

Studia i Materiały
Wydziału Teologicznego
Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach



Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne

w numerze m.in.:

J. Holeksa, W. Otrębski,
W. Janocha

studia teologiczne i humanistyczne



1/4 (2011)

Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne



Księgarnia św. Jacka
Katowice 2011

1/4 (2011)

Grzegorz Wiącek
Wojciech Otrębski
Anna Targońska

Instytut Psychologii Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ZESPÓŁ WYPALENIA SIŁ, JEGO KORELATY I SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z NIM U RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

1. UZASADNIENIE TEORETYCZNE PROWADZONYCH BADAŃ

1.1. Zjawisko wypalenia sił

Opracowanie naukowe zjawiska wypalenia sił ma już kilkudziesięcioletnią historię i jest realizowane głównie na terenie psychologii. W latach 70. ubiegłego wieku zaczęto opisywać i badać niepokojące objawy wśród przedstawicieli zawodów związanych z profesjonalną pomocą drugiemu człowiekowi. Polegały one na poczuciu wyczerpania, chronicznego zmęczenia, coraz mniejszego zadowolenia z pracy i, w konsekwencji, dystansowania się od osób, z którymi pracują, utraty zaangażowania w wykonywanym zawodzie¹.

Na tym tle wprowadzony został termin „wypalenie zawodowe”, określający zespół objawów, o swoistej dynamice i uwarunkowaniach, którego rozwój zaczęto obserwować wśród profesjonalistów przede wszystkim tzw. zawodów pomocowych. W syntetycznym ujęciu można rozumieć ten termin jako „stan frustracji i wyczerpania, ujawniający się u osób, które w swojej pracy zajmują się innymi i pomagają im, poświęcając aktywności zawodowej wiele czasu, energii psychicznej i fizycznej”².

Istnieje kilka koncepcji i modeli zespołu wypalenia³. Najbardziej popularny pozostaje jednak model zaproponowany przez Ch. Maslach⁴ (2000), która wyróżniła 3 główne objawy czy też wymiary wypalenia: a) wyczerpanie emocjonalne;

¹ Por. H. Sęk, *Wstęp*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, red. tenże, Warszawa 2000 s. 7-12.

² A.I. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziółkowska, *Psychologia rozwoju człowieka*, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. II, red. J. Strelau, D. Doliński, Gdańsk 2008, s. 280.

³ Por. M. Burisch, *W poszukiwaniu teorii – przemyślenia na temat natury i etiologii wypalenia*, w: *Wypalenie zawodowe...*, s. 58-82; A.M. Pines, *Wypalenie – w perspektywie egzystencjalnej*, w: *Wypalenie zawodowe...*, s. 32-57; H. Sęk, *Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej*, w: *Wypalenie zawodowe...* s. 83-112; S. Tucholska, *Wypalenie zawodowe u nauczycieli*, Lublin 2003.

⁴ Ch. Maslach, *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*, w: *Wypalenie zawodowe...* s. 15.

b) depersonalizacja oraz c) obniżone poczucie dokonań osobistych. Wyczerpanie emocjonalne oznacza poczucie nadmiernego obciążenia i wyczerpania zasobów emocjonalnych. Depersonalizacja to negatywne, bezduszne, obojętne odnoszenie się do innych ludzi – odbiorców zawodowej troski danej osoby. Obniżone poczucie dokonań osobistych oznacza spadek poczucia własnej kompetencji i sukcesów w pracy. Koncepcja Maslach jest punktem odniesienia wielu badań, które wprost opierają się na takim rozumieniu wypalenia, bądź przedstawiają propozycje jego rozwinięcia.

Jako przyczynę powstawania zjawiska wypalenia wskazuje się najczęściej silny i/lub przewlekły stres, który towarzyszy osobie w jej aktywności zawodowej i z którym nie potrafi ona poradzić sobie w sposób efektywny. Innymi słowy, wypalenie zawodowe jest skutkiem doświadczania przez profesjonalistów kumulującego się stresu i obciążenia związanego z trudnymi okolicznościami życia ich klientów oraz zadaniem pomocy, jakie przed nimi stoi⁵. Z kolei skutki rozwijającego się zespołu wypalenia, czyli bezpośrednie objawy, a także dalsze konsekwencje w funkcjonowaniu osoby, obejmują takie zjawiska jak: spadek aktywności, wycofywanie się z różnych jej form, obniżona samoocena, odczucie przemęczenia i braku wsparcia, zwiększona depresyjność i lęk, a także wskaźniki fizjologiczne – bezsenność, bóle głowy, zaburzenia układu pokarmowego i krążenia⁶. Cały obraz jest oczywiście niepokojący i potencjalnie stanowi przyczynę poważnych problemów na gruncie zawodowym, ale także w życiu prywatnym osoby z rozwijającym się bądź rozwiniętym zespołem wypalenia.

1.2. Wypalenie sił u rodziców dziecka z autyzmem

W miarę opracowywania naukowego wypalenia zawodowego na gruncie empirycznym i teoretycznym, zaproponowana została szersza koncepcja tego zjawiska, która nie ogranicza zespołu wypalenia do profesjonalistów, ale obejmuje także inne grupy, z różnych przyczyn narażone na przewlekły stres związany z pomocą świadczoną innym osobom. Dostyc wcześnie, bo już w końcówce lat 70. XX w., zjawisko wypalenia zostało odniesione do sytuacji członków rodzin osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. R. Sullivan⁷ jako pierwsza zwróciła uwagę na analogiczny do wypalenia zawodowego proces, który można zaobserwować u rodziców dzieci niepełnosprawnych, szczególnie zaś dzieci z autyzmem.

Analizując sytuację rodziny i rodziców dziecka z autyzmem, można wskazać na kilka czynników, które stymulują doświadczanie stresu przez tę grupę

⁵ Por. E. Pisula, *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci autystycznych*, Nowiny Psychologiczne 3 (1994), s. 83-89.

⁶ Por. tamże, s. 84.

⁷ Za: A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalenia sił*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2000, s. 209-216.

i potencjalnie mogą powodować rozwój zespołu wypalenia sił. Garncarz-Podlasko⁸ przedstawia wieloźródłową analizę takich czynników, wymieniając: trudności w rozwoju społecznym dziecka z autyzmem, które blokują realizację jednej z podstawowych potrzeb rodziców, jaką jest więź z dzieckiem; brak wiedzy na temat poziomu rozwoju dziecka i możliwości tego rozwoju (przyczynami są: opóźnienie w uzyskaniu właściwej diagnozy, brak umiejętności zintegrowania sprzecznych sygnałów płynących od dziecka oraz brak fachowej pomocy w usprawnianiu dziecka); informacje na temat psychogenne podłoża zaburzeń u dziecka, które docierają i obciążają rodziców; niezrozumienie tzw. zachowań trudnych, ich przyczyn, roli i właściwych sposobów zachowania się rodziców; lęk o przyszłość dziecka w związku z pesymistycznymi prognozami dotyczącymi jego rozwoju i funkcjonowania w przyszłości; brak efektywnego sposobu komunikacji z dzieckiem, związany z trudnościami jakie wchodzi w ramy autyzmu; obciążenie ciągłą opieką nad dzieckiem, związaną z ograniczeniami w czynnościach samoobsługowych i zależnością dziecka od innych osób.

Problematyka stresu i radzenia sobie z nim w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, szczególnie z autyzmem, była i jest podejmowana przez badaczy. Znajduje to odzwierciedlenie w literaturze przedmiotu, gdzie można spotkać wiele pozycji na ten temat⁹. Autorzy podejmują tematykę poziomu stresu, strategii radzenia sobie oraz ich związków z nasileniem objawów autyzmu u dziecka i depresyjnością jego rodziców.

Inaczej wygląda sytuacja w odniesieniu do zjawiska zespołu wypalenia sił w omawianej grupie. Pomimo istnienia analiz teoretycznych uzasadniających podjęcie takiego tematu badań, w literaturze polskiej i światowej nie znajdujemy zbyt wielu pozycji naukowych badania te prezentujących. Wypalenie sił u rodziców dzieci z autyzmem, bardziej w aspekcie teoretycznym i przeglądowym, było przedmiotem opracowania Pisuli¹⁰. Przytacza ona także wyniki własnych badań, w których wśród 15 czynników psychologicznych sprzyjających wystąpieniu zespołu wypalenia sił, rodzice dzieci z autyzmem uzyskali wskaźniki wyższego nasilenia w 13 czynnikach, w porównaniu do rodziców dzieci z zespołem Downa.

Innym przykładem badań nad wypaleniem sił w omawianej grupie rodziców są badania Garncarz-Podlasko¹¹. Zbadała ona 15 par małżeńskich, wychowujących

⁸ Por. tamże, s. 211.

⁹ Por. P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation*, Journal of Autism & Developmental Disorders 36,5 (2006), s. 685-695; A. Dąbrowska, E. Pisula, *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*, Journal of Intellectual Disability Research 54,3 (2010), s. 266-280; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles*, Journal of Child & Family Studies 19,4 (2010), s. 516-524; K. Mori, T. Ujiie, A. Smith, P. Howlin, *Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism*, Pediatrics International 51,3 (2009) s. 364-370.

¹⁰ E. Pisula, *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych...*, s. 83-89.

¹¹ A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych...*, s. 209-216.

dzieci z autyzmem, poszukując relacji pomiędzy nasileniem zespołu wypalenia sił (mierzonego za pomocą polskiej wersji kwestionariusza Maslach Burnout Inventory – MBI, opracowanej przez Cz. Noworola) a satysfakcją ze związku małżeńskiego oraz tendencjami depresyjnymi. Wnioski, jakie autorka wysnuwa z przeprowadzonych badań to: 1. występowanie zespołu wypalenia u ponad połowy badanych rodziców; 2. zespół dotyka zazwyczaj oboje małżonków równocześnie oraz współwystępuje z słabą intensywnością więzi i niskim zadowoleniem z związku małżeńskiego; 3. występowanie podwyższonych wyników w poszczególnych czynnikach zespołu wypalenia wiąże się z pesymistycznym spostrzeganiem rzeczywistości, natomiast emocjonalne wyczerpanie wiąże się z obecnością symptomów depresyjnych; 4. zwrócenie uwagi na potencjalną rolę czynników osobowościowych w powstawaniu i dynamice wypalenia sił, a także na dużą potrzebę wsparcia u badanych rodziców. Ciekawym wnioskiem jest też brak związku nasilenia zespołu wypalenia z czynnikami sytuacyjnymi, jednak wątpliwości musi budzić brak wśród analizowanych czynników nasilenia symptomów autyzmu, które stanowią znaczący czynnik stymulujący stres w roli rodzica dziecka z autyzmem¹².

W aktualnej literaturze angielskojęzycznej sporadycznie można spotkać badania w omawianej problematyce. Jednocześnie problematyka wypalenia nie jest centralnym punktem zainteresowania w tych publikacjach. Jeden z artykułów opisuje wypalenie sił u rodziców na tle poszukiwania predyktorów nasilenia stresu w tej grupie¹³. W innym autorzy, podejmujący temat wypalenia sił, realizują go w podejściu jakościowym, jako element szerszego opisu sytuacji grupy matek dzieci z autyzmem¹⁴. Ostatnio przywołane badania dostarczają także ciekawych informacji o sposobach radzenia sobie ze stresem i wypaleniem przez matki, zaliczają one do nich: wsparcie od innych członków rodziny, postawa miłości wobec dziecka, pomoc ze strony profesjonalistów, wsparcie od przyjaciół oraz pomoc ze strony nauczycieli i doradców.

Podsumowując, należy podkreślić wypracowane na gruncie naukowym podstawy i uzasadnienie zajęcia się zjawiskiem wypalenia sił w grupie rodziców dzieci z autyzmem. Pełnienie roli rodzicielskiej wobec dziecka z autyzmem jest sytuacją wysoce stresogenną i może stymulować powstawanie tego zespołu. Jednocześnie przegląd dostępnej literatury dokumentuje brak wystarczającego opracowania naukowego wypalenia sił u wspomnianych rodziców.

¹² Por. P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD...*, s. 685-695; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...* s. 516-524.

¹³ Por. M. J. Weiss, *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*, Autism: The International Journal of Research and Practice 6,1 (2002), s. 115-130.

¹⁴ Por. S. Koydemir-Özden, Ü. Tosun, *A Qualitative Approach to Understanding Turkish Mothers of Children With Autism: Implications for Counseling*, Australian Journal of Guidance & Counseling 20,1 (2010), s. 55-68.

2. METODOLOGIA BADAŃ

2.1. Problematyka badań

Na tle powyższych rozważań w podjętych przez nas badaniach zostały postawione trzy pytania badawcze:

1. Jakie jest nasilenie i wewnętrzna struktura zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem?
2. Jakie są związki zespołu wypalenia sił u rodziców z nasileniem objawów autyzmu u dziecka?
3. Jakie sposoby radzenia sobie z objawami wypalenia sił stosują rodzice dzieci z autyzmem?

1.2. Metoda

W celu znalezienia odpowiedzi na postawione pytania badawcze, zostały przeprowadzone badania empiryczne rodziców dzieci z autyzmem. Objęły one dwie grupy rodziców i różniły się wykorzystanymi narzędziami badawczymi, które zostały dobrane do pytania, podejmowanego przez konkretne badanie.

Badanie 1

Pierwsze badanie miało na celu sformułowanie odpowiedzi na pierwsze dwa pytania badawcze niniejszego artykułu.

Grupa badana

Grupę badaną stanowiło 25 rodziców dzieci z autyzmem obojga płci. Rozkład liczebności i procentów matek i ojców w badanej grupie przedstawiony jest w Tabeli 1.

Tabela 1. Rozkład płci rodziców uczestniczących w badaniach

Płeć	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Matki	16	64,0	5	83,3
Ojcowie	9	36,0	1	16,7
Ogółem	25	100,0	6	100,0

W badanej grupie była wyraźna przewaga matek ($P=64\%$) nad ojcami ($P=36\%$), co wiąże się z często występującym podziałem ról w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, w którym matka przejmuje większość, a czasami wręcz całość opieki nad dzieckiem. Stąd wszelkie wydarzenia związane z dzieckiem dotyczą i angażują częściej osobę matki.

Wiek badanych rodziców wahał się od 24 do 55 lat, z średnią $M=41$ lat. Większość badanych miała wykształcenie wyższe ($P=68\%$), w następnej kolejności

była grupa z wykształceniem średnim ($P=24\%$), jedynie 2 osoby posiadały wykształcenie poniżej średniego ($P=8\%$). Pełne dane na temat wykształcenia w badanej grupie są zawarte w tabeli 2.

Tabela 2. Rozkład poziomu wykształcenia rodziców uczestniczących w badaniach

Wykształcenie	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Podstawowe	2	8,0	0	0,0
Średnie	6	24,0	2	33,3
Wyższe	17	68,0	4	66,7
Ogółem	25	100,0	6	100,0

Miejscem zamieszkania badanych rodziców było przeważnie duże miasto (pow. 150 tys. mieszkańców – $P=60\%$; Tabela 3). Zdecydowanie mniejszą reprezentację mieli mieszkańcy małych miast ($P=24\%$) oraz wsi ($P=16\%$). Duży udział osób z miasta wśród badanych mógł mieć znaczenie dla uzyskanych wyników, m.in. z uwagi na większy dostęp do różnorodnych form wsparcia dla rodziców na terenie miasta niż na wsi.

Tabela 3. Rozkład miejsca zamieszkania rodziców uczestniczących w badaniach

Miejsce zamieszkania	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Wieś	4	16,0	3	50,0
Miasto do 50 tys.	6	24,0	0	0,0
Miasto 50–150 tys.	0	0,0	0	0,0
Miasto powyżej 150 tys.	15	60,0	3	50,0
Ogółem	25	100,0	6	100,0

Większą część grupy stanowiły osoby aktywne zawodowo ($f=16$; $P=64\%$), w porównaniu do niepracujących ($f=9$; $P=36\%$). Dotyczy to w równej mierze badanych matek i ojców. Ostatnią zmienną opisującą badanych jest liczba dzieci w rodzinie, która wahała się od jednego do trojga dzieci. Najwięcej badanych rodziców wychowywało dwoje dzieci ($f=12$; $P=48\%$), choć proporcja rodzin tylko z dzieckiem autystycznym była wyrównana ($f=10$; $P=40\%$). Zdecydowanie mniejszy udział miały rodziny z trojgiem dzieci ($f=3$; $P=12\%$).

Procedura i narzędzia badawcze

Badania miały charakter kwestionariuszowy. Rodzice otrzymywali anonimowe ankiety, które po wypełnieniu zwracali osobiście bądź odsyłali pocztą. Stosunek uczestników do badań był pozytywny. W badaniu wykorzystano dwa narzędzia psychometryczne. Pierwszym była *Skala Wypalenia Sił* (SWS) autorstwa W. Okły i S. Steuden¹⁵. Została ona skonstruowana na podstawie oryginalnych badań, ale również w odniesieniu do koncepcji zjawiska wypalenia zaproponowanej przez Maslach. Eksperymentalna wersja SWS składa się z 66 twierdzeń, które opisują poszczególne objawy zespołu wypalenia sił. Twierdzenia oceniane są przez osobę badaną na skali 5-stopniowej z uwagi na stopień pewności, z jakim osoba identyfikuje u siebie występowanie danego objawu.

Opisywana skala pozwala na określenie ogólnego nasilenia zespołu wypalenia sił u osoby oraz miar w pięciu czynnikach tworzących ten zespół: 1. obniżenie kontroli emocjonalnej (OK); 2. utrata podmiotowego zaangażowania (UP); 3. obniżenie efektywności działania (OE); 4. zawężenie kontaktów interpersonalnych (ZK); 5. zmęczenie fizyczne (ZF). Autorki narzędzia podają krótkie opisy – interpretacje poszczególnych czynników, które można scharakteryzować następująco: 1. OK – „nie panuję nad swoimi emocjami”; 2. UP – „nie umiem określić granic Ja i swojej roli w relacji Ja–otoczenie”; 3. OE – „nie jestem zadowolony z tego, co robię, ja tego nie potrafię”; 4. ZK – „nie mam ochoty na kontakty z ludźmi”; 5. ZF – jestem zmęczony, muszę odpocząć”. Skala posiada polskie normy stenowe i tenowe.

Zaletą tego narzędzia jest rozszerzone ujęcie zjawiska zespołu wypalenia sił i możliwość badania go w większej liczbie wymiarów niż w koncepcji Maslach, choć wyróżnione przez nią czynniki także są w nim obecne. *Skala Wypalenia Sił* została zaadaptowana na potrzeby opisywanych badań, treść twierdzeń dotycząca przeżyć w sytuacji zawodowej została dostosowana do odczuć i reakcji rodziców w relacji z dzieckiem autystycznym.

Skala Nasilenia Symptomów Autyzmu (SNSA)¹⁶ stanowi drugie narzędzie psychometryczne, wykorzystane w badaniu. Została ona skonstruowana w oparciu o kryteria diagnostyczne autyzmu określone przez DSM-IV, w którym opisane zostały trzy obszary symptomów autyzmu: 1. interakcje społeczne, 2. komunikacja, 3. wzorce zachowań. W przypadku autyzmu, wg kryteriów DSM, muszą być obecne co najmniej dwa wymienione symptomy z grupy 1. oraz co najmniej po jednym z grupy 2. i 3., przy czym łączna liczba objawów w funkcjonowaniu dziecka nie może być mniejsza niż 6. Skala SNSA obejmuje oszacowanie nasilenia 5 symptomów w grupie interakcji społecznych, 5 symptomów w grupie komunikacji oraz 4 w grupie wzorców zachowań. Nasilenie każdego objawu jest określone

¹⁵ W. Okła, S. Steuden, *Strukturalne i dynamiczne aspekty zespołu wypalenia w zawodach wspierających*, Roczniki Psychologiczne 2 (1999), s. 5-15.

¹⁶ A. Szulman, *Nasilenie symptomów autyzmu wczesnodziecięcego – studium przypadków*, Niepublikowana praca magisterska, Archiwum KUL 1997.

na skali 6-stopniowej od braku występowania do występowania objawu w bardzo wysokim stopniu.

Skala umożliwia zidentyfikowanie występowania oraz nasilenia poszczególnych objawów autyzmu, przeznaczona jest dla specjalistów, którzy mogą zasięgać informacji od osób dobrze znających funkcjonowanie danego dziecka. Narzędzie spełnia także kryteria metody rehabilitacji, czyli umożliwia zaplanowanie indywidualnego programu rehabilitacji oraz ocenę postępów dziecka.

Badanie 2

Grupa badana

W badaniu drugim uczestniczyło sześcioro rodziców dzieci z autyzmem, w tym pięć kobiet i jeden mężczyzna (Tabela 1). Wiek badanych rodziców wahał się od 36 do 53 lat ($M=42,8$; $SD=5,64$). Większość rodziców, którzy uczestniczyli w badaniach, miała wykształcenie wyższe ($f=4$; $P=67\%$), z pozostałych dwoje rodziców posiadało wykształcenie na poziomie średnim (Tabela 2). Miejsce zamieszkania połowy badanych to duże miasto, druga połowa zamieszkuje na wsi (Tabela 3). Każdy rodzic w tej grupie wychowuje jedno dziecko z autyzmem, w każdej rodzinie była także jedno dziecko pełnosprawne – brat lub siostra. Wiek dzieci z autyzmem wahał się od 8 do 26 lat ($M=15,2$; $SD=7,05$).

Procedura i narzędzie badawcze

Badanie drugie zostało przeprowadzone z wykorzystaniem semistrukturyzowanego wywiadu z elementami narracyjnymi, który był ukierunkowany na opis sposobów radzenia sobie rodziców z objawami zespołu wypalenia sił. Pytania wiodące zostały skonstruowane w odniesieniu do czynników skali SWS i pozwalały na eksplorowanie w głąb poszczególnych obszarów potencjalnych problemów związanych z wypaleniem, a także stosowanych przez rodziców strategii radzenia sobie z nimi.

Badania miały charakter indywidualnej rozmowy, były przeprowadzone w warunkach umożliwiających nawiązanie kontaktu i spokojny przebieg wywiadu. Ustosunkowanie osób badanych było pozytywne i nie zanotowano znaczących zakłóceń w przebiegu badania.

3. WYNIKI BADAŃ

Badanie 1

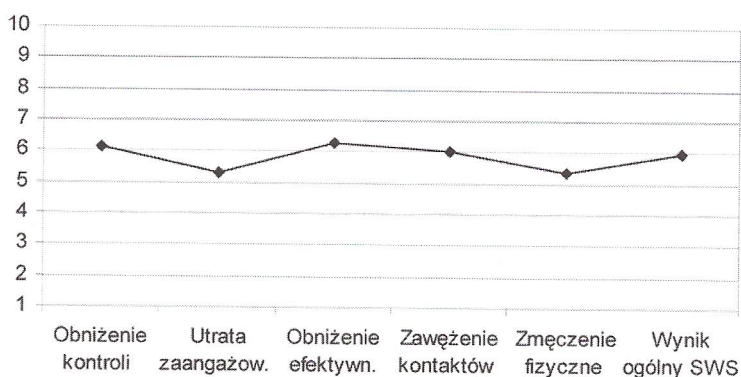
Na podstawie przeprowadzonych badań można określić poziom nasilenia zespołu wypalenia sił u badanych rodziców. Uzyskane wskaźniki ilustruje Wykres 1.

Analizując zawartość wspomnianego wykresu, można zwrócić uwagę na ogólnie wyrównany poziom poszczególnych miar zespołu wypalenia sił u badanych

rodziców. W wszystkich czynnikach, a także w całej skali SWS uzyskali oni wyniki przeciętne (od $M_{UZ}=5,28$ do $M_{OE}=6,28$), co wskazuje na obecność pewnych objawów wypalenia, jednak nie w znaczeniu klinicznym. Jest to oczywiście pozytywny wynik badania, ponieważ wskazuje on na skuteczne, jak dotąd, sposoby radzenia sobie ze stresem i obciążeniem przez badanych rodziców dzieci z autyzmem.

Pierwszym podejściem w analizach uzyskanego materiału było poszukiwanie różnic pomiędzy matkami a ojcami, którzy uczestniczyli w badaniu. Analiza statystyczna nie wykazała jednak istotnego zróżnicowania z uwagi na płeć w żadnym wskaźniku wypalenia sił. Stanowi to podstawę uwzględniania całej badanej grupy rodziców w kolejnych etapach opracowania wyników.

Wykres 1. Nasilenie zespołu wypalenia sił u badanych rodziców (N=25)



Drugim krokiem prowadzonych analiz było sprawdzenie wewnętrznej struktury w ramach wskaźników wypalenia u badanych rodziców. Z uwagi na odchylenie od normalności rozkładu uzyskanych danych, przeprowadzono analizę różnic z wykorzystaniem nieparametrycznego testu znaków rangowanych Wilcoxona (Tabela 4). Wyniki analizy potwierdzają intuicję, które można wysnuć na podstawie graficznej analizy wykresu 1. Dwa wskaźniki wypalenia sił mają istotnie niższe nasilenie od pozostałych. W zakresie Utraty zaangażowania (UZ) oraz Zmęczenia fizycznego (ZF) badani rodzice uzyskali istotnie niższy poziom objawów wypalenia. Interpretacyjnie oznacza to, że te dwie sfery stanowią obszary relatywnie mniejszych trudności czy negatywnych przeżyć dla badanych. Oczywiście w tym kontekście należy zwrócić uwagę na pozostałe czynniki, czyli obniżenie kontroli emocjonalnej, obniżenie efektywności działania oraz zawężenie kontaktów społecznych. W tych obszarach badani rodzice przeżywają istotnie więcej problemów. Wyniki tej analizy mają oczywiście znaczenie dla wniosków praktycznych, które płyną z przeprowadzonych badań.

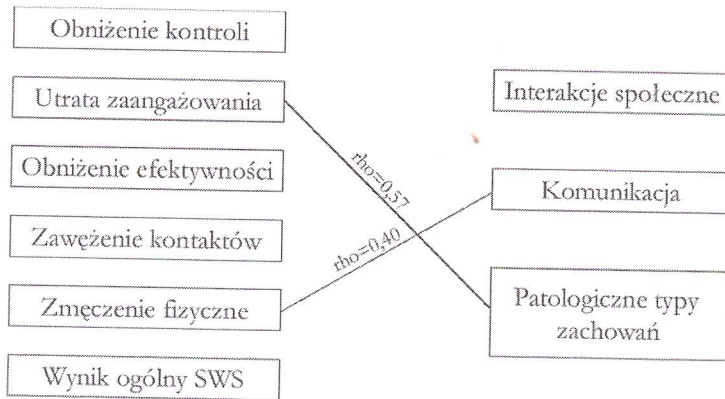
Tabela 4. Zróżnicowanie nasilenia czynników zespołu wypalenia sił (SWS) u rodziców uczestniczących w Badaniu 1

Czynnik 1	Czynnik 2	Z	P
Obniżenie kontroli (OK)	Utrata zaangażowania (UZ)	-2,61	0,009
Obniżenie kontroli (OK)	Obniżenie efektywności (OE)	-0,83	0,404
Obniżenie kontroli (OK)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-0,29	0,770
Obniżenie kontroli (OK)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-2,64	0,008
Utrata zaangażowania (UZ)	Obniżenie efektywności (OE)	-2,80	0,005
Utrata zaangażowania (UZ)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-2,43	0,015
Utrata zaangażowania (UZ)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-0,23	0,821
Obniżenie efektywności (OE)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-0,90	0,369
Obniżenie efektywności (OE)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-3,88	0,000
Zawężenie kontaktów (ZK)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-2,16	0,031

Ważne wydaje się także bliższe spojrzenie na wyniki poszczególnych osób i zróżnicowanie grupy w ramach nasilenia zespołu wypalenia sił. Na przeciętne wyniki skali SWS w całej grupie składają się bowiem: w 20% osoby, które uzyskały poziom 8 stena lub wyższy; kolejne 32% to osoby z wynikiem na poziomie 7 stena, czyli na granicy wyników przeciętnych i wysokich (tendencja do wyników wysokich), a dopiero pozostałe 48% badanych rodziców ma wyniki na poziomie przeciętnym lub niskim. Oznacza to, że około połowa badanej grupy posiada bądź jest zagrożona rozwinięciem zespołu wypalenia sił. Opisany fakt bezpośrednio wiąże się z występowaniem potrzeby wsparcia u tych osób, w celu ograniczenia lub zapobieżenia wypaleniu sił u rodziców dzieci z autyzmem.

Badanie pierwsze obejmowało także pomiar nasilenia symptomów autyzmu u dziecka. Wyniki uzyskane z zastosowaniem skali SNSA ukazały wyrównany i przeciętny poziom nasilenia objawów we wszystkich 3 badanych obszarach, a więc w ramach interakcji społecznych, komunikacji oraz wzorców zachowań. Badana grupa także nie była zróżnicowana w tym zakresie. Interesujące jednak jest zestawienie danych na temat nasilenia zespołu wypalenia sił rodziców oraz symptomów autyzmu u ich dzieci. Zestawienie takie zostało wykonane w postaci analizy korelacji pomiędzy wspomnianymi zmiennymi (Schemat 1).

Schemat 1. Korelacje między wskaźnikami zespołu wypalenia sił (SWS) a nasileniem symptomów autyzmu (SNSA) (N=25)



Powyższy schemat w sposób graficzny prezentuje wszystkie korelacje istotne statystycznie, jakie wystąpiły pomiędzy wynikami SWS a wynikami SNSA w badanej grupie. Obie uzyskane korelacje istotne są jednocześnie wyraźne, interpretując samą wielkość współczynnika. Pierwsza, silniejsza, dotyczy wprost proporcjonalnego związku pomiędzy *Utratą podmiotowego zaangażowania* a nasileniem *Patologicznych typów zachowań* ($\rho=0,57$ $p=0,003$). Drugi związek istotny wystąpił pomiędzy *Zmęczeniem fizycznym* a nasileniem objawów autyzmu u dziecka w zakresie *Komunikacji*. Jest to nieco słabsza, ale wciąż wyraźna korelacja dodatnia ($\rho=0,40$; $p=0,047$). Wyniki analiz oznaczają, że większe nasilenie patologicznych, stereotypowych wzorców zachowań u dzieci współwystępuje razem z większymi problemami u badanych rodziców w określeniu granic własnego Ja oraz granic w relacji Ja–otoczenie. Podobnie w przypadku drugiej pary zmiennych, większe nasilenie problemów w komunikacji u dzieci, a więc np. mniejszy udział komunikacji werbalnej, czy częstsze występowanie echolalii idzie w parze z większym poczuciem zmęczenia fizycznego oraz potrzebą odpoczynku u rodziców.

Podsumowując wyniki badania pierwszego, badana grupa rodziców charakteryzuje się przeciętnym poziomem wskaźników wypalenia sił, choć w ramach grupy są osoby o wynikach znaczących klinicznie. Występuje zróżnicowanie wewnętrzne zespołu wypalenia, przy czym w wymiarach *Utrata podmiotowego zaangażowania* oraz *Zmęczenie fizyczne* rodzice prezentują istotnie niższe nasilenie objawów wypalenia. Nasilenie objawów autyzmu u dzieci badanych jest wyrównane i kształtuje się na poziomie przeciętnym. Występują wyraźne związki pomiędzy wymiarami wypalenia sił a nasileniem autyzmu. Interesujący jest fakt, że związki z nasileniem objawów autyzmu dotyczą dokładnie tych wymiarów zespołu wypalenia sił, w których nasilenie objawów wypalenia u rodziców jest istotnie niższe niż w pozostałych.

Badanie 2

W wyniku przeprowadzenia wywiadów z rodzicami dzieci z autyzmem, można zidentyfikować różne strategie i zachowania, które wykorzystują oni w radzeniu sobie z objawami wypalenia sił lub z przeciążeniem sytuacją stresową, związaną z wychowaniem dziecka z autyzmem.

W analizie uzyskanego materiału, trudno wskazać wyraźne tendencje do różnicowania się wykorzystywanych strategii z uwagi na obszar objawów wypalenia (obniżenie kontroli emocjonalnej, utrata podmiotowego zaangażowania w relacji z dzieckiem, obniżenie efektywności w działaniach związanych z wychowaniem dziecka, zawężenie kontaktów społecznych oraz zmęczenie fizyczne). Bardziej zwracają uwagę różnice pomiędzy poszczególnymi osobami, które swoje sprawdzone sposoby radzenia sobie stosują w odniesieniu do różnych obszarów doświadczanych trudności. W związku z powyższym wnioskiem wyniki Badania 2, zostaną przedstawione wspólnie dla wszystkich objawów zespołu wypalenia sił u rodziców, natomiast przy uwzględnieniu powszechności bądź indywidualnego charakteru ich występowania.

Pierwszym powszechnie stosowanym sposobem radzenia sobie badanych, który często pojawiał się w wypowiedziach, jest korzystanie ze wsparcia społecznego. Przyjmuje ono postać spotkań z osobami zaufanymi, bliskimi, z którymi można podzielić się problemami, bądź też spotkań z grupą wsparcia, czyli z innymi rodzicami dzieci z autyzmem. Badani podkreślali poczucie wspólnoty w takiej sytuacji, wzajemne zrozumienie i dzielenie się doświadczeniami, ale także możliwość zdystansowania się do problemów w obecności innych osób, które ich doświadczają.

Drugą zgłaszaną przez badanych rodziców formą radzenia sobie z obciążeniem jest coś, co można określić jako „oderwanie się od sytuacji trudnej”. W zasadzie jest to grupa różnych strategii i zachowań, które pozwalają na regenerację sił tak psychicznych, jak i fizycznych, dzięki przełamaniu rutyny codziennej, a właściwie całodobowej opieki nad dzieckiem. Wspomniane oderwanie się przybiera zróżnicowane formy. Jedną z nich są kontakty społeczne, jednak inne niż opisane powyżej. Rodzice wymieniają tutaj spotkania z osobami spoza środowiska związanego z autyzmem, są to znajomi, przyjaciele, „którzy nie mają takich problemów”, według wypowiedzi jednej z matek. Pozwala to na zajęcie się czymś innym niż na co dzień, innym tematem rozmowy, zainteresowania, myślenia.

Inną postacią oderwania się, którą często wymieniają badani jest swego rodzaju świadome odcięcie się poznawcze od przeżywanych problemów. Rodzice używali podczas wywiadów takich sformułowań jak: „Staram się nie myśleć”, „Staram się odgonić te myśli”, „Nie wchodzę w to, co będzie dalej”, „Zająć się tym, co tu i teraz”, „Wypieram te myśli”. Ważny wydaje się świadomy charakter tych zachowań, oparty na decyzji osoby, żeby zdystansować się do przychodzących, negatywnych odczuć czy myśli.

Wreszcie jako forma oderwania się, funkcjonowania na innej płaszczyźnie niż tylko opieka i zajmowanie się dzieckiem, jawi się też praca zawodowa. Badani rodzice podkreślali wagę utrzymania się w roli zawodowej, nawet przy świadomości dosyć wysokich kosztów takiej decyzji, tj. zmęczenie, nadmiar obowiązków. Spełnianie się w pracy, według badanych, równoważy bilans czasowy funkcji podejmowanych w życiu, dostarcza satysfakcji z realizowania zadań i jest przyczyną braku znużenia kontaktem z dzieckiem, co skutkuje większym zaangażowaniem w tę relację.

Wśród dalszych, konkretnych sposobów oderwania się od sytuacji obciążającej, pojawiły się w wypowiedziach rodziców także pojedyncze, indywidualnie preferowane zachowania: pójście na zakupy, jazda na rowerze, wyjazd na wycieczkę, słuchanie muzyki, dobra książka, wyjście do kina, teatru. Każde z nich ma funkcję zrobienia czegoś „dla siebie”, zgodnego z zainteresowaniami, miłego spędzenia czasu. W tym znaczeniu są to formy dbania o higienę psychiczną i bilans pomiędzy produktywnym zaangażowaniem oraz podejmowaniem odpowiedzialności a odpoczynkiem i relaksem.

W wypowiedziach rodziców pojawiły się odwołania do wsparcia o charakterze socjalnym, np. korzystanie ze specjalistycznej opieki dla dziecka z autyzmem może pozwolić rodzicom na potrzebne im oderwanie się od roli rodzica i terapeuty. Poszczególne osoby biorące udział w badaniu przywoływały także świadczące o dużej dojrzałości sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, kryzysowych, związanych z objawami zespołu wypalenia sił. Jednym z nich jest poczucie odpowiedzialności i miłość do dziecka – „Trzyma mnie moja córka (...) moim zadaniem jest opiekować się nią”; „To jest miłość bezwarunkowa (...) bez oczekiwań”. Innym – odnalezienie sensu w trudnym doświadczeniu życiowym, jakim jest wystąpienie autyzmu u dziecka: „Ten autyzm też po coś był w życiu, on też czemuś służy (...) może żeby żyć prawdziwie, nie koncentrować się na rzeczach błahych”.

4. DYSKUSJA

W opisywanych badaniach własnych uzyskane zostały interesujące wyniki, które uzupełniają wiedzę na temat zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem. Rozpoczynając dyskusję tych wyników, czyli odniesienie ich i skonfrontowanie z literaturą przedmiotu, należy najpierw zwrócić uwagę na informacje dotyczące nasilenia zespołu wypalenia sił w badanej grupie rodziców. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na przeciętny poziom wskaźników wypalenia, a więc na brak tego zespołu w sensie klinicznym w badanej grupie. Taki wniosek pozornie stoi w sprzeczności na przykład z badaniami Garncarz-Podlasko¹⁷, która stwierdza występowanie zespołu wypalenia sił u ponad połowy przebadanych przez siebie rodziców. Jednak w dalszej analizie zróżnicowania wewnątrz badanej przez nas

¹⁷ A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych...*, s. 209-216.

grupy, zostały opisane osoby o wynikach wysokich oraz tendencji do takich wyników w ogólnej mierze zespołu wypalenia. Odsetek tych rodziców (nieco ponad 50%) koresponduje z wynikami badań wspomnianej autorki.

Drugim wartościowym efektem przeprowadzonych badań jest zwrócenie uwagi na zróżnicowanie wewnętrznej struktury zespołu wypalenia sił u rodziców. Na poziomie wyników średnich dla całej badanej grupy wykazano istotnie niższy poziom objawów wypalenia w zakresie *Utraty podmiotowego zaangażowania* oraz *Zmęczenia fizycznego*. Z uwagi na oryginalne narzędzie zastosowane w badaniach brakuje możliwości bezpośredniego odniesienia tych wyników do innych obecnych w literaturze. Można jednak zauważyć korespondencję wspomnianego zróżnicowania z wynikami analizy skupień wspomnianej powyżej autorki. W obu przypadkach podstawą jest występujące wśród rodziców zróżnicowanie poziomu wypalenia sił w poszczególnych wymiarach tego zespołu.

Ostatnim osiągnięciem poznawczym opisywanych badań własnych w podejściu ilościowym jest wykazanie związków pomiędzy wymiarami zespołu wypalenia sił u rodziców, a nasileniem objawów autyzmu ich dzieci. Zidentyfikowane zostało powiązanie wymiaru *Utrata podmiotowego zaangażowania* z obszarem patologicznych typów zachowań w autyzmie oraz *Zmęczenia fizycznego* rodziców z *zaburzeniami komunikacji* u ich dzieci. W literaturze brak jest szczegółowego punktu odniesienia dla tych wyników. Stoją one w kontraście do przywoływanych już badań Garncarz-Podlasko, która stwierdza brak związków zespołu wypalenia z czynnikami sytuacyjnymi. Autorka ta nie uwzględniała jednak w swoich badaniach czynnika nasilenia objawów autyzmu u dzieci. Na poziomie ogólnym można jednak szukać odniesienia dla tych wniosków w badaniach nad stresem u rodziców, które wykazują jego związki z nasileniem symptomów autyzmu u dzieci¹⁸. Zastosowana metodologia, włącznie z rodzajem analizy statystycznej nie pozwala oczywiście na określenie kierunkowej zależności pomiędzy wymienionymi zmiennymi. W jednej i drugiej parze jest możliwa interpretacja w obu kierunkach, należy także brać pod uwagę potencjalną trzecią zmienną, z którą w bezpośrednie zależności wchodziły skorelowane cechy funkcjonowania rodziców i dzieci.

Uzupełnieniem otrzymanych wyników i ich znaczenia w wyjaśnianiu zjawiska wypalenia sił u badanych rodziców jest druga część badań, prowadzona w podejściu jakościowym. Wyróżnienie strategii wspólnych i indywidualnych jest podstawą sformułowania wniosków praktycznych w perspektywie pomocy dla tej grupy ze strony przedstawicieli różnych specjalności. Analiza sposobów radzenia sobie, wykorzystywanych przez rodziców, stanowi również punkt wyjścia do dalszych

¹⁸ Por. A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...* s. 516-524; P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD...*, s. 685-695; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...*, s. 516-524.

badan nad tym zjawiskiem, szczególnie z wykorzystaniem narzędzi o charakterze bardziej standaryzowanym.

5. WNIOSKI

Przeprowadzone badania dostarczają podstaw do sformułowania wniosków o charakterze teoretycznym, metodologicznym i praktycznym. Uzyskane wyniki potwierdzają złożoną strukturę zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem, co prowadzi do postulatu dalszych badań tego zjawiska z wykorzystaniem narzędzi, które pozwolą tę strukturę odkrywać i wyjaśniać. Informacja o związkach wypalenia sił u rodziców i nasilenia objawów autyzmu u dzieci otwiera nowe perspektywy badawcze, które powinny obejmować poszerzone spojrzenie i próbę wyjaśnienia obserwowanych powiązań. Równoległe wykorzystanie podejścia ilościowego i jakościowego poszerzyło zakres uzyskanych informacji oraz możliwości ich przedyskutowania i wyjaśnienia. W kolejnym wniosku należy zatem stwierdzić potrzebę stosowania komplementarnego (ilościowego i jakościowego) podejścia w kolejnych projektach badawczych w zakresie wypalenia zawodowego w opisywanej grupie rodziców.

Wnioski praktyczne odnoszą się do sytuacji pracy z rodzicami dzieci z autyzmem w kontekstach: psychologicznym, edukacyjnym, duszpasterskim, socjalnym. Pierwszy wniosek w tej grupie obejmuje zwrócenie uwagi na istnienie stosunkowo dużej grupy rodziców, która aktualnie potrzebuje wielopłaszczyznowego wsparcia, z uwagi na rozwinięty już zespół wypalenia sił. Drugie wskazanie opiera się o zróżnicowane nasilenie objawów w poszczególnych wymiarach wypalenia. Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice potrzebują stosunkowo większego wsparcia w zakresie radzenia sobie z negatywnymi emocjami, które powstają w kontekście zaburzenia rozwoju ich dziecka, a także w adekwatnej ocenie efektywności własnych oddziaływań wychowawczych oraz poszerzeniu kontaktów społecznych, które ulegają ograniczeniu w związku z pojawieniem się w ich rodzinie autyzmu. Także wiadomości o sposobach radzenia sobie wykorzystywanych przez rodziców, są podstawą do wniosków o charakterze praktycznym. Na płaszczyźnie psychologicznej będzie to postulat organizowania grup wsparcia dla rodziców dzieci z autyzmem, które w znaczący sposób mogą stanowić profilaktykę rozwijania się zespołu wypalenia sił w tej grupie. W kontekście edukacyjnym i socjalnym można zwrócić uwagę, na dużą rolę odciążenia rodziców, poprzez dostępność różnych form profesjonalnej opieki nad dziećmi autystycznymi, z których rodzice powinni móc skorzystać. Z kolei w perspektywie duszpasterskiej ważne jest dostrzeżenie pozytywnej, budującej roli, jaką może spełniać wystąpienie autyzmu u dziecka dla światopoglądu i ogólnego odniesienia w życiu ich rodziców. Przykłady takiego pozytywnego oddziaływania są zasobem, który może posłużyć w duszpasterstwie rodzin dzieci z autyzmem.

SUMMARY

Burn-Out Syndrome of Autistic Children's Parents, Its Correlates and Ways of Dealing with It

Being a parent of an autistic child is very stressful. A development of the burnout syndrome can be stimulated in such a situation. Research questions were set about: describing of the burnout syndrome and its internal structure in parents of autistic children, correlations between this syndrome and severity of child's symptoms, as well as coping strategies used by the parents.

Research project described consisted of two studies: the first in a group of 25 parents of children with autism; in the second study participated 6 parents of such children. There were two standardized measures utilized in the studies (The Burnout Syndrome Scale by W. Okla & S. Steuden and The Severity of Autistic Symptoms Scale by A. Szulman), as well as semistructured interviews with narrative approach aimed to describe parents' coping strategies.

Average level of the burnout syndrome was indicated in gathered data. Internal structure and differences in this syndrome as well as correlations with the child's symptoms severity was identified. Individual and common coping strategies of parents were described. Outcomes are discussed and conclusions drawn in the fields of theory, methodology and practice.

Key words: autism, parents of autistic children, burnout syndrome, coping