z wynikami rodziców osób chorujących na cukrzycę typu 1 uzyskane w podskali wyczerpania emocjonalnego zauważyć można, że różnica znamienna statystycznie występuje w przypadku zarówno matek jak i ojców u obu grup. Rodzice osób chorujących na schizofrenię uzyskali istotnie wyższe wyniki, świadczące o bardziej nasilonym wyczerpaniu. W porównywanej grupie rodziców osób chorych na cukrzycę nasilenie Wyczerpania emocjonalnego (MBI 1) wynosiło $17,1 \pm 8,8$ – wartości zbliżonej do cytowanych poprzednio wyników dotyczących różnych grup zawodowych o zwiększonym ryzyku.

Założyć można, że było to związane ze specyfiką choroby dziecka. W pracy Magliano i wsp., gdzie porównywano poziom obciążenia w rodzinach osób chorujących na schizofrenię oraz w rodzinach osób chorujących na choroby somatyczne, zauważono, że poziom obciążenia obiektywnego w obu grupach był podobny. Wyraźne różnice stwierdzono natomiast w subiektywnej ocenie obciążenia – rodziny osób chorujących na schizofrenię odczuwały znacznie większe obciążenie. Rodziny te miały istotnie mniejsze wsparcie społeczne niż rodziny z pacjentami chorymi somatycznie (69). Autorzy w związku z tym sugerują, że odpowiednią opieką należy objąć rodziny z obu grup, ale ze szczególnym nastawieniem na rodziny osób chorujących na schizofrenię.

6.2.3.2. Depersonalizacja

W drugiej z podskal Maslach Burnout Inventory -mierzącej poziom depersonalizacji – wyniki przebadanej przez mnie grupy także były wysokie. W tej podskali również nie stwierdzono różnic istotnych statystycznie pomiędzy wynikiem ojców osób chorujących na schizofrenię a wynikiem matek. Dane z piśmiennictwa podają, że mężczyźni częściej stosują mechanizm depersonalizowania w porównaniu z kobietami, co ma niekorzystny wpływ na ich kompetencje oraz na wzrost wypalenia (badania na grupie nauczycieli i lekarzy) (110). W moich badaniach takiej prawidłowości nie zaobserwowałam. Być może ma to uzasadnienie w charakterze relacji badanych mężczyzn – inaczej reagują mężczyźni – ojcowie, inaczej mężczyźni – pracownicy.

Średni wynik w grupie badanej wynosił 14,1 punktów. Powołując się na cytowane powyżej prace można ten wynik uznać za wysoki lub wręcz bardzo wysoki. Średnia liczba

punktów w grupie menadżerów wynosiła 5,1 (47), policjantów – 7,5 punktów (83), lekarzy – 7,4 punktów (53), strażaków – 3,6 punktów (52), a więc w każdym z tych przypadków była około 2 - 3 krotnie mniejsza niż w przypadku rodziców osób chorujących na schizofrenię.

Depersonalizacja rozumiana jest jako negatywne, zbyt obojętne reagowanie na inne osoby. Jest to rodzaj bardzo powszechnego, a z drugiej strony niekorzystnego i mało efektywnego mechanizmu obronnego przed nadmiernym stresem. Polega on – w przypadku mojej grupy badanej – na uprzedmiotowieniu dziecka. Rodzic koncentruje się na poszczególnych zadaniach, a nie na podmiocie tych zadań. Nie wchodzi więc w bliski emocjonalnie kontakt z dzieckiem, gdyż jest to dla niego zbyt trudne i obciążające, jest zbyt wielkim cierpieniem. Zachowuje równocześnie poczucie spełniania rodzicielskich obowiązków i poczucie bycia odpowiedzialnym – zajmuje się terapią dziecka, pielęgnuje je, rehabilituje itd. Taka postawa, pozostawiająca dziecko na uboczu i uprzedmiotawiająca je, świadczyć może o permanentnie utrzymującym się napięciu i pobudzeniu emocjonalnym. Sposobem na jego rozładowanie może być stosowanie depersonalizacji jako mechanizmu obronnego. Ponieważ jest to niewłaściwy i niekorzystny mechanizm obronny, nie pozwoli on na wytłumienie negatywnych emocji. Utrzymywanie się tych emocji może doprowadzić do rozwinięcia się zespołu wypalenia. Wiadome jest, że mechanizm unikania, prowadzący do depersonalizacji, jest najsilniejszym czynnikiem rozwoju zespołu wypalenia (109, 110).

Wysoka punktacja w podskali depersonalizacji u rodziców z mojej grupy badanej może świadczyć o ich silnym napięciu emocjonalnym, zdecydowanie silniejszym niż w przypadku pracy zawodowej policjantów, lekarzy czy strażaków. Techniki, które mogą być stosowane w przypadku życia zawodowego (a które – przynajmniej na początku ich stosowania - mogą skutecznie zmniejszać napięcie emocjonalne) takie jak: intelektualizacja polegająca na przedstawianiu sytuacji w bardziej intelektualnych a mniej osobistych wymiarach; izolowanie sytuacji, czyli „zostawianie problemów w pracy” czy też wycofywanie się i zmniejszanie swojego zaangażowania - w przypadku życia rodzinnego są trudniejsze lub wręcz niemożliwe do zrealizowania. Prawie 60 % matek z grupy badanej nie pracuje zawodowo (11 % z powodu konieczności sprawowania opieki nad chorym dzieckiem) i w ich przypadku mechanizm np. izolowania (wprowadzenie podziału na życie osobiste i zawodowe, przez co stres zostaje zredukowany tylko do jednej sfery życia) jest niemożliwy. Wiadomo, że istnieją trzy strategie zapobiegające wystąpieniu zespołu wypalenia: higiena psychiczna (stosowanie technik relaksacyjnych, uprawianie sportu, hobby,

spotkania towarzyskie), radzenie sobie (zwrócenie aktywności w innym kierunku, przypisanie problemom właściwej rangi) oraz oparcie społeczne (3). Zwrócić należy uwagę na fakt, że stosowanie ich w przypadku „wypalonych” pracowników jest łatwiejsze, aniżeli w przypadku „wypalonych” rodziców. Ci drudzy, opiekując się stale dzieckiem, mają bardzo mało wolnego czasu, nie mogą „odsunąć od siebie problemu”, a szerokie wsparcie społeczne (rodzina, sąsiedzi, znajomi) jest utrudnione ze względu na dyskryminację jaką odczuwają rodziny osób chorych psychicznie.

Ponadto, jak podkreślają badacze, zespół wypalenia występuje u osób pierwotnie bardzo zaangażowanym emocjonalnie - „może zdarzyć się każdemu, kto wkłada serce i duszę w jakieś działanie” (27). O ile można założyć, że w przypadku życia zawodowego nie wszyscy pracownicy są w swoją pracę bardzo zaangażowani (np. przy podjęciu przypadkowej pracy, czy pracy tylko okresowej), o tyle w przypadku rodziców w stosunku do własnego dziecka emocje są na pewno bardzo silne. Jak udowodniono (27), silne zaangażowanie wpływa na wzrost poziomu stresu i napięcia, co zwiększa podatność na wystąpienie zespołu wypalenia.

W moich badaniach zauważyłam, że duże poczucie obciążenia chorobą dziecka istotnie wiąże się z nasiloną depersonalizacją, natomiast protekcyjnie działa pomoc ze strony partnerki. Zależności powyższe stwierdziłam jedynie u ojców. Ci ojcowie, którzy nie czuli się aż tak obciążeni, lub też mogli liczyć na wydatną pomoc swoich żon, rzadziej stosowali ten mechanizm obronny.

Z moich badań wynikało, że rodzice osób chorujących na schizofrenię cechują się większą depersonalizacją aniżeli rodzice osób chorujących na cukrzycę typu 1, u których jej nasilenie ($6,2 \pm 5,6$) było podobne do podawanego w piśmiennictwie dla grup zawodowych o wysokim ryzyku wystąpienia zespołu wypalenia. Różnica ta była znacznie większa niż w przypadku pozostałych dwóch składowych zespołu wypalenia. Jak wiadomo depersonalizacja to ten element zespołu wypalenia, który doprowadza do odhumanizowanego spostrzegania drugiego człowieka. Ta grupa objawów najbardziej wpływa na kontakty z innymi ludźmi i jest przyczyną zaburzonych relacji interpersonalnych. Oznacza to, że rodzice z grupy badanej nie tylko charakteryzowali się większym nasileniem depersonalizacji (a także dwóch pozostałych składowych zespołu wypalenia) w porównaniu z grupą porównywaną, ale także tym, że obraz zespołu wypalenia był bardziej niekorzystny – z przewagą depersonalizacji. Przewaga ta może być przyczyną większych trudności w funkcjonowaniu całej rodziny i ma

silny niekorzystny wpływ nie tylko na samą osobę „wypaloną” ale także na jej relacje z innymi, a przez to na całą rodzinę jako system. Depersonalizacja jest tym składnikiem zespołu wypalenia, który w szczególny sposób podkreśla jego interpersonalny charakter (3).

Rozważyć ponadto można, czy u rodziców z grupy badanej nie występowały zaburzenia należące do spektrum schizofrenii. Żaden z respondentów nie podał, że sam był leczony z powodu zaburzeń psychicznych, ale na tej podstawie nie można wykluczyć ani choroby, ani tym bardziej zaburzeń osobowości. Genetyczne uwarunkowanie schizofrenii mogłoby sugerować, że u rodziców dzieci chorujących na tę chorobę także mogły występować pewne zmiany osobowości, które predysponowały do przedmiotowego podejścia oraz unikania osobistego, emocjonalnego zaangażowania.

6.2.3.3. Ocena własnych możliwości

Trzecia z podskal Maslach Burnout Inventory – ocena własnych możliwości była analizowana w odwrotny sposób niż pierwsze dwie. Tutaj im mniej punktów zdobył respondent, tym zespół wypalenia był bardziej nasilony. Wysoka liczba punktów świadczyła o wysokiej ocenie swoich możliwości i wysokim poziomie osiągnięć osobistych. Rodzice z mojej grupy badanej uzyskali średnio (nie odnotowano różnic znamiennej statystycznie pomiędzy płciami) 22,9 punktów. Był to poziom niższy niż u partnerów osób chorych psychicznie – 34,5 punktów (4), niż u pielęgniarek psychiatrycznych – 34,9 (4) bądź u lekarzy – 27,7 punktów (53). Oznacza to, że rodzice osób chorych na schizofrenię nisko ocenili swoje osiągnięcia i kompetencje.

Jak pisze Sekułowicz (105) „niewiele jest osób, które tak naprawdę wiedzą, jak wygląda dzień powszedni matki, która chce pomóc swojemu niepełnosprawnemu dziecku. Jest to dzień, który przeważnie rozpoczyna się wczesnym świtem, a kończy późną nocą. Jest to dzień wypełniony pracą z dzieckiem, wizytami u specjalistów, wielogodzinną rehabilitacją, dowożeniem dziecka do placówek terapeutycznych [...]. Aby efekty prowadzonej z dzieckiem terapii były jak najlepsze, matki powinny być uśmiechnięte, zadowolone, rozluźnione [...], opanowane, spokojne i kochające.” Cytowany fragment odnosi się w prawdzie jedynie do matek, ale nie ma powodów, by w przypadku ojców były jakieś istotne różnice. Jak wynika z moich badań, ponad 70 % ojców – w ocenie ich partnerek – istotnie

pomaga w opiece nad dzieckiem. W opinii ojców – 11 % z nich było bardziej zaangażowanych w opiekę aniżeli matka (w opinii matek nawet więcej, bo 13,4 %), a prawie połowa respondentów – zarówno matek jak i ojców – podała, że w opiekę nad dzieckiem zaangażowani byli w podobnym stopniu oboje rodzice. Ciężar opieki spada więc nie tylko na matki, ale i na ojców.

Faktem jest, że - scharakteryzowana powyżej przez Sekułowicz - opieka nad swoim chorym dzieckiem dla wielu członków społeczeństwa nie jest niczym szczególnym ani wyjątkowym (27). Jest przez społeczeństwo przyjmowana jako coś oczywistego, a w codziennym poświęceniu rodziców nie dostrzega się niczego nadzwyczajnego. Odwrotnie: piętnowani są ci rodzice, którzy zbyt mało – w powszechnej opinii – angażują się w swoją rolę. Jeżeli spojrzeć krytycznie na cytowany powyżej fragment, stwierdzić można, że od rodziców dzieci niepełnosprawnych wymaga się rzeczy praktycznie niemożliwych.

Tym prawdopodobnie można tłumaczyć niski wynik rodziców w trzeciej podskali Maslach Burnout Inventory. Społeczne oczekiwania wobec rodziców dzieci niepełnosprawnych są bardzo wysokie (trudno więc, by w pełni im sprościli) a przy tym powszechne. Nie pozwoliło to rodzicom osób chorych na schizofrenię na pozytywną ocenę swoich możliwości i osiągnięć.

Jednak nie tylko społeczne oczekiwania są wysokie. Z moich badań wynika, że ojcowie osób chorych na schizofrenię mieli znamienne częściej niż ojcowie osób z cukrzycą pretensje do swoich partnerek o zbyt małe zaangażowanie w terapię i opiekę nad chorym dzieckiem. Podobna prawidłowość widoczna była także u matek. Rodzice osób chorujących na schizofrenię byli znamienne rzadziej zadowoleni z udzielanej sobie nawzajem pomocy w porównaniu z rodzicami osób chorujących na cukrzycę. Wzajemne oskarżenia i żale współmałżonków także mogą negatywnie wpływać na ich samoocenę.

Nie można też zapominać o specyfice choroby, jaką jest schizofrenia. Jest to choroba przewlekła, w której z reguły brak szybkiej i spektakularnej poprawy. Często – mimo wysiłków lekarzy, psychologów czy pielęgniarek, a przede wszystkim rodziców – nie daje się jej ani opanować, ani kontrolować. Rodzi to frustrację i powoduje zaniżoną ocenę swoich umiejętności. Trzeba również pamiętać o specyfice chorób psychicznych w ogóle. Ludzie nimi dotknięci oraz ich najbliżsi mają poczucie stygmatyzacji i dyskryminacji (5, 26, 113). Sami pacjenci, ale także i ich rodziny są deprecjonowani przez społeczeństwo, a przynajmniej

odnoszą takie wrażenie (124). Źródłem tej dyskryminacji są często społeczne wyobrażenia na temat choroby psychicznej (5). Być może dlatego rodzice z grupy badanej znamienne częściej niż rodzice z grupy porównywanej uważali, że społeczna wiedza na temat choroby ich dziecka była niewystarczająca.

Warto też zaznaczyć, że w badaniach nad zespołem wypalenia u pielęgniarek za szczególnie narażone uznane zostały pielęgniarki pracujące na psychiatrii (obok pielęgniarek pediatrycznych i onkologicznych) (107). Dodać należy też, że poziom obciążenia rodziców osób chorujących na schizofrenię zależy od ogólnej sytuacji służby zdrowia w kraju oraz od jej organizacji (97).

Opisana powyżej sytuacja rodzin pacjentów chorych psychiatrycznie nie sprzyja wysokiej samoocenie ani wysokiej ocenie swoich osiągnięć i możliwości.

Porównując wyniki grupy rodziców osób chorujących na schizofrenię i grupy rodziców osób chorujących na cukrzycę zauważyć można, że różnica istotna statystycznie widoczna była jedynie w przypadku matek. Matki osób chorujących na schizofrenię niżej oceniły swoje możliwości niż matki osób z cukrzycą typu 1. Podobnych różnic nie stwierdza się w przypadku ojców z obu grup. Patrząc na różnice zauważone w pierwszych dwóch podskalach MBI, zaskakującym jest fakt, że ojcowie z obu grup podobnie oceniają własne możliwości. Ponadto w swoich badaniach zauważyłam, że ojcowie z grupy badanej mają znamienne większe nasilenie lęku oraz objawów nerwicowych w stosunku do ojców z grupy porównywanej (czego nie stwierdziłam u matek). Patrząc na te dane wydaje się, że w przypadku matek przyczyną niższej samooceny w grupie badanej było społeczne nastawienie do chorób psychicznych. Osoby chore psychicznie jak i ich rodziny (o czym pisałam powyżej) narażone są na dyskryminacje i społeczne napiętnowanie (5, 51, 88, 113, 131), co może wpływać na ich ocenę swoich możliwości – zaniżając ją. Być może taki mechanizm działa w przypadku matek z grupy badanej. W przypadku ojców z grupy badanej można natomiast postawić taką hipotezę, że za swoją – porównywalną z ojcami pacjentów z cukrzycą – samoocenę „płacą” bardziej nasilonymi objawami lękowymi oraz nerwicowymi.

6.3. Inne wykładniki zaburzeń związane z opieką nad chorym dzieckiem

W Skali Depresji Becka średnio rodzice osób chorujących na schizofrenię uzyskali 12,9 punktów. W opinii twórców tej metody służy ona nie tylko do oceny ciężkości depresji, ale także do odróżnienia ludzi zdrowych od chorych (85). Jako graniczną wartość między zdrowiem a łagodnie nasiloną depresją autorzy metody przyjęli 12 punktów, tak więc średni wynik uzyskany w grupie badanej nieznacznie by ją przekraczał.

Pracując nad oceną polskiej wersji Skali Depresji Becka przebadano nią osoby zdrowe, nigdy nie chorujące na zaburzenia depresyjne. Uzyskano średni wynik 2,05 punktów (85). Była to wartość wielokrotnie niższa od uzyskanej w grupie rodziców osób chorujących na schizofrenię.

Za autorami skali przyjmując wartość graniczną na poziomie 12 punktów, aż 57,8 % matek oraz 44,4 % ojców z grupy badanej wykazywałoby objawy co najmniej łagodnej depresji. Uzyskany w moich badaniach wynik był wielokrotnie wyższy niż dane dla ogólnej populacji (94). Był to także wynik wyższy niż w populacji pacjentów somatycznych (15). Nadmienić trzeba, że na podstawie samej liczby punktów osiągniętych w Skali Depresji Becka nie można rozpoznawać zespołu depresyjnego. Niemniej uzyskane przeze mnie wyniki sugerują, że problem depresyjnych zaburzeń nastroju był w badanej grupie duży.

Niejednokrotnie w piśmiennictwie zwracano uwagę, że bycie opiekunem osoby przewlekle chorej może doprowadzać do wystąpienia objawów depresyjnych. Według niektórych autorów ryzyko wystąpienia zespołu depresyjnego dotyczy ok. 40 % opiekunów osoby przewlekle chorej (118). Inne badania podają wartość 38 % (114), a więc są to wyniki zbliżone do uzyskanych przeze mnie.

Podatność na depresyjne zaburzenia nastroju u opiekunów osób przewlekle chorych na schizofrenię może być konsekwencją takich czynników jak: konieczność ograniczenia życia towarzyskiego, wpływ schizofrenii na życie rodzinne czy poczucie straty. Podkreśla się, że działanie protekcyjne może mieć udział w psychoedukacji (71). Korzystny wpływ psychoedukacji odnotowuje się zarówno w stosunku do pacjentów jak i do ich rodzin (68, 70). W grupie rodziców osób chorujących na schizofrenię psychoedukacji poddało się jedynie 22,2 % matek oraz 15,6 % ojców.

Objawy depresyjne wśród rodziców osób chorujących na schizofrenię przewlekłą mierzyłam także podskala depresji Kwestionariusza HADS – M. Średnia liczba punktów uzyskana w tej skali przez obojga rodziców wyniosła 5,3 punkty. Według autorów tej metody za wartość graniczną należy przyjąć 8 punktów, a więc – średnio – wyniki rodziców z grupy badanej nie sugerowałyby zaburzeń depresyjnych.

Nie stwierdziłam istotności statystycznej pomiędzy wynikami grupy badanej i grupy porównywanej w podskali depresji HADS – M, ale wynik Skali Depresji Becka u matek i ojców pacjentów chorujących na schizofrenię był znamienne wyższy aniżeli wynik rodziców dzieci z cukrzycą

W przypadku moich badań wydaje się, że skala Becka bardziej różnicuje obie grupy niż skala HADS – M. Jak podają autorzy Skali Depresji Becka (85), służy ona dobrze do oceny nastroju osób zdrowych oraz chorych na choroby afektywne. Zarówno rodzice z grupy badanej jak i z grupy porównywanej byli ludźmi zdrowymi, u których nie rozpoznano żadnych poważniejszych zaburzeń ani psychicznych, ani somatycznych. Skala HADS – M została stworzona przede wszystkim z myślą o pacjentach, którzy cierpią na różne schorzenia somatyczne - jej celem jest ocena negatywnych emocji w populacji chorych niepsychiatrycznych (137). Tak więc w przypadku mojego badania Skala Depresji Becka wydaje się być odpowiedniejsza. .

Wyniki jakie uzyskano w badanej grupie w Kwestionariuszu Objawów S II były także wysokie. Aleksandrowicz – twórca narzędzia – podaje wartość graniczną dla rozpoznania nerwicy na poziomie 165 punktów (2). Średni wynik osób z grupy badanej był niższy. Niemniej, dane z piśmiennictwa podają, że w populacji osób nie leczonych z powodu zaburzeń nerwicowych 14,8 % kobiet oraz 8,2 % mężczyzn osiąga całkowity wynik powyżej 165 punktów (2) – a w mojej grupie badanej wynik taki miało aż 46,7% matek oraz 26,7 % ojców. Oba te wyniki są zdecydowanie wyższe niż dane z piśmiennictwa. Świadczy to o dużym rozpowszechnieniu zaburzeń nerwicowych w mojej grupie badanej, szczególnie wśród matek. Zaburzenia nerwicowe są najczęściej konsekwencją braku możliwości poradzenia sobie z trudnymi, ciężkimi sytuacjami. Założyć można, że w moim badaniu mogły być one konsekwencją przewlekłej choroby dziecka. Jak wiadomo, zaburzenia nerwicowe powinny być przede wszystkim leczone poprzez psychoterapię. U matek z grupy badanej, które skorzystały z psychoedukacji zauważyłam istotne zmniejszenie nasilenia objawów nerwicowych a także lękowych.

Zauważyłam, że na nasilenie objawów nerwicowych u matek ma wpływ kilka czynników. Korzystny wpływ ma wspomniana wyżej psychoedukacja oraz zadowolenie ze związku małżeńskiego. Natomiast wysoka wiedza na temat choroby dziecka wiąże się z większym nasileniem objawów nerwicowych. Traktując nerwicę jako następstwo nieradzenia sobie z trudną sytuacją, powyższe spostrzeżenia są oczywiste – przekazywanie „suchej wiedzy” było niejednokrotnie zbyt obciążające, natomiast przedstawienie tych samych faktów w czasie psychoterapii, z równoczesnym udzieleniem wsparcia emocjonalnego, działało protekcyjnie.

Niekorzystny wpływ posiadanej wiedzy widoczny był także w przypadku ojców, ale objawiał się inaczej – ojcowie wysoko oceniający swój stan wiedzy na temat choroby dziecka mieli większe nasilenie objawów lękowych. Spostrzeżenie to omówię poniżej.

Objawy lękowe mierzyłam używając Kwestionariusza Samooceny Spielberga. Średnio rodzice z grupy badanej uzyskali 39,2 punkty w podskali Lęku jako Stanu (X 1) oraz 40,5 punktów w Lęku jako Cesze (X 2). W żadnej z podskal nie zauważono istotnej statystycznie różnicy pomiędzy płciami, podczas gdy z niektórych prac wynika, że poziom lęku u mężczyzn jest niższy niż u kobiet. Autorzy uzależniają to od aprobaty społecznej - być może mężczyźni „nie przyznają się” do lęku, który faktycznie odczuwają(119).

Wydaje się, że mężczyźni z grupy badanej mogli udzielać szczerych, nie korygowanych przez wzgląd na społeczne nastawienie, odpowiedzi. „Przyznawali się” do lęku i – podobnie jak kobiety – zaznaczali faktycznie odczuwane emocje. Drugie wytłumaczenie może być następujące – mężczyźni, kierując się chęcią społecznej aprobaty, „tuszowali” swój lęk zaniżając odpowiedzi w teście. W tym wypadku rzeczywisty poziom lęku byłby wyższy od uzyskanego. Mężczyźni, którzy „powinni” (patrzac na dane z piśmiennictwa) mieć niższy niż kobiety poziom lęku być może właśnie lękowo reagują na trudną dla nich sytuację choroby dziecka, podczas gdy u kobiet ta reakcja przyjmuje inną postać – na przykład objawów nerwicowych. W tym kontekście ciekawe jest spostrzeżenie, że u ojców z grupy badanej istnieje dodatni związek pomiędzy wynikiem podskali wyczerpania emocjonalnego a nasileniem lęku. Co ciekawe, zauważono też związek pomiędzy subiektywną oceną swojej wiedzy na temat schizofrenii, a nasileniem lęku u ojców. Oznaczałoby to, że ojcowie, którzy dużo wiedzą na temat choroby, odczuwają też silniejszy lęk. Patrząc na schizofrenię jako na chorobę o niekorzystnym rokowaniu taka zależność jest łatwa do zrozumienia. U matek nie obserwowałam związku pomiędzy wiedzą na temat

schizofrenii, a poziomem lęku, widać natomiast taki związek pomiędzy wiedzą a objawami nerwicowymi. Oznaczałoby to, że: po pierwsze „sucha wiedza” bez udzielenia emocjonalnego, psychologicznego wsparcia była dla rodziców, zarówno matek jak i ojców, bardzo obciążająca, po drugie – ich reakcja na wiedzę była różna – u mężczyzn były to reakcje lękowe, u kobiet – nerwicowe. Podkreślić należy, że wysoki poziom wiedzy ma też pozytywny skutek – mężczyźni, którzy posiadają dużo wiadomości na temat choroby własnego dziecka lepiej ocenili swoje możliwości (MBI 3). Informacje na temat schizofrenii budzą więc u ojców lęk, ale powodują też, że czują się oni bardziej kompetentni i lepiej oceniają swoje zasoby.

Poziom lęku mierzyłam także podskala HADS – M - w obu użytych metodach pacjenci uzyskali wysokie wyniki świadczące o dużym nasileniu lęku (119, 137).

Ciekawe są wyniki dotyczące porównania nasilenia zaburzeń lękowych i nerwicowych u rodziców osób chorujących na schizofrenię i u rodziców osób chorujących na cukrzycę. Ojcowie z grupy badanej mieli większe nasilenie objawów lękowych oraz nerwicowych w porównaniu z ojcami z grupy porównywanej, u matek z obu grup takich różnic nie stwierdziłam. Można zatem wywnioskować, że dla matek obciążający był sam fakt choroby, a dla ojców istotny też był jej rodzaj. Być może różnice u ojców wynikały z odmiennego nastawienia społeczeństwa do chorób psychicznych w porównaniu z nastawieniem do chorób somatycznych. Jednak na pytanie co było najgorsze w chorobie dziecka odpowiedź „opinia środowiska” została wybrana przez porównywalną liczbę matek i ojców z grupy badanej. Trudno to więc uznać za czynnik różnicujący obie płcie. Być może nie chodzi więc o opinię środowiska na temat samej jednostki chorobowej, a raczej o opinię na temat wywiązania się z roli rodzica. W naszej kulturze inaczej postrzega się rolę matki a inaczej rolę ojca. Założyć więc można, że ojcowie z grupy badanej czuli, że gorzej ją spełnili, czego konsekwencją był zwiększony lęk i bardziej nasilone objawy nerwicowe.

6.4. Subiektywna ocena obciążenia leczeniem i chorobą dziecka: porównanie rodziców osób chorujących na schizofrenię z rodzicami osób chorujących na cukrzycę

Rodzice z grupy badanej częściej mieli pretensje do swojego partnera, byli rzadziej zadowoleni z jego pomocy, a także częściej oceniali swoje małżeństwo jako nieudane. W

rodzinach osób chorujących na schizofrenię relacje między małżonkami były więc gorsze niż w rodzinach pacjentów z cukrzycą.

Rodzice z grupy badanej (szczególnie ojcowie) byli mniej zadowoleni z opieki medycznej. Ojcowie pacjentów ze schizofrenią gorzej oceniali stan swojego dziecka, byli mniej zadowoleni z prowadzonej terapii i częściej uważali, że uzyskanie specjalistycznej pomocy było trudne w porównaniu z ojcami z grupy porównywanej. Rodzice osób ze schizofrenią częściej uważali, że społeczna wiedza na temat choroby ich dziecka jest niewystarczająca. Zarówno matki jak i ojcowie z grupy badanej gorzej oceniali funkcjonowanie swoich dzieci i uważali, że częściej potrzebują one pomocy. Ciekawy jest w kontekście tych spostrzeżeń fakt, że rodzice z grupy badanej podawali dużo bardziej optymistyczne rokowania dla swoich dzieci niż rodzice z grupy porównywanej. Zdecydowanie rzadziej z kolei uważali, że farmakoterapia jest koniecznością. Wydaje się zatem, że oczekiwania rodziców osób chorujących na schizofrenię były mniej realne, a przez to trudniejsze do zaspokojenia w porównaniu do oczekiwań rodziców osób chorych na cukrzycę. Wiadomo zaś, że nieracjonalne przekonania wpływają na wystąpienie zespołu wypalenia (3). Można zatem także w ten sposób wytłumaczyć wyższe wyniki MBI uzyskane przez grupę badaną.

Matki z grupy badanej częściej podawały, że choroba dziecka miała na nie duży wpływ i że spowodowała konieczność zmodyfikowania życiowych planów. Może to tłumaczyć znamienne wyższy poziom wyników w podskalach MBI oraz większe nasilenie objawów depresyjnych w porównaniu z matkami z grupy porównywanej.

Rodzice z grupy badanej zdecydowanie częściej podawali, że opinia (negatywna) środowiska, była tym, co w chorobie ich dziecka było dla nich najgorsze. Rodzice z grupy porównywanej nie zaznaczyli takiej odpowiedzi w ogóle. Sądzę, że była to konsekwencja społecznego nastawienia do chorób psychicznych (stygmatyzacja chorych psychicznie, marginalizacja ich potrzeb, deprecjonowanie pacjentów oraz ich rodzin), o czym pisałam powyżej.

Wydaje się więc, że bardziej obciążającą dla rodziny chorobą była schizofrenia. Zapewne ma na to wpływ zarówno sama specyfika choroby psychicznej jak i społeczne do niej nastawienie.

7. Wnioski

Z przeprowadzonych badań wysunięto następujące wnioski:

1. Zaadoptowany kwestionariusz Maslach Burnout Inventory wydaje się być odpowiednim narzędziem do oceny nasilenia „zespołu wypalenia” u rodziców (opiekunów) osób chorych na przewlekłą schizofrenię.
2. Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na schizofrenię cechuje znaczne nasilenie i specyficzna struktura.
W porównaniu do odpowiedniej grupy rodziców osób chorych na cukrzycę typu 1 jego nasilenie było większe, dotyczyło to szczególnie depersonalizacji.
3. Podobnie znaczne nasilenie cechuje inne pochodne stresu przewlekłego: objawy depresyjne, lękowe i pozostałe nerwicowe.
4. Życie z chorym na schizofrenię i opieka nad nim stanowią znaczne obciążenie psychiczne, większe niż nad przewlekłe chorym somatycznie.

Piśmiennictwo:

1. Ahola K, Honkonen T, Isometsa E, Kalimo R, Nykyri E, Koskinen S, Aromaa A, Lonnqvist J: Burnout in the general population. Results from the Finnish Health 2000 Study., Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2006 Jan;41(1):11-7
2. Aleksandrowicz J. W.: „Kwestionariusz objawowy S II” Psychiatr. Pol 2000 Nov-Dec;34(6):945-59
3. Anczewska M, Świtaj J., Roszyńska J.: Wypalenie zawodowe. Post. Psychiatr. Neurol., 2005, 14, 67 – 77
4. Angermeyer MC, Bull N, Bernert S, Dietrich S, Kopf A.: Burnout of caregivers: a comparison between partners of psychiatric patients and nurses. Arch Psychiatr Nurs. 2006 Aug;20(4):158-65
5. Angermeyer MC, Schulze B, Dietrich S.: Courtesy stigma--a focus group study of relatives of schizophrenia patients. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2003 Oct;38(10):593-602.
6. Bakker AB, Demerouti E, Schaufeli WB: Validation of the Maslach Burnout Inventory – General Survey:an internet study. Anxiety Stress Coping 2002, 15:245-260
7. Bandeira DR, Pawlowski J, Goncalves TR, Hilgert JB, Bozzetti MC, Hugo FN: Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. Aging Ment Health. 2007 Jan;11(1):14-9
8. Barbaro de B.: Lekarz rodzinny a myślenie systemowe. Magazyn Med., 1995, 1, 11-13.
9. Bauer J, Hafner S, Kachele H, Wirsching M, Dahlbender RW.: The burn-out syndrome and restoring mental health at the working place. Psychother Psychosom Med Psychol. 2003 May; 53(5):213-22
10. Bauer J, Stamm A, Virnich K, Wissing K, Muller U, Wirsching M, Schaarschmidt U: Correlation between burnout syndrome and psychological and psychosomatic symptoms among teachers. Int Arch Occup Environ Health. 2006 Mar;79(3):199-204
11. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock JE, Erbaugh JK: An Inventory for measuring depression. Arch. Gen. Psychiat., 1961, 4, 561 – 571 za Pużyński S., Wciórka J.: Narzędzia oceny stanu psychicznego [W]: Bilikiewicz A., Pużyński S., Robakowski J., Wiórka J.: Psychiatria, 2002, t.1, 453 - 527

12. Bernert S, Heider D, Schomerus G, Wilms HU, Wittmund B, Bull N, Angermeyer MC.: Efficacy of an intervention programme on burnout symptoms of partners of depressed patients *Gesundheitswesen*. 2006 Aug-Sep;68(8-9):545-50
13. Bilikiewicz A: *Psychiatria, PZWL, Warszawa, 1998, 233 - 256*
14. Bostwick JM: Zaburzenia osi stresu: możliwe neuroendokrynologiczne wytłumaczenie zwiększonego ryzyka samobójstw. *Psychiatria po Dyplomie*, 2006, tom 3, nr 2, 54 – 58
15. Brzoza Z, Badura-Brzoza K, Nowakowski M, Matysiakiewicz J, Rogala B, Hese RT: Objawy lęku i depresji w przebiegu zespołu atopowego wyprysku / zapalenia skóry. *Psychiatr Pol*. 2005 Jul-Aug;39(4):691-9.
16. Burisch M: W poszukiwaniu teorii – przemyślenia na temat natury i etiologii wypalenia [W:] *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie* pod red. Sęk H., Warszawa, 2006, 58-83
17. Casado A, De Lucas N, Lopez-Fernandez E, Sanchez A, Jimenez JA.: Lipid peroxidation, occupational stress and aging in workers of a prehospital emergency service. *Eur J Emerg Med*. 2006 Jun;13(3):165-71
18. Castro D., Tubiana – Rufi N., Moret L., Fombonne E.: Psychological adjustment in a French cohort of type 1 diabetes children. *Diabetes Care*, 1982, 5, 414 – 419
19. Chen PS, Yang YK, Liao YC, Lee YD, Yeh TL, Chen CC.: The psychological well-being and associated factors of caregivers of outpatients with schizophrenia in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2004 Dec;58(6):600-5.
20. Chien WT, Chan SW, Morrissey J: The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia *J Clin Nurs*.,30, 2007, publikacja w wersji elektronicznej dostępna pod adresem: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2005.01501.x>
21. Chien WT, Norman I, Thompson DR: A randomized controlled trial of a mutual support group for family caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Nurs Stud*. 2004 Aug;41(6):637-49.
22. Claar RL, Parekh PI, Palmer SM, Lacaille RA, Davis RD, Rowe SK, Babyak MA, Blumenthal JA: Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *J Psychosom Res*. 2005 Jul;59(1):1-6
23. Costantini A, Solano L, Di Napoli R, Bosco A: Relationship between hardiness and risk of burnout in a sample of 92 nurses working in oncology and AIDS wards *Psychother Psychosom*. 1997;66(2):78-82.

24. Cuijpers P, Stam H: Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups., *Psychiatr Serv.* 2000 Mar;51(3):375-9.
25. Czekańska-Chehab E, Okla W, Drop A, Skrzypek M: The professional burnout syndrome in radiologists. *Ann Univ Mariae Curie Skłodowska* 2003;58(1):254-60
26. Czuchta DM, McCay E.: Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs.* 2001 Aug;15(4):159-70.
27. Dąbrowska M.: Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych, Kraków, 2005, 29 - 47
28. Dudek D.: Stres a depresja – ujęcie psychologiczne, *Dyskusje o Depresji.* - 2001, nr 17, s. 6-7
29. Dworkin PH.: *Pediatrics*, Wrocław, 2000, 619 - 671
30. Emener WG, Luck RS, Gohs FX: A theoretical investigation of the construct burnout, *Jurnal of Rehabilitation Administration*, 1982, 6, (4), 188 – 197 za Schaufeli WB, Enzmann D, Girault N: Przegląd metod pomiaru wypalenia zawodowego [W:] Sęk H. (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, PWN, Warszawa 2006, 113 - 135
31. Evers W, Tomic W, Brouwers A.: Aggressive behaviour and burnout among staff of homes for the elderly. *International Jurnal of Mental Health Nursing* 2002, 11, 2-9
32. Fengler J.: *Pomaganie mężczyznom*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne”, Gdańsk, 2000, 43 - 104
33. Fortune DG, Smith JV, Garvey K: Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: an exploration using self-regulation theory. *Br J Clin Psychol.* 2005 Sep;44(Pt 3):319-31.
34. Freudenberger H.J.: Staff burnout. *J. Social Issues*, 1974, 30, 159-165 za Maslach C.: *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*. [W:] Sęk H. (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, PWN, Warszawa 2006, 13 - 32
35. Goehring C, Bouvier Gallacchi M, Kunzi B, Bovier P: Psychosocial and professional characteristics of burnout in Swiss primary care practitioners: a cross-sectional survey. *Swiss Med Wkly.* 2005 Feb 19;135(7-8):101-8
36. Górna R: Geneza, założenia oraz modele programów psychoedukacyjnych. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 1997, 6, suplement 2 (5), 61-70
37. Gustafsson A., Cederbad M., Ludvigsson J.: Family interaction and metabolic balance in juvenile diabetes mellitus, a prospective study. *Diabetes Res. Clin. Pract.*, 1987, 4, 7 – 14

38. Guthrie DW, Bartsocas C, Jarosz-Chobot P., Konstantinova M.: Psychosocial issues for children and adolescent with diabetes: overview and recommendations. *Diabetes Spectrum*, 2003, 16, 7-12.
39. Gutierrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ: Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005 Nov;40(11):899-904.
40. Hatfield A.B. Families of adults with severe mental illness: new directions in research. *Am J Orthopsychiatry*. 1997 Apr;67(2):254-60.
41. Hayman F: Helping carers care: an education programme for rural carers of people with a mental illness. *Australas Psychiatry*. 2005 Jun;13(2):148-53.
42. Heuvel ET, de Witt LP., Schure LM, Sanderman R, Meyboom – de Jong B: Risk factors for burn – out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention *Clin. Rehabil*. 2001 dec; 15 (6), 669 – 677
43. Holmes CS, Yu Z, Frenzt J: Chronic and discrete stress as predictors of children's adjustment. *J. Consult. Clin. Psychol.*, 1999, 67, 411 – 419
44. Huberty TJ, Huebner ES: A national survey of burnout among schoolpsychologists. *Psychol Sch*, 1988, 25:54-61
45. Iacovides A, Fountoulakis K, Moysidou C, Ierodiakonou C: Burnout in nursing staff: a clinical syndrome rather than a psychological reaction? *Gen Hosp Psychiatry*. 1997 Nov;19(6):419-28
46. Iwanicki EF Schwab RL: A cross validation study of the Maslach Burnout Inventory. *Educ. Psychol. Meas.*, 1981, 41, 1167 - 1174,
47. Jabłowska K, Borkowska A: Ocena nasilenia stresu w pracy a cechy zespołu wypalenia zawodowego u menadżerów. *Med. Pr.*, 2005,56(6): 439-44
48. Jacobson AM., Hauser S.T. , Lavori P., Willett JB., Cole CF., Wolfsdorf JI., Dumont RH., Wertlieb D.: Family environment and glycemc control: a four – year prospective study of children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychom Med* 1994, 56: 401 – 409
49. Jarosz – Chobot P, Otto – Buczkowska E: Standardy medyczne w opiece nad chorymi na cukrzycę typu 1 ze szczególnym uwzględnieniem młodocianych chorych. W: (red) Otto – Buczkowska E *Cukrzyca typu 1*, Wrocław 2006, 455 - 458
50. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC: The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophr Bull*. 2004;30(3):665-75.

51. Kadri N, Manoudi F, Berrada S, Moussaoui D: Stigma impact on Moroccan families of patients with schizophrenia. *Can J Psychiatry*. 2004 Sep;49(9):625-9.
52. Kaflik – Pieróg M, Ogińska – Bulik N: Wyznaczniki zespołu wypalenia zawodowego u funkcjonariuszy państwowej straży pożarnej. *Zeszyty Naukowe, Wyższa Szkoła Humanistyczno – Ekonomiczna, Łódź*, 2003, 1(31): 59-67
53. Kaflik – Pieróg M: Konsekwencje stresu zawodowego personelu ratownictwa medycznego W: Ogińska – Bulik N.: [red] *Psychologia zdrowia. Zeszyty Naukowe, Wyższa Szkoła Humanistyczno – Ekonomiczna, Łódź*, 2004, 1(44):101-110
54. Karp DA, Tanarugsachock V: Mental illness, caregiving and emotion management. *Qual. Health Res.* 2000,10, 6-25
55. Kasperek – Zimowska B: Teoria redefiniowania roli rodzica według P. J. Milliken na tle innych modeli badawczych obejmujących opiekę nad dorosłą osobą przewlekle chorą na schizofrenię. *Via Medica*, 2004, 1, 1, 31 – 36
56. Kasperek B, Spiridonow K, Chadzyska M, Meder J.: Jakość życia chorych na schizofrenię a umiejętność rozwiązywania problemów związanych z chorobą- porównanie grup pacjentów uczestniczących w treningu behawioralnym i psychoedukacji. *Psychiatr Pol.* 2002 Sep-Oct;36(5):717-30
57. Klonowska P, Łojko D, Suwalska A, Gadzinowska J, Chojnowska J, Krakowska D, Linke K, Rajewski A: Objawy depresji i lęku oraz ocena jakości życia u chorych z zespołem jelita drażliwego. *Nowiny Lek.* 2004: 73 (5) s.381-384
58. Kornblith AB, Dowell JM, Herndon JE 2nd, Engelman BJ, Bauer-Wu S, Small EJ, Morrison VA, Atkins J, Cohen HJ, Holland JC: Telephone monitoring of distress in patients aged 65 years or older with advanced stage cancer: a cancer and leukemia group B study. *Cancer*. 2006 Dec 1;107(11):2706-14
59. Kumar S, Hatcher S, Huggard P: Burnout in psychiatrists: an etiological model. *Int J Psychiatry Med.* 2005;35(4):405-416
60. Laidlaw TM, Coverdale JH, Falloon IR, Kydd RR: Caregivers' stresses when living together or apart from patients with chronic schizophrenia. *Community Ment Health J.* 2002 Aug;38(4):303-10.
61. Landolt M, Ribl K, Laimbacher J, Vollrath M, Gnehm H, Sennhauser F: Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J. Pediatr. Psychol.*, 2002, 27, 647 – 652

62. Landowski J: Biologiczne mechanizmy stresu. [W:] Psychiatria. T. 1: Podstawy psychiatrii / pod red. A. Bilikiewicza, S. Pużyńskiego, J. Rybakowskiego, J. Wciórki. - Wrocław, 2002. - S. 179-190.
63. Landowski J: Zaburzenia depresyjne a mechanizmy stresu. Psychiatr. Prakt. Ogólnolek. - 2002, t. 2, nr 1, s. 9-13
64. Landowski J: Depresja jako przewlekły stres. Dyskusje o Depresji. 2001, nr 17, s. 2-6
65. Lee HS, Kim DK, Kim JH: Stress in caregivers of demented people in Korea--a modification of Pearlin and colleagues' stress model. Int J Geriatr Psychiatry. 2006 Aug;21(8):784-91
66. Lief HI, Fox RC: Training for „Detached Concern“ in medical students [W:] The psychological basis of medical practise. Ed. H.I. Lief. New York, 1963, 1-35 za Wichowicz H, Ryś D: Wstępna ocena występowania zespołu wypalenia zawodowego wśród pielęgniarek psychiatrycznych zatrudnionych w szpitalach Gdańska. Ann. Acad. Med. Gedan., 2003, 33, 231 - 242
67. Lowes L, Lyne P: Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications of nursing practice. J. Adv. Nurs., 2000, 32, 41-48
68. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M: Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. Psychiatr Serv. 2006 Dec;57(12):1784-91.
69. Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Maj M: National Mental Health Project Working Group Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. Acta Psychiatr Scand Suppl. 2006;(429):60-3.
70. Magliano L, Fiorillo A: Psychoeducational family interventions for schizophrenia in the last decade: from explanatory to pragmatic trials. Epidemiol Psychiatr Soc. 2007 Jan-Mar;16(1):22-34.
71. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarnerei M, Marasco C, Tosini P, Maj M: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 1998 Sep;33 (9), 405 – 412
72. Martin F, Poyen D, Boudierlique E, Gouvernet J, Rivet B, Disdier P, Martinez O, Scotto JC: Depression and Burnout in Hospital Health Care Professionals. Int J Occup Environ Health. 1997 Jul;3(3):204-209.

73. Maslach C: Burnout. *Hum Behav.* 1976, 5:16-22, za Sęk H: Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej [W:] Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie pod red. Sęk H., Warszawa, 2006, 83 - 113
74. Maslach C: Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej [W:] Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie pod red. Sęk H., Warszawa, 2006, 13 - 32.
75. Maslach C., Schaufeli WB., Leiter MP: Job burnout. *Annu Rev Psychol* 2001, 52:397-422
76. Maslach C: Burnout: Multidimensional perspective. [W:] *Professional Burnout: recent developments in theory and research.* Eds. W.B. Schaufeli, C. Maslach, T. Marek. Washington, 1993, 19 -32 za Sęk H. Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej. [W:] Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie pod red. Sęk H., Warszawa, 2006
77. Melamed S, Ugarten U, Shirom A, Kahana L, Lerman Y, Froom P. Chronic burnout, somatic arousal and elevated salivary cortisol levels. *J Psychosom Res.* 1999 Jun;46(6):591-8
78. Milliken PJ.: Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care Women Int.* 2001 Jan-Feb;22(1-2):149-66.
79. Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, Szapocznik J. The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *Gerontologist.* 2006 Feb;46(1):97-105.
80. Molassiotis A, Haberman M. Evaluation of burnout and job satisfaction in marrow transplant nurses. *Cancer Nurs.* 1996 Oct;19(5):360-7.
81. Mueser KT, Webb C, Pfeiffer M, Gladis M, Levinson DF Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals *Psychiatr Serv.* 1996 May;47(5):507-11.
82. Nakamura H, Nagase H, Yoshida M, Ogino K. Natural killer (NK) cell activity and NK cell subsets in workers with a tendency of burnout. *J Psychosom Res.* 1999 Jun;46(6):569-78.
83. Ogińska – Bulik N: Stres zawodowy u policjantów. Źródła – konsekwencje – zapobieganie. Wyższa Szkoła Humanistyczno – Ekonomiczna, Łódź, 2003, 95 - 133
84. Orwid M: Antoni Kępiński – w trzydziestolecie śmierci. *Psychiatr. Pol.* 2002, 36, 3, 365

85. Parnowski T, Jernajczyk W: Inwentarz depresji Becka w ocenie nastroju osób zdrowych i chorych na choroby afektywne. *Psychiatr. Pol.*, 1977, XI, 417-421
86. Pasikowski T: Polska adaptacja kwestionariusza Maslach Burnout Inventory, [W:] Sęk H. (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, PWN, Warszawa 2006, 135 - 149
87. Petrova GG, Todorova MT, Mateva NG: Prerequisites for the occurrence of burnout syndrome in oncology nurses. *Folia Med*, 2005;47(2):39-44
88. Phelan JC, Bromet EJ, Link BG: Psychiatric illness and family stigma. *Schizophr Bull.* 1998;24(1):115-26.
89. Pines A.: *Wypalenie w perspektywie egzystencjonalnej*. [W:] Sęk H. (red.): *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. Warszawa: PWN, 2000, 32 - 58
90. Pines A. Burnout: An Existential Perspective. W: *Professional Burnout: Recent Developments in Theory and Research*. Eds. Schaufeli WB, Maslach C., Marek T., Washington, 1993, 33-52 za Burisch M: W poszukiwaniu teorii – przemyslenia na temat natury i etiologii wypalenia [W:] *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie* pod red. Sęk H., Warszawa, 2006, 58-83
91. Pines A. Treating career burnout: a psychodynamic existential perspective. *J Clin Psychol.* 2000 May;56(5):633-42.
92. Priebe S, Fakhoury WK, Hoffmann K, Powell RA: Morale and job perception of community mental health professionals in Berlin and London. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2005 Mar;40(3):223-32.
93. Pużyński S. (red) *Leksykon psychiatrii*, Warszawa, 1993, 460 - 462
94. Pużyński S: *Choroby afektywne nawracające*. [W:] *Psychiatria. T. 2: Psychiatria kliniczna* (pod red.) A. Bilikiewicza, S. Pużyńskiego, J. Rybakowskiego, J. Wciórki. - Wrocław, 2002. - S. 343 - 415
95. Pużyński S, Wciórka J: *Narzędzia oceny stanu psychicznego*. [W:] *Psychiatria. T. 1: Podstawy psychiatrii / pod red. A. Bilikiewicza, S. Pużyńskiego, J. Rybakowskiego, J. Wciórki.* - Wrocław, 2002. - S. 453 - 527.
96. Riello R, Geroldi C, Zanetti O, Frisoni GB. Caregiver's distress is associated with delusions in Alzheimer's patients. *Behav Med.* 2002 Fall;28(3):92-8.
97. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS, Kilian R, Johnson S, Toumi M, Kornfeld A. Burden on caregivers of people with

- schizophrenia: comparison between Germany and Britain, *Br J Psychiatry*. 2007 Apr;190:333-8
98. Rosenberg T, Pace M. Burnout among mental health professionals: special considerations for the marriage and family therapist. *J Marital Fam Ther*. 2006 Jan;32(1):87-99.
99. Ryan K. A. Mother of adult children with schizophrenia: an ethnographic study. *Schizophr. Res*. 1993, 11: 21-31
100. Savicki V., Cooley E.J.: Theoretical and research considerations of burnout. *Child Youth Serv Rev*, 1983, 5, 227 – 238
101. Schaufeli W. B., Enzmann D., Girault N., Przegląd metod pomiaru wypalenia zawodowego [W:] Sęk H. (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, PWN, Warszawa 2006, 113 - 135
102. Scherer M, Stanske B, Wetzel D, Koschack J, Kochen MM, Herrmann-Lingen C Psychosocial co-symptoms in primary care patients with heart failure *Herz*. 2006 Jun;31(4):347-54
103. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord*. 2006 Jan;12(1):35-41.
104. Schulz R., Beach S.R.: “Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study” *Jama* 1999 Dec 15;282 (23), 2215 - 2219
105. Sekułowicz M.: *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław, 2000, 9
106. Senol-Durak E, Durak M, Gencoz T: Development of work stress scale for correctional officers. *J Occup Rehabil*. 2006 Mar;16(1):157-68
107. Sęk H: Poznawcze i kompetencyjne uwarunkowania wypalenia w pracy z chorymi. *Post. Psychiatr. Neurol.*, 2005, 14, 93-98
108. Sęk H: Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej [W:] *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie* pod red. Sęk H., Warszawa, 2006, 83 - 113
109. Sęk H: Wypalenie zawodowe u nauczycieli. Uwarunkowania i możliwości zapobiegania. [W:] Sęk H. (red.): *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. Warszawa: PWN, 2006, 149 – 167.
110. Sęk H., Pasikowski T. *Analiza wyników W: Wypalenie zawodowe (red) Sęk H., Poznań, 1996, 41 – 98*

111. Shanafelt TD, Bradley KA, Wipf JE, Back AL. Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Ann Intern Med.* 2002 Mar 5;136(5):358-67.
112. Sherwood PR, Given BA, Given CW, Schiffman RF, Murman DL, Lovely M, von Eye A, Rogers LR, Remer S Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health.* 2006 Apr;29(2):105-20.
113. Shibre T, Negash A, Kullgren G, Kebede D, Alem A, Fekadu A, Fekadu D, Madhin G, Jacobsson L. Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001 Jun;36(6):299-303.
114. Shua-Haim JR, Haim T, Shi Y, Kuo YH, Smith JM: Depression among Alzheimer's caregivers: identifying risk factors. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2001 Nov-Dec; 16 (6), 353 - 359
115. Singh M, Cameron J: Psychosocial aspects of caregiving to stroke patients. *Axone.* 2005 Sep;27(1):18-24.
116. Sohn JW, Kim BG, Kim SH, Han C: Mental health of healthcare workers who experience needlestick and sharps injuries. *J Occup Health.* 2006 Nov;48(6):474-9.
117. Solomon P: Subjective burden among family members of mentally ill adults. Relation to stress coping and adaptation. *Am. J. Orthopsychiatr.* 1995, 65, 419-427.
118. Song LY, Biegel DE, Milligan SE: Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of person with chronic mental illness. *Community Ment Health J* 1997 Aug; 33 (4), 269 – 286
119. Sosnowski T, Wrześniewski K: Polska adaptacja inwentarza STAI do badania stanu i cechy lęku. *Przegląd Psychologiczny*, 1983, 26, 393 – 412
120. Spiridonow K, Kasperek B, Meder J: Jakość życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 1997, 6, suplement 2 (5), 31 - 38
121. Spiridonow K, Kasperek B, Meder J: Porównanie subiektywnej jakości życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii i osób zdrowych. *Psychiatr. Pol.*, 1998, 3, 297 – 306.
122. Stalberg G, Ekerwald H, Hultman CM. At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophr Bull.* 2004;30(2):445-58.

123. Stallwood L.: Influence of Caregiver Stress and Coping on Glycemic Control of Young Children with Diabetes. *Journal Pediatr Health Care* 2005, 19(5), 293 – 300.
124. Struening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F, Herman D, Sirey JA. Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatr Serv.* 2001 Dec;52(12):1633-8.
125. Suwalska A., Łojko D., Rybakowski J. Ocena jakości życia w zaburzeniach afektywnych o typie dwubiegunowym - doniesienie wstępne. *Pielęg. Pol.* 2005 (1) s.38-41
126. Świętochowski W.: Wypaleni ludzie. *Charaktery* 2001, 1, 42 - 44
127. Tan LL, Wong HB, Allen H. The impact of neuropsychiatric symptoms of dementia on distress in family and professional caregivers in Singapore. *Int Psychogeriatr.* 2005 Jun;17(2):253-63.
128. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clement JP. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2006 Jan;21(1):50-6.
129. Toppinen-Tanner S, Ojajarvi A, Vaananen A, Kalimo R, Jappinen P.: Burnout as a predictor of medically certified sick-leave absences and their diagnosed causes. *Behav Med.* 2005 Spring;31(1):18-27.
130. Tsai – Chung L., Yih – Dar L., Cheng – Chieh L., Amidon R.L.: Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: Assessment of well – being and functioning using the SF – 36 Health Questionnaire. *Qual Life Res.*, 2004, 13, 1081 – 1088.
131. Tsang HW, Tam PK, Chan F, Cheung WM. Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *Int J Rehabil Res.* 2003 Jun;26(2):123-30.
132. Tselebis A., Moulou A., Ilias I.: Burnout versus depression and sense of coherence: Study of Greek nursing staff. *Nurs Health Sci* 2001 Jun, 3 (2), 69 – 71
133. Turner-Cobb JM, Bloor LE, Whittemore AS, West D, Spiegel D. Disengagement and social support moderate distress among women with a family history of breast cancer. *Breast J.* 2006 Jan-Feb;12(1):7-15
134. Ugniewska C: *Pielęgniarstwo psychiatryczne i neurologiczne.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 1996, 7 - 14.
135. Vahey DC, Aiken LH, Sloane DM, Clarke SP, Vargas D: Nurse burnout and patient satisfaction. *Med Care.* 2004 Feb;42(2 Suppl): 57-66

136. Varghese FP, Brown ES: The Hypothalamic – pituitary – adrenal axis in major depressive disorder: a brief primer of primary care physicians. *Prim Care Companion. J Clin Psychiatry*, 2001, 3 (4), 151 – 155
137. Walden de – Gałuszko K, Majkowicz M: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych, Gdańsk, 2001, 68 – 100
138. Webb C., Pfeiffer M., Mueser KT, Gladis M., Mensch E., DeGirolamo J., Levinson D.F.: Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophr. Res.* 1998 Nov 30;34 (3), 169 – 180
139. Wciórka J. Schizofrenia [W:] Bilikiewicza A, Pużyńskiego S, Robakowskiego J, Wiórki J(red): *Psychiatria. T.2: Podstawy psychiatrii*, Wrocław, 2002. - S. 213 – 299
140. Weber A, Jaekel-Reinhard A. Burnout syndrome: a disease of modern societies?, *Occup. Med. Lond.* 2000 Sep;50(7):512-7
141. Wichowicz H., Nitka – Siemińska A., Ryś D., Siemiński M., Zespół wypalenia zawodowego w praktyce lekarskiej, *Standardy Med.* 2004, 6, 663-670
142. Wittmann M, Vollmer T, Schweiger C, Hiddemann W: The relation between the experience of time and psychological distress in patients with hematological malignancies. *Palliat Support Care.* 2006 Dec;4(4):357-63
143. Zimbardo PG: The human choice: individuatin, reason and order versus deindyviduation, impulse and chaos. W: *Nebraska Symposium on Motivation*, Arnold WJ, Levine D (Eds.), Lincoln 1969, 17:237-307 za Wichowicz H., Nitka – Siemińska A., Ryś D., Siemiński M., Zespół wypalenia zawodowego w praktyce lekarskiej, *Standardy Med.* 2004, 6, 663-670

9. Zastosowane narzędzia – autorski kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu oraz zmodyfikowany kwestionariusz MBI

Kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu dla rodziców osób chorych na schizofrenię.

1. Płeć K M
 2. Data urodzenia (rok)rok
 3. Miejsce zamieszkania
 - do 5 tys.
 - do 20 tys.
 - do 100 tys.
 - powyżej 100 tys.
- *****
4. Czy na coś przewlekłe Pani/ Pan choruje? Tak Nie
 5. Jeżeli „tak”, to co to za choroba?
.....
.....
 6. Od jak dawna Pani/Pan choruje? od.....lat
 7. Czy z powodu tej choroby Pani/Pan wymagała hospitalizacji? Tak Nie
 8. Jeżeli tak, to ile razy?razy
 9. Czy poza chorobą Pani/Pana dziecka występują w najbliższej rodzinie inne, poważne choroby? Tak Nie
 10. Jakie to choroby i kogo w rodzinie dotyczą?
.....
.....
 11. Czy osoba ta (z punktu 9 i 10) wymaga codziennej pomocy?
 - tak, jest to dla mnie duże obciążenie
 - tak, ale nie jest to zbyt obciążające
 - tak, ale nie jest to moim obowiązkiem (opiekuje się ktoś inny)
 - tak, uważam, że wymaga pomocy, ale nie robię tego (np. z braku czasu)
 - nie, nie wymaga
- *****
12. Czy jest Pani/Pan obecnie w związku małżeńskim z ojcem/ matką dziecka?
 - tak, jesteśmy zgodnym małżeństwem
 - tak, ale nasze małżeństwo nie jest udane
 - nie, jesteśmy w separacji odlat
 - nie, jesteśmy lat po rozwodzie
 - nie, ojciec / matka dziecka nie żyje od lat
 13. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat
 14. Jeżeli „nie”, to ile lat trwało małżeństwo?lat
 15. Jeżeli „nie”, to rozpadło się przed czy po wykryciu choroby u dziecka? Przed Po
 16. Czy jest Pani/Pan teraz w innym formalnym bądź nie formalnym związku? Tak Nie
 17. Jeżeli tak, to od ilu lat?lat.
 18. Czy mąż/obecny partner akceptuje chorobę dziecka? Tak Nie

19. Czy obecny partner pomaga przy dziecku?
 a. tak, bardzo
 b. tak, ale nie tak bardzo, jak tego potrzebuję
 c. sporadycznie
 d. wcale nie pomaga
20. Ile Pani/Pan ma dzieci?dzieci.
21. Które z kolei dziecko jest chore?dziecko

22. Czy Pani/Pan pracuje zawodowo? Tak Nie
23. Jak ocenia Pani/Pan swoją sytuację materialną?
 a. bardzo dobra
 b. dobra
 c. średnia
 d. poniżej średniej krajowej
 e. zła
 f. bardzo zła
24. Jeżeli „tak”, to jaki zawód Pani/Pan wykonuje?
 a. wyuczony
 b. inny niż wyuczony, poniżej kwalifikacji
 c. inny niż wyuczony, ale zgodny z zainteresowaniami i poziomem wykształcenia
25. Jeżeli „nie”, to z jakiego powodu?
 a. emerytura
 b. renta
 c. brak pracy
 d. konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem
26. Jakie jest Pani/Pana wykształcenie?
 a. wyższe
 b. niepełne wyższe
 c. średnie
 d. podstawowe
27. Czy partner pracuje zawodowo? Tak Nie
28. Jeżeli nie, to z jakiego powodu?
 a. emerytura
 b. renta
 c. brak pracy
 d. konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem
29. Jak Pani/Pan ocenia swoje warunki mieszkaniowe?
 a. bardzo dobre
 b. dobre
 c. średnie
 d. raczej złe
 e. bardzo złe
30. Ile osób obecnie tam mieszka?osób
31. Kim one są dla Pani/Pana? (Np. mąż, żona, syn, córka)

32. Czy w najbliższej rodzinie występują problemy z alkoholem?
- Tak
 - Nie
 - Występowały w przeszłości, obecnie nie występują
33. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?
.....
34. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat
35. Czy w najbliższej rodzinie występują problemy z narkotykami?
- Tak
 - Nie
 - Występowały w przeszłości, obecnie nie występują
36. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?
.....
37. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat
38. Czy w najbliższej rodzinie występuje problem nadużywania leków?
- Tak, tymi lekami są
 - Nie
 - Występował w przeszłości, obecnie nie występuje
39. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?
.....
40. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat

41. Czy w czasie ostatniego roku miały miejsce w Pani/Pana życiu trudne, przykre wydarzenia? (takie jak śmierć bliskiej osoby, zwolnienie z pracy) Tak Nie
42. Jeżeli „tak”, to jakie?.....
43. Czy w swoim życiu przeżył/a Pani/Pan wyjątkowo ciężką sytuację, która rzutuje na całe dalsze życie? (np. poważny wypadek, który spowodował trwałe kalectwo, osierocenie w młodym wieku)
44. Jeżeli „tak”, to jaką?
45. Czy korzysta Pani/Pan regularnie z urlopu?
- nie, nie mam urlopu, gdyż nie pracuję zawodowo, ale regularnie gdzieś wyjeżdżam
 - nie, nie mam urlopu, gdyż nie pracuję zawodowo, przez ostatnich kilka lat nigdzie na dłużej rekreacyjnie nie wyjeżdżałem/am
 - nie, „nie mam czasu na urlop” od kilku lat
 - tak, ale nigdy nie udaje mi się naprawdę wypocząć
 - tak, urlop jest czasem prawdziwego relaksu

Poniższe pytania dotyczą choroby Pana/i dziecka:

46. Ile lat temu Pani/Pana dziecko zaczął korzystać z pomocy psychiatrycznej?lat
temu

47. Jak Pani/Pan ocenia obecny stan dziecka?
- i. dobry
 - ii. raczej dobry
 - iii. średni
 - iv. raczej zły
 - v. zły
48. Kiedy ustalono dokładne rozpoznanie?lat temu
49. Ile było do tej pory hospitalizacji? hospitalizacji
50. Czy pamięta Pani/Pan nazwy i dawki stosowanych leków?
-
51. Czy uzyskanie specjalistycznej pomocy psychiatrycznej w placówkach państwowych było?
- i. łatwe
 - ii. łatwe, ale trzeba było długo czekać na termin wizyty
 - iii. trudne
 - iv. bardzo trudne
52. Jak leczy Pani/Pan dziecko?
- i. przez cały czas, poza hospitalizacjami, prywatnie
 - ii. różnie, czasem prywatnie, czasem w placówkach państwowych
 - iii. tylko w placówkach państwowych
53. Dlaczego Pani/Pan zdecydował/a się na taką formę leczenia?
- uważam, że prywatnie otrzymam lepszą pomoc
 - i. uważam, że w placówkach państwowych otrzymam lepszą pomoc
 - ii. nie stać mnie na leczenie prywatne
 - iii. nie widzę potrzeby leczenia w gabinetach prywatnych
 - iv. inne - jakie?.....
54. Czy jest Pani/Pan zadowolony/a z prowadzonej terapii? Tak Nie
55. Czy uważa Pani/Pan, że Pani/Pana wiedza na temat choroby dziecka (diagnozy, przebiegu, rokowania) jest wystarczająca?
- i. tak, udzielił mi jej personel medyczny
 - ii. tak, samemu ją zdobyłem (np. z książek)
 - iii. nie, ale nie przeszkadza mi to
 - iv. nie, gdyż personel medyczny zbyt mało mi wyjaśnił, mimo, że o to prosiłem
 - v. nie, gdyż personel medyczny zbyt mało mi wyjaśnił, ale tak naprawdę nigdy o to nie prosiłem
56. Czy uważa Pani/Pana, że wiedza społeczeństwa na temat schizofrenii jest wystarczająca?
- i. tak
 - ii. raczej tak
 - iii. nie mam zdania
 - iv. raczej nie
 - v. nie
57. Czy według Pani/Pana są potrzebne akcje podnoszące poziom wiedzy społeczeństwa na temat chorób psychicznych?
- i. tak
 - ii. nie
 - iii. nie wiem
 - iv. i tak one niczego nie zmienią

58. Czy choroba Pani/Pana dziecka ma wpływ na Pani/Pana tryb życia?
 i. tak, bardzo duży
 ii. raczej tak
 iii. raczej nie
 iv. zdecydowanie nie ma
59. Czy - subiektywnie – choroba dziecka jest dla Pani/Pana dużym obciążeniem?
 Tak Nie
60. Jeżeli „tak”, to czy szuka Pani/Pan pomocy?
 i. u lekarzy
 ii. u psychologów
 iii. u własnej rodziny
 iv. w instytucjach społecznych
 v. inne (jakie?).....
 vi. nie, nie szukam, bo nie wiem gdzie
 vii. nie, nie szukam, bo nie sądzę, by ktoś umiał mi pomóc
 viii. nie, nie szukam, bo nie sądzę, by ktoś zechciał mi pomóc
61. Jeżeli odpowiedź na pytanie 59 była twierdząca, to – Pani/Pana zdaniem – kto powinien zająć się pomaganiem Pani/Panu?
 i. lekarze
 ii. psycholodzy
 iii. własna rodzina
 iv. instytucje społeczne
 v. inne (jakie?).....
62. Kto – według Pani/Pana – jest najbardziej zaangażowany w terapię i opiekę na dzieckiem?
 i. Pani/Pan sam/a
 ii. raczej partner
 iii. oboje tak samo
 iv. inna osoba z rodziny
 v. ktoś inny, kto?.....
63. Czy ma Pani/Pan pretensje do partnera, że zbyt mało pomaga w opiece?
 i. tak, bardzo często
 ii. tak, ale sporadycznie
 iii. tak, ale chyba nie mam racji
 iv. nie, daję sobie radę sam/a
 v. nie, pomaga bardzo dużo
64. Czy uważa Pani/Pan, że powinny powstać stowarzyszenia dla rodzin osób chorych na schizofrenię? Tak Nie
65. W czym miałyby takie stowarzyszenia Pani/Panu pomóc?

66. Czy korzystała Pani/Pan z psychoedukacji lub pomocy psychologicznej? Tak Nie
67. Jeżeli tak, to czy jest Pani/Pan z niej zadowolona/zadowolony? Tak Nie
68. Jeżeli w pyt. 67 padła odpowiedź przecząca, to z jakich powodów?

69. Jaka jest wg Pani/Pana przyczyna schizofrenii:
- czynniki genetyczne
 - czynniki przed- i okołoporodowe
 - zaburzenia na poziomie receptorów w ośrodkowym układzie nerwowym
 - czynniki rodzinne
 - stres
70. Jakie jest rokowanie w schizofrenii?
- jest to choroba nieuleczalna, postępująca z upływem czasu
 - jest to choroba w której są okresy zaostrzeń i poprawy, ale nie istnieje możliwość pełnego wyleczenia,
 - jest to choroba w której są okresy zaostrzeń i poprawy, jest możliwość pełnego wyleczenia
 - jest to choroba, która ustępuje nawet bez leczenia
71. Pacjent chory na schizofrenie:
- radzi sobie z codziennymi obowiązkami domowymi i zawodowymi
 - okresowo ma pewne kłopoty, ale jest czynny zawodowo i radzi sobie z codziennym funkcjonowaniem
 - nie radzi sobie w życiu zawodowym, w życiu codziennym – tak
 - nie pracuje zawodowo, okresowo potrzebuje pomocy w codziennych obowiązkach
 - potrzebuje stałej pomocy w codziennym funkcjonowaniu
72. Proszę podać objawy schizofrenii:
- słaby kontakt z otoczeniem
 - problemy z nauką, pogorszenie sprawności intelektualnej
 - zwiększona przestępczość
 - występowanie tzw. „głósów”
 - utrata zainteresowań
 - dziwaczne zachowania
 - zaniedbywanie higieny
 - liczne dolegliwości somatyczne
73. Ile procent ludzi choruje na schizofrenię?%
74. Jaka powinna być terapia ludzi chorych na schizofrenię?
- i. leki
 - ii. pomoc psychologiczna i psychoterapia
 - iii. terapia zajęciowa
 - iv. inna.....
75. W chorobie Pani/Pana dziecka najgorsze dla Pani/Pana są:
- i. „trudny” charakter dziecka (izolowanie się, życie we własnym świecie, słaby kontakt z innymi)
 - ii. okresy zaostrzeń, gdy występują „głosy”
 - iii. opinia środowiska
 - iv. konieczność zmodyfikowania życiowych planów i nadziei
 - v. inne

Kwestionariusz ustrukturalizowanego wywiadu dla rodziców osób chorych na cukrzycę typu 1.

1. Płeć K M
 2. Data urodzenia (rok)rok
 3. Miejsce zamieszkania
 1. do 5 tys.
 2. do 20 tys.
 3. do 100 tys.
 4. powyżej 100 tys.
- *****
4. Czy na coś przewlekłe Pani/ Pan choruje? Tak Nie
 5. Jeżeli „tak”, to co to za choroba?
.....
.....
 6. Od jak dawna Pani/Pan choruje? od.....lat
 7. Czy z powodu tej choroby Pani/Pan wymagała hospitalizacji? Tak Nie
 8. Jeżeli tak, to ile razy?razy
 9. Czy poza chorobą Pani/Pana dziecka występują w najbliższej rodzinie inne, poważne choroby? Tak Nie
 10. Jakie to choroby i kogo w rodzinie dotyczą?
 -
 -
 -
 11. Czy osoba ta (z punktu 9 i 10) wymaga codziennej pomocy?
 1. tak, jest to dla mnie duże obciążenie
 2. tak, ale nie jest to zbyt obciążające
 3. tak, ale nie jest to moim obowiązkiem (opiekuje się ktoś inny)
 4. tak, uważam, że wymaga pomocy, ale nie robię tego (np. z braku czasu)
 5. nie, nie wymaga
- *****
12. Czy jest Pani/Pan obecnie w związku małżeńskim z ojcem/ matką dziecka?
 1. tak, jesteśmy zgodnym małżeństwem
 2. tak, ale nasze małżeństwo nie jest udane
 3. nie, jesteśmy w separacji odlat
 4. nie, jesteśmy lat po rozwodzie
 5. nie, ojciec / matka dziecka nie żyje od lat
 13. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?
 14. Jeżeli „nie”, to ile lat trwało małżeństwo?
 15. Jeżeli „nie”, to rozpadło się przed czy po wykryciu choroby u dziecka? Przed Po
 16. Czy jest Pani/Pan teraz w innym formalnym bądź nie formalnym związku? Tak Nie
 17. Jeżeli tak, to od ilu lat?lat.
 18. Czy mąż/obecny partner akceptuje chorobę dziecka? Tak Nie
 19. Czy obecny partner pomaga przy dziecku?
 - a. tak, bardzo
 - b. tak, ale nie tak bardzo, jak tego potrzebuję
 - c. sporadycznie
 - d. wcale nie pomaga

20. Ile Pani/Pan ma dzieci?dzieci.
21. Które z kolei dziecko jest chore?dziecko

22. Czy Pani/Pan pracuje zawodowo? Tak Nie
23. Jak ocenia Pani/Pan swoją sytuację materialną?
a. bardzo dobra
b. dobra
c. średnia
d. poniżej średniej krajowej
e. zła
f. bardzo zła
24. Jeżeli „tak”, to jaki zawód Pani/Pan wykonuje?
a. wyuczony
b. inny niż wyuczony, poniżej kwalifikacji
c. inny niż wyuczony, ale zgodny z zainteresowaniami i poziomem wykształcenia
25. Jeżeli „nie”, to z jakiego powodu?
a. emerytura
b. renta
c. brak pracy
d. konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem
26. Jakie jest Pani/Pana wykształcenie?
a. wyższe
b. niepełne wyższe
c. średnie
d. podstawowe
27. Czy partner pracuje zawodowo? Tak Nie
28. Jeżeli nie, to z jakiego powodu?
a. emerytura
b. renta
c. brak pracy
d. konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem
29. Jak Pani/Pan ocenia swoje warunki mieszkaniowe?
a. bardzo dobre
b. dobre
c. średnie
d. raczej złe
e. bardzo złe
30. Ile osób obecnie tam mieszka?osób
31. Kim one są dla Pani/Pana? (Np. mąż, żona, syn, córka)
.....

32. Czy w najbliższej rodzinie występują problemy z alkoholem?
- Tak
- Nie
- Występowały w przeszłości, obecnie nie występują
33. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?
.....
34. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat

35. Czy w najbliższej rodzinie występują problemy z narkotykami?
 - Tak
 - Nie
 - Występowały w przeszłości, obecnie nie występują
36. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?

37. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat
38. Czy w najbliższej rodzinie występuje problem nadużywania leków?
 - Tak, tymi lekami są
39. Jeżeli „tak”, to kogo dotyczą (lub dotyczyły w przeszłości)?

40. Jeżeli „tak”, to od ilu lat?lat

41. Czy w czasie ostatniego roku miały miejsce w Pani/Pana życiu trudne, przykre wydarzenia? (takie jak śmierć bliskiej osoby, zwolnienie z pracy) Tak Nie
42. Jeżeli „tak”, to jakie?.....
43. Czy w swoim życiu przeżył/a Pani/Pan wyjątkowo ciężką sytuację, która rzutuje na całe dalsze życie? (np. poważny wypadek, który spowodował trwałe kalectwo, osierocenie w młodym wieku)
44. Jeżeli „tak”, to jaką?
45. Czy korzysta Pani/Pan regularnie z urlopu?
 - nie, nie mam urlopu, gdyż nie pracuję zawodowo, ale regularnie gdzieś wyjeżdżam
 - nie, nie mam urlopu, gdyż nie pracuję zawodowo, przez ostatnich kilka lat nigdzie na dłużej rekreacyjnie nie wyjeżdżałem/am
 - nie, „nie mam czasu na urlop” od kilku lat
 - tak, ale nigdy nie udaje mi się naprawdę wypocząć
 - tak, urlop jest czasem prawdziwego relaksu

Poniższe pytania dotyczą choroby Pana/i dziecka:

46. Ile lat temu Pani/Pana dziecko zaczął korzystać z pomocy diabetologa?lat temu
47. Jak Pani/Pan ocenia obecny stan dziecka?
 - dobry
 - raczej dobry
 - średni
 - raczej zły
 - zły
48. Kiedy ustalono dokładne rozpoznanie?lat temu
49. Ile było do tej pory hospitalizacji? hospitalizacji
50. Czy pamięta Pani/Pan nazwy i dawki stosowanych leków?.....

51. Czy uzyskanie specjalistycznej pomocy w placówkach państwowych było?
- łatwe
 - łatwe, ale trzeba było długo czekać na termin wizyty
 - trudne
 - bardzo trudne
 -
52. Jak leczy Pani/Pan dziecko?
- przez cały czas, poza hospitalizacjami, prywatnie
 - różnie, czasem prywatnie, czasem w placówkach państwowych
 - tylko w placówkach państwowych
53. Dlaczego Pani/Pan zdecydował/a się na taką formę leczenia?
- i. uważam, że prywatnie otrzymam lepszą pomoc
 - ii. uważam, że w placówkach państwowych otrzymam lepszą pomoc
 - iii. nie stać mnie na leczenie prywatne
 - iv. nie widzę potrzeby leczenia w gabinetach prywatnych
 - v. inne - jakie?.....
54. Czy jest Pani/Pan zadowolony/a z prowadzonej terapii? Tak Nie
55. Czy uważa Pani/Pan, że Pani/Pana wiedza na temat choroby dziecka (diagnozy, przebiegu, rokowania) jest wystarczająca?
- tak, udzielił mi jej personel medyczny
 - tak, samemu ją zdobyłem (np. z książek)
 - nie, ale nie przeszkadza mi to
 - nie, gdyż personel medyczny zbyt mało mi wyjaśnił, mimo, że o to prosiłem
 - nie, gdyż personel medyczny zbyt mało mi wyjaśnił, ale tak naprawdę nigdy o to nie prosiłem
56. Czy uważa Pani/Pana, że wiedza społeczeństwa na temat cukrzycy jest wystarczająca?
- i. tak
 - ii. raczej tak
 - iii. nie mam zdania
 - iv. raczej nie
 - v. nie
57. Czy według Pani/Pana są potrzebne akcje podnoszące poziom wiedzy społeczeństwa na temat cukrzycy?
- i. tak
 - ii. nie
 - iii. nie wiem
 - iv. i tak one niczego nie zmieniają
58. Czy choroba Pani/Pana dziecka ma wpływ na Pani/Pana tryb życia?
- i. tak, bardzo duży
 - ii. raczej tak
 - iii. raczej nie
 - iv. zdecydowanie nie ma
59. Czy - subiektywnie – choroba dziecka jest dla Pani/Pana dużym obciążeniem?
Tak Nie

60. Jeżeli „tak”, to czy szuka Pani/Pan pomocy?

- v. u lekarzy
- vi. u psychologów
- vii. u własnej rodziny
- viii. w instytucjach społecznych
- ix. inne (jakie?).....
- x. nie, nie szukam, bo nie wiem gdzie
- xi. nie, nie szukam, bo nie sądzę, by ktoś umiał mi pomóc
- xii. nie, nie szukam, bo nie sądzę, by ktoś zechciał mi pomóc

61. Jeżeli odpowiedź na pytanie 60 była twierdząca, to – Pani/Pana zdaniem – kto powinien zająć się pomaganiem Pani/Panu?

- i. lekarze
- ii. psychologów
- iii. własna rodzina
- iv. instytucje społeczne
- v. inne (jakie?).....

62. Kto – według Pani/Pana – jest najbardziej zaangażowany w terapię i opiekę na dzieckiem?

- i. Pani/Pan sam/a
- ii. raczej partner
- iii. oboje tak samo
- iv. inna osoba z rodziny
- v. ktoś inny, kto?.....

63. Czy ma Pani/Pan pretensje do partnera, że zbyt mało pomaga w opiece?

- i. tak, bardzo często
- ii. tak, ale sporadycznie
- iii. tak, ale chyba nie mam racji
- iv. nie, daję sobie radę sam/a
- v. nie, pomaga bardzo dużo

64. Czy uważa Pani/Pan, że powinny powstać stowarzyszenia dla rodzin osób chorych na cukrzycę? Tak Nie

65. W czym miałyby takie stowarzyszenia Pani/Panu pomóc?

.....
.....
.....

66. Czy korzystała Pani/Pan z form edukacji na temat cukrzycy? Tak Nie

67. Jeżeli tak, to czy jest Pani/Pan z niej zadowolona/zadowolony? Tak Nie

68. Jeżeli w pyt. 67 padła odpowiedź przecząca, to z jakich powodów?

.....
.....

69. Jaka jest wg Pani/Pana przyczyna cukrzycy:

- i. czynniki genetyczne
- ii. czynniki przed- i okołoporodowe
- iii. czynniki autoimmunologiczne
- iv. czynniki rodzinne
- v. stres

70. Jakie jest rokowanie w cukrzycy?

1. jest to choroba nieuleczalna, postępująca z upływem czasu
2. jest to choroba w której są okresy zaostrzeń i poprawy, ale nie istnieje możliwość pełnego wyleczenia,
3. jest to choroba w której są okresy zaostrzeń i poprawy, jest możliwość pełnego wyleczenia
4. jest to choroba, która ustępuje nawet bez leczenia

71. Pacjent chory na cukrzycę:

1. radzi sobie z codziennymi obowiązkami domowymi i zawodowymi, nie wymaga pomocy
2. okresowo ma pewne kłopoty, ale jest czynny zawodowo i radzi sobie z codziennym funkcjonowaniem
3. nie radzi sobie w życiu zawodowym, w życiu codziennym – tak
4. nie pracuje zawodowo, okresowo potrzebuje pomocy w codziennych obowiązkach, nie jest w pełni samodzielny
5. potrzebuje stałej pomocy w codziennym funkcjonowaniu

72. Proszę podać objawy cukrzycy:

1. zwiększone wydalanie moczu – **poliuria**
2. wzmożone pragnienie – **polidypsja**
3. przy braku leczenia wysokie stężenia glukozy
4. liczne objawy somatyczne
5. powikłania np. kwasica, hipoglikemia
6. ryzyko retinopatii – choroby oczu
7. ryzyko nefropatii – choroby nerek
8. ryzyko neuropatii – choroby nerwów

73. Ile procent ludzi choruje na cukrzycę t.1 - insulinozależną?

74. Jaka powinna być terapia ludzi chorych na cukrzycę?

- i. stosowanie insuliny
- ii. konieczność przestrzegania diety
- iii. ćwiczenia fizyczne
- iv. inne – jakie

75. W chorobie Pani/Pana dziecka najgorsze dla Pani/Pana są:

1. konieczność stałego leczenia
2. ryzyko powikłań
3. opinia środowiska
4. konieczność zmodyfikowania życiowych planów i nadziei
5. inne – jakie?.....

Zmodyfikowany kwestionariusz Maslach Burnout Inventory

Proszę zaznaczyć odpowiednie nasilenie objawów, gdzie:

0 – oznacza „nigdy”

1 – „rzadko”

2 – „sporadycznie”

3 – „czasami”

4 – „często”

5 – „kilka razy w tygodniu”

6 – „codziennie”

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| 1. Przez obowiązki domowe czuję się emocjonalnie wyczerpany | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 2. Na koniec dnia czuję się zużyty | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 3. Wstając rano czuję się zmęczony, kiedy widzę przed sobą nowy dzień | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 4. Bardzo mnie wyczerpują całodzienne obowiązki domowe | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 5. Przez moje obowiązki domowe czuję się wypalony | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 6. Przez moje obowiązki domowe czuję się sfrustrowany | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 7. Mam wrażenie, że jest mi zbyt ciężko | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 8. Za bardzo mnie stresuje bezpośredni kontakt z ludźmi | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 9. Mam wrażenie, że osiągnąłem granice mojej wytrzymałości | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 10. Mam wrażenie, że traktuję niektórych ludzi, jakby byli przedmiotami | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 11. Stałem się bardziej obojętny wobec ludzi, odkąd moje dziecko zachorowało | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 12. Obawiam się, że moja sytuacja czyni mnie mniej współczującym | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 13. W rzeczywistości nie interesuje mnie, co się stanie z niektórymi moimi krewnymi | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 14. Mam wrażenie, że niektórzy członkowie mojej rodziny i dalsi krewni sądzą, że to ja ponoszę odpowiedzialność za ich problemy | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 15. Łatwo mogę zrozumieć, co moja rodzina myśli na określone tematy | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 16. Udaje mi się skutecznie rozwiązywać problemy mojej rodziny | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 17. Mam wrażenie, że poprzez moje codzienne obowiązki pozytywnie wpływam na życie | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 18. Czuję w sobie duże pokłady energii | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 19. Z łatwością przychodzi mi wytworzenie rozluźnionej atmosfery | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 20. Czuję się ożywiony, kiedy ściśle współpracuję z moją rodziną | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 21. W moim życiu osiągnąłem wiele znaczących celów | 0 1 2 3 4 5 6 |
| 22. W moim życiu traktuję problemy emocjonalne bardzo spokojnie | 0 1 2 3 4 5 6 |

