

**UNIWERSYTET MEDYCZNY
IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO
W POZNANIU**

Katarzyna Sanna

**Obiektywne i subiektywne implikacje wsparcia
społecznego u osób towarzyszących chorym onkologicznie**

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

Praca przygotowana w
Zakładzie Immunologii Nowotworów UMP pod kierunkiem
dr hab. n. med. prof. UM Dariusza Łżyckiego

Poznań, 2018

Serdecznie dziękuję

Panu Promotorowi – dr hab. **Dariuszowi Iżykiemu**, prof. UM za wsparcie, motywację do działania oraz miłą i przyjazną atmosferę

Profesor dr hab. **Lidii Cierpiałkowskiej** za opiekę nad przebiegiem pracy oraz cenne uwagi merytoryczne

Rodzinie za wyrozumiałość i wsparcie

Praca zrealizowana z grantu „Młodzi Naukowcy” (numer 502-14-02233381-09379), przyznanego przez
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Spis skrótów	8
1. CHOROBA NOWOTWOROWA W RODZINIE	9
1.1. Ogólna charakterystyka chorób nowotworowych	9
1.1.1. Klasyfikacja oraz epidemiologia chorób nowotworowych	9
1.1.2. Leczenie, efekty uboczne terapii przeciwnowotworowej i psychologiczne następstwa kuracji onkologicznej	10
1.2. Wpływ choroby nowotworowej na funkcjonowanie rodziny	12
1.3. Opieka nad chorym onkologicznie z perspektywy nieformalnych opiekunów	14
1.3.1. Koszty opieki nad chorym onkologicznie	15
1.3.1.1. Dystres	15
1.3.1.2. Obciążenie	16
1.3.1.3. Zaburzenia depresyjne oraz lękowe	18
1.3.1.4. Zdrowie somatyczne	20
1.3.1.5. Koszty opieki w ujęciu diadycznym	21
1.3.2. Zyski opieki nad chorym onkologicznie	21
2. PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY OPIEKI NAD PACJENTEM ONKOLOGICZNYM	24
2.1. Klasyczne modele stresu	24
2.2. Modele opieki nad bliskim chorującym przewlekłe	25
2.3. Wsparcie społeczne i jego konsekwencje	28
2.3.1. Wymiary wsparcia społecznego	28
2.3.2. Konsekwencje otrzymywania oraz udzielania wsparcia społecznego	29
2.3.3. Podmiotowe i kontekstowe czynniki wsparcia	31
2.3.3.1. Wsparcie społeczne a czynniki podmiotowe	32
2.3.3.1. Wsparcie społeczne a czynniki kontekstowe	34
3. CEL I ZAKRES BADAŃ	36
4. MATERIAŁ I METODY BADAŃ	37
4.1. Schemat projektu badawczego	37

4.2. Badana grupa	38
4.3. Struktura zmiennych i ich operacjonalizacja	39
4.3.1. Struktura zmiennych zależnych i niezależnych	39
4.3.2. Operacjonalizacja zmiennych	40
4.4. Metody analizy	41
4.4.1. Obiektywna ocena zdrowia opiekuna	41
4.4.2. Subiektywna Ocena Zdrowia Opiekuna	43
4.4.3. Ocena wsparcia społecznego	45
4.4.4. Ocena stylu przywiązania	48
4.4.5. Ocena sprężystości psychicznej	48
4.4.6. Ocena postawy wobec choroby	49
5. WYNIKI BADAŃ I ICH OMÓWIENIE	50
5.1. Ocena statystyczna wyników	50
5.3. Charakterystyka demograficzna i kliniczna osób uczestniczących w badaniu	56
5.4. Statystyki zmiennych dla populacji pacjentów	57
5.4.1. Wsparcie otrzymywane oraz oczekiwane	57
5.4.2. Styl przywiązania	59
5.4.3. KOS	60
5.5. Statystyki zmiennych dla populacji opiekunów	61
5.5.1. Ocena zdrowia na płaszczyźnie obiektywnej	61
5.5.2. Ocena zdrowia na płaszczyźnie subiektywnej	62
5.5.3. Wsparcie dawane oraz wymagane	63
5.5.4. Styl przywiązania	66
5.5.5. Sprężystość psychiczna	67
5.6. Obiektywne i subiektywne koszty i zyski opieki nad chorym onkologicznie	67
5.6.1. Obiektywne koszty i zyski	67
5.6.2. Subiektywne koszty	70

5.6.3. Subiektywne zyski	71
5.7. Obiektywne i subiektywne zyski i koszty a udzielanie wsparcia społecznego	71
5.7.1. Obiektywne koszty a udzielanie wsparcia społecznego	71
5.7.3. Subiektywne zyski a udzielanie wsparcia społecznego	75
5.8. Obiektywne i subiektywne zyski i koszty a udzielanie wsparcia społecznego w badanych grupach	76
5.9. Poziom dopasowania wsparcia a koszty i zyski udzielania opieki	80
5.9.1. Dopasowanie wsparcia a zdrowie obiektywne	80
5.9.2. Dopasowanie wsparcia a zdrowie subiektywne	84
5.10. Poziom dopasowania wsparcia a koszty i zyski udzielania wsparcia badanych grupach	86
5.10.1. Poziom dopasowania a koszty i zyski obiektywne	86
5.10.2. Poziom dopasowania a koszty i zyski subiektywne	87
5.11. Wsparcie i zdrowie u opiekunów a sprężystość psychiczna	90
5.12. Wsparcie a styl przywiązania	93
5.12.1. Wsparcia dawane i wymagane a stylem przywiązania wśród opiekunów	93
5.12.2. Wsparcia otrzymywane i oczekiwane a styl przywiązania wśród pacjentów	94
5.13. Wsparcie i zdrowie u opiekunów a postawa pacjenta wobec choroby	95
6. DYSKUSJA	99
6.1. Ograniczenia badań	112
6.2. Podsumowanie	113
7. WNIOSKI	114
Bibliografia	115
Streszczenie	134
Abstract	135
Spis tabel	136
Spis rysunków	140
Załączniki	141

Załącznik 1. Pakiet kwestionariuszy dla Pacjentów	141
Załącznik 1A.....	141
Załącznik 1B.....	143
Załącznik 1C.....	144
Załącznik 1D	145
Załącznik 2. Pakiet kwestionariuszy dla Opiekunów	147
Załącznik 2A.....	147
Załącznik 2B.....	149
Załącznik 2C.....	150
Załącznik 2D	151
Załącznik 2E.....	152
Załącznik 3. Zgoda Komisji Bioetycznej UMP	153

Spis skrótów

- AGFI – ang. *Adjusted goodness of fit index*, skorygowany wskaźnik dobroci dopasowania
- CFA – ang. *Confirmatory factor Analysis*, Konfirmacyjna analiza czynnikowa
- CFI – ang. *Comparative fit index*
- CHISQChi – ang. *Chi squared distribution*, rozkład chi-kwadrat
- CVR – ang. *Content validity ratio*, współczynnik trafności treściowej, współczynnik Lawshego
- DF – ang. *Degree of freedom*, stopień swobody
- ECR – ang. *The Experiences in Close Relationships questionnaire*, kwestionariusz mierzący style przywiązania
- EFA – ang. *Exploratory factor analysis*, Eksploracyjna analiza czynnikowa
- ER89 – ang. *Ego Resiliency Scale*, kwestionariusz mierzący sprężystość psychiczną
- GFI – ang. *Goodness of fit index*, wskaźnik dobroci dopasowania
- GHQ-28 – ang. *General Health Questionnaire*, Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia
- JASP – program do obliczeń statystycznych
- KOS – Kwestionariusz Oceny Sytuacji
- KSP- Skala sprężystości psychicznej
- KWPO – Kwestionariusz Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun
- MD – ang. *Median*, średnia
- MMPI – ang. *Minnesota Multiphasic Personality Inventory*
- n – liczba badanych
- NO – nieformalny opiekun, członek rodziny opiekujący się chorym
- ONO – Ocena Negatywna Opieki
- OPO – Ocena Posytywne Opieki
- OMT – ang. *Optimal Matching Theory*, Teoria optymalnego dopasowania wsparcia społecznego
- PGFI – ang. *Farsimony goodness of fit index*
- RMSEA – ang. *Root Mean Square Error of approximation*
- RMSEA.CI.LOWER – ang. *Lower lambda for RMSEA*
- RMSEA.CI.UPPER – ang. *Upper lambda for RMSEA*
- SD – ang. *Standard deviation*, odchylenie standardowe
- TLI – ang. *Tucker Lewis Index*
- QoL – ang. *Quality of Life*, jakość życia
- WHO - ang. *World Health Organization*, Światowa Organizacja Zdrowia

1. CHOROBA NOWOTWOROWA W RODZINIE

1.1. Ogólna charakterystyka chorób nowotworowych

Choroba nowotworowa jest drugą, zaraz po chorobach krążenia, przyczyną zgonów na świecie [1] i w Polsce [2]. Jest to choroba wieloprzyczynowa, występująca globalnie, chociaż zróżnicowana ze względu na dominujący w danym regionie świata typ nowotworu [3]. W języku potocznym nowotwory złośliwe są nazywane rakiem, choć nazwa ta formalnie odnosi się wyłącznie do nowotworu złośliwego wywodzącego się z komórek nabłonkowych. Pomimo wielu badań klinicznych oraz postępów w leczeniu, choroba nowotworowa jest w odbiorze społecznym nadal postrzegana jako nieuleczalna.

Istotą powstawania nowotworów jest niekontrolowany wzrost oraz rozprzestrzenianie się zmutowanych komórek, których klony utraciły zdolność hamowania kontaktowego. Onkogeneza rozpoczyna się od pojawienia się wielu mutacji w protoonkogenach lub genach supresorowych. W pierwszym etapie rozwoju raka, nieprawidłowe komórki pozostają w miejscu swojego pierwotnego położenia (*carcinoma in situ*). W wyniku niekontrolowanych podziałów komórkowych, neowaskularyzacji, zwiększonej ekspresji cząsteczek adhezyjnych oraz zablokowaniu aktywności efektorowych, przeciwnowotworowych komórek immunokompetentnych dochodzi do inwazji komórek rakowych w naczyniach limfatycznych i krwionośnych, naciekania sąsiednich tkanek oraz tworzenia odległych przerzutów [4].

Rzeczywistość choroby nowotworowej jest zwykle efektem współdziałania różnych uwarunkowań. Należy podkreślić, że tylko 5-10 % nowotworów ma podłoże genetyczne. Do czynników ryzyka, zależnych od człowieka, zalicza się palenie papierosów, niewłaściwą dietę, infekcje, nadmierne spożywanie alkoholu, brak ruchu, szkodliwe warunki w miejscu pracy oraz wpływ środowiska [3], a także czynniki psychospołeczne. Wśród tych ostatnich wymienia się: kryzysowe wydarzenia i stres, zaburzenia depresyjne oraz cechy osobowości. Jednakże, metodologiczne nieścisłości tychże badań oraz brak jednoznacznych wyników, skłaniają ku tezie, że być może czynniki psychospołeczne nie są bezpośrednio odpowiedzialne za występowanie chorób nowotworowych, a pośrednio wpływając na styl życia oraz zachowania prozdrowotne pacjentów [5].

1.1.1. Klasyfikacja oraz epidemiologia chorób nowotworowych

Istnieje wiele metod klasyfikacji chorób nowotworowych [6]. Podstawowa kategoryzacja naśladuje podział zdrowych tkanek - wyróżnia się nowotwory nabłonkowe oraz nienabłonkowe. Inne

kwalfikacje odnoszą się do stopnia zaawansowania. Ze względu na pierwotne umiejscowienie nowotworu oraz rodzaj tkanek wyróżnia się: raki, mięsaki, chłoniaki, nowotwory ośrodkowego układu nerwowego oraz czerniaki. Nowotwory te mają różny obraz, przebieg, rokowanie oraz występowanie.

Szacuje się, że w 2012 roku na całym świecie zdiagnozowano 14.1 milionów nowych przypadków zachorowań na nowotwory, a 8.2 miliona ludzi zmarło z powodu choroby [7]. Wśród mężczyzn pięć najczęściej występujących nowotworów to nowotwory płuc (16,7%), prostaty (15%), okrężnicy (10%), żołądka (8,5%) oraz wątroby (7,5%). Wśród kobiet do najczęściej występujących nowotworów na świecie zalicza się nowotwory: piersi (25,2%) okrężnicy (9,2%), płuc (8,7%), szyjki macicy (7,9%) oraz żołądka (4,8%). W Polsce w 2013 roku rozpoznano odpowiednio 78,236 nowych zgłoszeń zachorowań wśród mężczyzn oraz 78,251 wśród kobiet (łącznie 156,487). Na każde 100 tysięcy osób przypada więc 406 zachorowań z powodu nowotworów złośliwych [2]. Występowanie najczęściej diagnozowanych nowotworów w Polsce jest porównywalne do tendencji światowych. Wśród mężczyzn najczęściej rozpoznaje się nowotwory płuc (18,7%), gruczołu krokowego (15,5%), pęcherza moczowego (6,9%) okrężnicy (6,6%), żołądka i odbytnicy (4,5%). Wśród kobiet natomiast najczęściej rejestruje się nowotwory piersi (21,9%), płuca (8,8%), trzonu macicy (7,3%), okrężnicy (6,2%), jajnika (4,7%) i szyjki macicy (2,2%). Najwyższy wskaźnik zachorowań występuje w województwie Śląskim, najniższy natomiast w województwie Podlaskim. Województwo Wielkopolskie jest na trzecim miejscu pod względem liczby zachorowań na nowotwory w Polsce.

1.1.2 Leczenie, efekty uboczne terapii przeciwnowotworowej i psychologiczne następstwa kuracji onkologicznej

Terapia nowotworów obejmuje leczenie systemowe, miejscowe, radykalne, paliatywne oraz tzw. najlepsze leczenie objawowe. Współczesna onkologia dysponuje metodami leczenia miejscowego: chirurgicznego oraz radioterapeutycznego, i systemowego: chemioterapii, hormonoterapii, ukierunkowanego na cele molekularne oraz immunoterapii. Najczęściej łączy się różne metody leczenia w celu uzyskania synergizmu addycyjnego [8]. Leczenie onkologiczne w powszechnym odbiorze społecznym jest spostrzegane jako uciążliwe, o niepewnych efektach, i jako takie wzbudza lęk wśród pacjentów oraz ich rodzin. Oprócz przykrych objawów ubocznych terapii, wielu chorych doświadcza również negatywnych następstw psychologicznych. Poniższa tabela prezentuje główne rodzaje terapii oraz ich somatyczne i psychologiczne konsekwencje dla pacjentów:

Tabela 1: Leczenie onkologiczne, skutki uboczne oraz psychologiczne konsekwencje

Rodzaj leczenia	Opis	Efekty uboczne	Konsekwencje psychologiczne
Leczenie operacyjne	Radykalne usunięcie guza w całości, z odpowiednim marginesem tkanek zdrowych. Czasami konieczne jest usunięcie całego narządu z węzłami chłonnyymi. W zaawansowanej chorobie stosuje się chirurgię paliatywną.	Komplikacje po zabiegu, Zmiana w wyglądzie ciała, Zmiany w funkcjonowaniu narządów wewnętrznych	Doświadczenie silnych emocji (lęk, gniew, rozpacz), Zmiana obrazu własnego ciała, Symptomy depresyjne
Radioterapia	Nowotwór jest naświetlany promieniowaniem jonizującym oraz korpuskuralnym (np. terapia hadronowa), w skutek czego dochodzi do bezpośredniego uszkodzenia komórek rakowych.	Odczyn skórny, Stany zmęczenia i utraty łaknienia, Biegunki, nudności, Zwłóknienia, przetoki, zrosty	Lęk
Chemioterapia systemowa	Pacjent otrzymuje cytostatyki, których podstawowym mechanizmem działania jest zahamowanie podziałów komórkowych poprzez uszkodzenie DNA. Oprócz komórek nowotworowych uszkodzone zostają komórki zdrowe.	Zmiany w obrazie krwi, Wymioty, bóle, biegunki, Wypadanie włosów i paznokci Zaburzenia seksualne Przedwczesna menopauza	Lęk, złość, zaburzenia depresyjne, Zaburzenia poznawcze (chemobrain), Zmniejszenie libido,
Hormonoterapia systemowa	Wzrost niektórych nowotworów jest uzależniony od obecności hormonów. Dzięki hormonoterapii można zahamować bądź stymulować działanie określonych hormonów- stosowana m .in. w raku piersi i gruczołu krokowego	Farmakologiczna kastracja, Objawy somatyczne menopauzy, Maskulinizacja, Feminizacja	Zaburzenia depresyjne, Obniżenie samooceny, Zmniejszenie poczucia atrakcyjności seksualnej, Męczliwość, Zaburzenia snu, Labilność emocjonalna
Leczenie celowane	Inaczej leczenie ukierunkowane molekularnie, czyli blokująca główne punkty transdukcji sygnałów odpowiedzialnych za aktywację proliferacji, neowaskularyzacji, oporności na chemioterapię. Z założenia niszczy w sposób selektywny komórki nowotworowe	Powikłania skórne - wtórne nowotwory skóry . Biegunki , wymioty, wzrost ciśnienia krwi. Zaburzenia hormonalne	Zaburzenia snu
Immunoterapia	Metoda polegająca na ingerencji w układ odpornościowy, w sposób nieswoisty (ogólna mobilizacja przeciwnowotworowych komórek odpornościowych) oraz swoistą indukcję (ukierunkowana na określony antygen lub grupę antygenów nowotworowych) efektorowych limfocytów T.	Choroby autoimmunologiczne, Wtórne nowotwory.	Brak danych

Źródło: Rogiewicz (red.) s. 85-91 [6], de Walden-Gałuszko s. 59-67 [8]

Niepożądane skutki uboczne terapii onkologicznej zależą od lokalizacji nowotworu, stanu zaawansowania i przebiegu klinicznego a także medialnego wizerunku nowotworu. Ze względu na to, że objawy mogą mieć bezpośrednie jak i odległe efekty jatrogenne, psychologiczne konsekwencje leczenia onkologicznego zmieniają się w czasie. Duże nasilenie negatywnych emocji towarzyszy zmianom nowotworowym naruszającym główne funkcje życiowe, sprawność fizyczną, niezależność oraz obraz własnego ciała [8]. Zmiany te, są nie tylko trudne dla chorego, ale również dla członków jego rodziny, którzy muszą podjąć się nowych zadań, związanych z opieką nad pacjentem oraz radzić sobie z własnymi trudnymi emocjami.

1.2. Wpływ choroby nowotworowej na funkcjonowanie rodziny

Diagnoza choroby nowotworowej oraz jej konsekwencje dla chorych oraz członków ich rodzin jest źródłem znacznego stresu [9], a trud opieki u niektórych wywołuje problemy zdrowotne. Według badań epidemiologicznych przeprowadzonych przez WHO [10], do 2020 roku należy się spodziewać 20 milionów nowych zachorowań na choroby nowotworowe. Biorąc pod uwagę to, że nowotwór nie jest doświadczeniem indywidualnej osoby, a dotyczy całej rodziny, liczbę tę należy pomnożyć przez liczbę osób w rodzinie by zobaczyć skalę problemu.

Rozpoznanie choroby nowotworowej ma wpływ na cały system rodzinny [10]. Pacjent wraz z bliskimi konfrontują się z diagnozą, leczeniem oraz jego konsekwencjami. Christ [11] zidentyfikował kilka głównych punktów przejściowych w czasie trwania choroby, które są źródłem stresu dla pacjenta i jego najbliższych. Zalicza się do nich: diagnozę, rozpoczęcie i zakończenie leczenia, wyleczenie, wznowę, decyzję o zaprzestaniu leczenia i przejście do zaawansowanej fazy choroby. Rola oraz reakcje członków rodziny zmieniają się w zależności od fazy choroby oraz potrzeb pacjenta [12]. Konfrontacja rodziny z rozpoznaniem nowotworu ma charakter ostry oraz przewlekły [13]. W momencie otrzymania diagnozy bliscy znajdują się w sytuacji kryzysowej, doświadczają znacznego dystresu, lęku, oraz szoku [14]. Członkowie rodziny muszą poradzić sobie również z kwestiami egzystencjalnymi, między innymi, żałobą za utraconym stylem życia i znalezieniem znaczenia kryzysu. Pozwala im to na zachowanie poczucia kompetencji indywidualnych i rodzinnych oraz zaakceptowanie stanu niepewności przy zachowaniu poczucia nadziei oraz sensu [15]. Sposoby radzenia sobie z diagnozą, zależą od relacji panujących w rodzinie i mogą rozciągać się od mobilizacji aż po dezintegrację. W początkowych fazach choroby, szczególnie trudne jest udzielanie wsparcia informacyjnego oraz medycznego bliskim. Największy poziom pobudzenia stwierdza się w czasie procesu diagnozy, operacji i leczenia, jednak oznaki niepokoju i stresu utrzymują się znacznie dłużej

[16]. Wraz z rozwojem choroby, ostry kryzys stopniowo przechodzi w przewlekły i utrzymuje się przez kolejne fazy choroby. Okres leczenia wiąże się ze zmianami w funkcjonowaniu rodziny. Bliscy chorego muszą radzić sobie nie tylko z objawami ubocznymi terapii onkologicznej, ale także opiekować się chorym i zastępować go w jego obowiązkach domowych. Nowe zadania mogą być obciążające pod względem fizycznym oraz psychologicznym. W fazie przewlekłej choroby, która trwa od paru miesięcy aż do paru lat, członkowie rodziny starają się wrócić do normalnego życia, co nie zawsze jest możliwe ze względu na konsekwencje psychospołeczne choroby i leczenia. Problemy, których doświadczają z jednej strony ujawniają się w postaci lęku przed nawrotem choroby, a z drugiej, w przypadku odległych skutków terapii onkologicznej, z negatywnymi emocjami czy niezadowoleniem u pacjenta i jego najbliższych [17]. Okres zaawansowanej choroby nowotworowej jest najtrudniejszym dla rodziny i wiąże się z doświadczeniem ostrego dystresu, który może być związany zarówno z lękiem przed separacją i pozostaniem samemu, ale też z obawą przed utratą kontroli nad sytuacją, bólem, z którym będzie się musiał mierzyć pacjent oraz z momentem jego śmierci [8]. W trakcie trwania leczenia oraz po jego zakończeniu nowotwór stawia przed rodziną nowe wyzwania, do których jej członkowie muszą się przystosować. Proces ten prowadzi do zmian w relacjach pomiędzy małżonkami oraz dziećmi a rodzicami.

Choroba nowotworowa ma istotny wpływ na jakość relacji małżeńskiej [18]. Po diagnozie wiele par ma problemy z komunikacją, co wiązać się może z różnymi potrzebami partnerów w zakresie komunikowania się, strategiami radzenia sobie z chorobą, umiejętnościami wyrażania emocji. Ponadto, partnerzy zmagają się z niekorzystnymi zmianami w życiu seksualnym [19]. Efekty uboczne leczenia onkologicznego mogą być źródłem barier, utrudniających podjęcie współżycia seksualnego, które mogą dotyczyć zarówno chorego jak i jego partnera [20]. W wywiadach przeprowadzonych wśród par 59% opiekunek oraz 79% opiekunów zaprzestało bądź ograniczyło życie seksualne, co związane było konsekwencjami leczenia, wyczerpaniem przez sprawowanie opieki, traktowaniem chorego jako pacjenta a nie partnera seksualnego [21]. Oprócz trudności w utrzymaniu życia seksualnego, relacje małżeńskie są również narażone w sytuacji gdy chorym jest dziecko.

Badania [22] pokazują, że opieka nad dzieckiem chorym onkologicznie może powodować emocjonalną labilność, zaburzenia poczucia stabilizacji oraz napięcie u rodziców, którzy opisują to doświadczenie jako najbardziej przytłaczające w ich życiu, mające wpływ na wypełnianie codziennych obowiązków, będące znacznym obciążeniem emocjonalnym oraz organizacyjnym. Równie trudne jak dla dorosłych jest doświadczenie choroby nowotworowej u rodzica. Dzieci,

niezależnie od wieku, w odpowiedzi na rozpoznanie nowotworu, reagują silnymi emocjami oraz zaburzeniami zachowania. Reakcje te zależne są od reakcji rodziców, bliskości więzi oraz stylów komunikacji w rodzinie [23].

Doświadczenie choroby nowotworowej można traktować w sposób holistyczny, uwzględniający jej wpływ na funkcjonowanie oraz interakcje całej rodziny. Nie mniej jednak, oprócz wymiaru rodzinnego choroby, wyróżnić można również indywidualne koszty i zyski opieki ponoszone przez bliskich [24].

1.3. Opieka nad chorym onkologicznie z perspektywy nieformalnych opiekunów

Dynamiczny rozwój nowych metod terapii onkologicznej zwiększa szanse wielu pacjentów chorujących z powodu nowotworów na dłuższe przeżycie lub całkowite wyleczenie. Zmiany w standardach leczenia sprawiły jednak, że wielu chorych leczonych jest ambulatoryjnie, nakładając ciężar opieki na ich rodzinę [25]. W czasie trwania leczenia, udzielanie wsparcia choremu może trwać średnio od 14 do 24 miesięcy, a jego nasilenie zależy od ciężkości objawów, fazy choroby i rodzaju leczenia [26]. Osoby opiekujące się swoimi chorymi nazywa się nieformalnymi opiekunami, opiekunami, opiekunami rodzinnymi i najbliższym krewnym [9]. „Nieformalny Opiekun” (NO) to osoba, która nieodpłatnie pielęgnuje dziecko albo dorosłą osobę. Rola ta zakłada udzielanie pośredniej i bezpośredniej opieki, radzenie sobie z symptomami choroby oraz zapewnianie odpowiedniego komfortu pacjentowi [27], dawanie nadziei w chwilach jego zniechęcenia [28], udzielanie różnych form wsparcia, ułatwianie komunikacji z pracownikami Opieki Zdrowotnej oraz pomaganie w utrzymaniu kontaktów społecznych. Chociaż do tej grupy zaliczyć można najbliższych członków rodziny - małżonków, dzieci, jak i dalszych krewnych bądź przyjaciół, w badaniach przede wszystkim kładzie się nacisk na efekty opieki wśród życiowych partnerów [29]. NO najczęściej nie są profesjonalnie przygotowani do wykonywania skomplikowanych czynności związanych z opieką, dlatego też jest to często zestresowana i przeciążona psychicznie grupa z małą ilością społecznego i profesjonalnego wsparcia. Do nowych wyzwań, z którymi muszą mierzyć się osoby sprawujące opiekę nad chorym onkologicznie można zaliczyć zadania związane z chorobą – na przykład radzenie sobie z symptomami chorobowymi, wykonywanie zabiegów medycznych, zawożenie do szpitala, udzielanie pacjentowi wsparcia emocjonalnego; praktyczne – związane z obowiązkami domowymi; duchowe – akceptowanie bólu i cierpienia bliskiego oraz radzenie sobie z możliwością jego odejścia; społeczne – praca, życie społeczne [30]. Opieka nad bliskim jest często trudnym, uciążliwym oraz czasochłonnym zadaniem. Członkowie rodzin spędzają najwięcej czasu na zawożeniu pacjentów do

placówek opieki zdrowotnej, załatwianiu spraw związanych z leczeniem, dawaniu wsparcia emocjonalnego, monitorowaniu symptomów, wykonywaniu dodatkowych obowiązków domowych. Nie wszystkie zadania są równie obciążające dla opiekunów, chociaż szczególnie trudne zdają się być obowiązki wymagające bezpośredniej opieki, jak na przykład karmienie, mycie czy wspieranie pacjenta w trudnych emocjach [31]. Przedstawione powyżej wyzwania mogą stanowić źródło istotnego stresu i wiązać się z negatywnymi konsekwencjami psychospołecznymi dla opiekunów, chociaż udzielanie wsparcia ma też pozytywne efekty [32]. W tym sensie, konsekwencje opieki nad bliskim mogą być analizowane z perspektywy kosztów oraz zysków.

1.3.1. Koszty opieki nad chorym onkologicznie

Wśród nieformalnych opiekunów do najczęściej zgłaszanych przez nich problemów zalicza się: wycieńczenie fizyczne, niski poziom energii, bezsenność, zaburzenia apetytu, stres, frustrację, depresję, obniżony nastrój, gniew, izolację społeczną, brak zainteresowania wcześniejszą aktywnością oraz poczucie braku czasu dla siebie samego [33]. Dostępne badania klasyfikują powyższe trudności w kategoriach występowania dystresu, obciążenia, zaburzeń depresyjnych i lękowych, problemów ze zdrowiem somatycznym [28] oraz obniżonej jakości życia [34]. Czynnikiem ryzyka zaburzeń psychospołecznych są: wiek opiekunów, płeć, jakość relacji małżeńskiej z chorym [35], stan zdrowia psychicznego i somatycznego przed diagnozą [36]. Ponadto, zauważa się współzależność pomiędzy stanem psychicznym pacjenta, a jego opiekuna. Ta współzależność, rozumiana jako diada opiekun-pacjent reaguje jak emocjonalny system, w którym każde ze stron oddziałuje na siebie [37].

1.3.1.1. Dystres

Pojęcie dystresu najogólniej odnosi się do emocjonalnego dyskomfortu lub cierpienia, który utrudnia bądź uniemożliwia wykonywanie codziennych czynności. Dystres psychologiczny jest definiowany przez National Comprehensive Cancer Network jako nieprzyjemne doświadczenie o naturze psychologicznej, społecznej i/lub duchowej, które przekracza normy poczucia bezradności, smutku oraz niepokoju [38]. Dystres jest nieswoistym rodzajem zaburzeń zdrowia psychicznego i przejawia się w wieloraki sposób – w postaci niektórych objawów depresji i lęku oraz symptomów somatycznych, na przykład braku energii, bezsenności czy bólu głowy [39]. Wśród osób chorujących z powodu nowotworu oraz ich rodzin jego występowanie ocenia się na od 15-50% [40]. Carter i Chang [41] w badaniu przeprowadzonym wyłącznie wśród opiekunów stwierdzili, że 95% z nich

doświadcza ostrych zaburzeń snu oraz zmęczenia. Wśród NO osób chorujących onkologicznie stwierdzono występowanie dystresu, o porównywalnym [42] lub wyższym [43] poziomie w porównaniu do poziomu dystresu u pacjentów. Poziom doświadczanego dystresu jest zależny od cech opiekuna, jakości relacji z pacjentem oraz jego stanu somatycznego.

Istnieją doniesienia wskazujące, że płeć różnicuje poziom występowania dystresu, stawiając kobiety w grupie ryzyka [37]. Wśród partnerów kobiet chorujących z powodu nowotworu, intensywność doświadczanego dystresu jest zależna od jakości relacji małżeńskiej, jakości i ilości wsparcia społecznego [44] czy poziomu manifestowanych zaburzeń psychicznych u pacjentki [45]. Jakość relacji małżeńskiej lub partnerskiej zdaje się mieć istotny wpływ na występowanie dystresu zarówno u pacjenta jak i opiekuna [46], co potwierdza tezę o współwystępowaniu zaburzeń. Stopień doświadczanego przez opiekunów dystresu może być wzmacniany przez brak chęci lub umiejętności do podejmowania, związanych z opieką, nowych zadań. Wiele z nich wymaga profesjonalnego przygotowania lub przekraczania barier intymności, na co nie wszyscy bliscy są przygotowani. Dla opiekuna trudne jest również łączenie opieki z udzielaniem wsparcia emocjonalnego pacjentowi oraz innym członkom rodziny, utrzymywaniem domu oraz wywiązywaniem się ze wszystkich obowiązków, zarówno domowych jak i zawodowych [47]. Poziom doświadczanego przez opiekunów dystresu jest zależny od stanu zdrowia pacjenta oraz etapu jego choroby. Im bliżej ku końcowej fazie nowotworu, tym więcej obciążających dla opiekunów wyzwań w postaci zapewnienia pacjentowi kompleksowej opieki, zajęcia się finansami rodzinnymi czy podejmowaniem trudnych decyzji [48]. Również czas trwania udzielanego wsparcia jest związany z poziomem psychologicznego dystresu, szczególnie gdy przekracza on dwa lata po diagnozie [49].

1.3.1.2. Obciążenie

Termin „obciążenie” w odniesieniu do opieki nad osobą chorą, jest wielowymiarowym pojęciem, które odnosi się do braku równowagi pomiędzy wymaganiami opieki a rolą opiekuna, jego własnymi aktywnościami, stanem fizycznym oraz emocjonalnym i finansami [48]. W ramach tego pojęcia wyróżnia się obiektywne i subiektywne komponenty. „Obiektywne obciążenie” odwołuje się do specyficznych wydarzeń czy czynności związanych z opieką, takich jak na przykład: problemy finansowe, ograniczenia własnej aktywności czy realizacji potrzeb. „Subiektywne obciążenie” to emocjonalne reakcje na doświadczenie opieki na chorym, takie jak poczucie napięcia, lęku czy winy [50]. Należy podkreślić, że obiektywne i subiektywne obciążenie niekoniecznie muszą być ze sobą współzależne, co oznacza, że wysoki poziom obiektywnego obciążenia nie musi wiązać się z wysokim

poziomem obciążenia subiektywnego i na odwrót. W badaniu [51] przeprowadzonym wśród NO pacjentów z nowotworem płuc oraz jelita grubego stwierdzono, że ponad połowa opiekunów opiekowała się chorym bez pomocy innych członków rodziny, co stanowiło dla nich duże źródło obciążenia. Innymi obciążeniami doświadczanymi przez badanych były: problemy finansowe, łączenie opieki z pracą oraz opieką nad innymi członkami rodziny, własnymi problemami zdrowotnymi, brak edukacji w zakresie przeprowadzanych przez nich czynności medycznych.

Obciążenie towarzyszy członkom rodziny we wszystkich etapach choroby. Jego poziom jest zależny od rodzaju czynności wykonywanych dla pacjenta oraz poziomu poczucia ograniczenia przez nie. Na przykład, mycie pacjenta jest spostrzegane jako bardziej obciążające aniżeli robienie zakupów [52]. Dowiedziono również, że to negatywne emocje związane z opieką są trudniejsze i mają większy wpływ na funkcjonowanie i samopoczucie członków rodziny, aniżeli czynności z tą opieką związane. Do czynników ryzyka, mających związek z poziomem obciążenia, zalicza się: wahanie poziomu zdrowia pacjenta, efektów leczenia, zastosowanie innowacyjnych metod terapeutycznych oraz, jako ich konsekwencje, zmiany w wyglądzie chorego, prawdopodobieństwo śmierci pacjenta [53], poziom wsparcia otrzymywanego od innych [54], cechy opiekuna takie jak wykształcenie [55], wiek oraz sytuacja finansowa [56].

Choroba nowotworowa wiąże się ze zmianą w statusie ekonomicznym rodziny, co z punktu NO jest źródłem znacznego dystresu oraz obciążenia. Opiekunom trudno jest pogodzić dodatkowe obowiązki, związane zarówno z opieką jak i prowadzeniem domu, z życiem zawodowym. Efektem tej sytuacji mogą być częste nieobecności w pracy i zmniejszenie produktywności, co z kolei może prowadzić do utraty zatrudnienia i dodatkowego obciążenia finansowego rodziny [57]. Przychód domowy jest w znacznym stopniu związany z jakością życia (QoL) wśród NO i im jest niższy, tym niższa QoL [58]. Choroba bliskiego może wiązać się z ograniczeniem aktywności zawodowej, zmniejszeniem produktywności, częstszym braniem urlopu lub dni chorobowych i rezygnacją z życia zawodowego [59]. Badania przeprowadzone przez Ferrario i jego współpracowników [18] wskazują, że 20% opiekunów ma praktyczne i ekonomiczne problemy związane z wykonywaniem dodatkowych obowiązków dotyczących opieki nad chorym. Te same badania pokazały również, że 60% opiekunów zrezygnowało ze swoich zainteresowań oraz spotykania się ze znajomymi. Ograniczenie aktywności „poza domem” oraz ograniczenie kontaktów społecznych niekorzystnie wpływa na możliwość redukcji stresu, jako że mogą one pełnić funkcję wentylującą dla negatywnych emocji.

Opiekunowie mają ograniczoną możliwość realizowania potrzeb [60], do których zalicza się potrzeby psychologiczne [61], psychospołeczne, finansowe, medyczne, realizowania codziennych

aktywności oraz informacyjne [9]. W badaniach Kim [62] stwierdzono, że w 2 miesiące po diagnozie 68% opiekunów nie realizowało swoich potrzeb, natomiast 5 lat po diagnozie liczba ta wynosiła 38%. Niezaspokojenie własnych potrzeb było istotnie wyższe u osób młodszych i kobiet. Opiekunowie przede wszystkim wskazują, że brakuje im pomocy w radzeniu sobie z trudnymi emocjami, jak na przykład poczuciem winy, bezsilnością czy lękiem o przyszłość pacjenta i swoją własną. Ponadto, dla bliskich ważne jest uzyskiwanie informacji na temat udzielania opieki choremu, rodzajów leczenia, alternatywnych i tradycyjnych metod terapeutycznych, sposobów radzenia sobie ze symptomami choroby oraz trudnymi emocjami pacjenta i własnymi, miejsc gdzie można uzyskać dodatkowe wsparcie. Równie ważne dla bliskich jest możliwość uzyskania wsparcia społecznego, rozumianego zarówno jako pomoc w uporaniu z własnymi emocjami, jak i uczeniu efektywnych metod radzenia sobie ze stresem, komunikacji, dbania o siebie, wzmacniania poczucia własnej skuteczności. Niestety, badania oraz praktyka wskazują, że potrzeby te są rzadko lub w niepełnym wymiarze zaspokajane, co naraża opiekunów na dodatkowe obciążenie oraz dystres, mogący prowadzić do rozwoju zaburzeń afektywnych oraz lękowych [63].

1.3.1.3. Zaburzenia depresyjne oraz lękowe

Depresja oraz lęk są zaburzeniami często występującymi wśród NO i jak potwierdzają badania są ze sobą skorelowane [64]. W krajach Azjatyckich około 40% opiekunów cierpi z powodu zaburzeń lękowych, a aż 80% ma objawy depresyjne [65], co wskazuje z jednej strony na większą wrażliwość populacji azjatyckich oraz zróżnicowanie w metodach radzenia sobie z napięciem pomiędzy różnymi kulturami [66]. Występowanie zaburzeń depresyjnych w krajach zachodnich jest oceniane na 20-73% [36], chociaż wyniki badań są niespójne i wskazują, że poziom ich natężenia jest porównywalny do norm występujących w ogólnej populacji [67] lub wyższy [68]. Różnice te być może wynikają w stosowanej metodologii badań, rodzaju nowotworu oraz dostępności profesjonalnego wsparcia.

Natężenie depresji u opiekunów może być porównywalne albo przewyższać symptomy depresyjne u pacjenta [54], jest bezpośrednio związane z jakością życia opiekunów [69] oraz z występowaniem innych zaburzeń [70]. Ryzyko wystąpienia zaburzeń afektywnych jest zależne od czynników indywidualnych oraz interpersonalnych [43]. Do najczęściej wymienianych czynników indywidualnych zalicza się płeć, poziom wykształcenia, spostrzegane obciążenie [66], wiek oraz niższy status społeczny [71]. Kobiety są znacznie bardziej narażone [72], chociaż istnieje wiele badań wskazujących na powszechność tego zaburzenia również u mężczyzn. W badaniach Haddad'a [73] stwierdzono, że w dwa lata po diagnozie, u 23% opiekunek rozwinęło się zaburzenie afektywne w

porównaniu do 7% opiekunów. Większość badań dotyczących konsekwencji opieki skupia się na małżonkach lub partnerach chorych. Istnieją jednak pewne doniesienia, że również inni członkowie rodziny mogą znajdować się w grupie ryzyka. Na przykład Kissane [74] wskazał, że u 35% małżonków oraz 28% dzieci osób chorujących z powodu nowotworu można było stwierdzić występowanie zaburzenia afektywnego. Prawdopodobieństwo rozwinięcia się depresji u partnerów kobiet chorujących na raka piersi zwiększa się wraz z niezadowoleniem z relacji małżeńskiej, unikowym stylem przywiązania [33], niezadowoleniem z życia seksualnego [34]. Ponadto badania [75] nad czynnikami ryzyka depresji u partnerów wskazują na następujące zależności: mężczyźni młodszy, gorzej wykształceni, w krócej trwających małżeństwach, bardziej zaniepokojeni zdrowiem małżonki oraz swoją sytuacją w pracy, niepewni wobec przyszłości oraz którzy wykazywali niższy poziom przystosowania byli bardziej narażeni na rozwój zaburzeń depresyjnych. Natężenie symptomów depresyjnych nie pozostaje cały czas na tym samym poziomie. Na przykład w czasie trwania chemioterapii, częstość występowania depresji jest rzadka dla obu płci. Być może regularne wizyty w szpitalu oraz kontakt z pracownikami medycznymi są wystarczającym wsparciem dla opiekunów [76]. Czas trwania choroby ma również istotny wpływ na natężenie zaburzenia. Wraz z upływem czasu nasilenie depresji zmniejsza się, co wskazuje na możliwości adaptacyjne partnerów [77].

Wysoki poziom niepokoju wśród opiekunów może być związany z obawami o przyszłość, stratą ukochanej, strachem przed samotnością, opieką nad dziećmi, przejęciem obowiązków domowych [33]. Natężenie lęku jest zmienne i zależy od nasilenia symptomów choroby oraz fazy leczenia. Oberst i James [78] odkryli, że partnerzy chorych z powodu raka przewodu pokarmowego, pęcherza moczowego oraz narządów płciowych odczuwali wyższy poziom niepokoju w porównaniu do chorych. Taki wzorzec pozostawał niezmienny nawet w 6 miesięcy po opuszczeniu szpitala. Niepokojowi często towarzyszyły poczucie zwiększonej słabości, małej możliwości radzenia sobie ze stresem, złość, poczucie winy. Wydaje się, że szczególnie w przewlekłej fazie trwania choroby, lęk u opiekuna jest zależny od stanu pacjenta [79], co w konsekwencji może doprowadzić do zniechęcenia, wyczerpania, problemów z koncentracją czy depresji. Badania nie określają jednoznacznie, w jakim stopniu u opiekunów występują zaburzenia lękowe. Na przykład w badaniach Glasdam [80] stwierdzono, że 18% małżonków osób chorujących na raka doświadczało klinicznego lęku, a 32% znajdowało się na granicy diagnostycznej, natomiast w badaniach Gaston-Johansson [81] nad partnerami kobiet chorujących na raka piersi poziom ten został określony jako umiarkowany. Niepokój jest też zależny od takich zmiennych jak płeć, wiek, cykl rozwoju rodziny [82] oraz podobnie jak w przypadku innych zaburzeń, od interakcji w parze. Badania Segrin [43] wskazują, że wśród

kobiet chorujących na raka piersi niepokój był jednym z głównych psychologicznych problemów, który jak się szacuje występował u od 10-50% pacjentek. Poziom niepokoju u kobiet ich partnerów był współzależny, ale w kierunku partner-pacjentka. Oznacza to, że chore reagowały silniejszym lękiem, jeżeli ich partnerzy wykazywali wyższy poziom niepokoju. Ponadto, niepokój wśród partnerów był pozytywnie związany z depresją, dystresem, poczuciem przemęczenia psychicznego oraz fizycznego, a negatywnie z radzeniem sobie z chorobą przez kobiety. Ważnym czynnikiem moderującym poziom niepokoju zarówno u pacjentek jak i u ich partnerów była satysfakcja ze związku. Trudności, których doświadczają opiekunowie mogą mieć charakter przewlekły co wynika z koncentracji opiekunów na pacjencie i umniejszaniu własnych problemów zdrowotnych [73].

1.3.1.4. Zdrowie somatyczne

Opieka nad chorym może wiązać się ze zwiększoną podatnością na rozwój wielu problemów, jak na przykład przewlekłe zmęczenie czy wyczerpanie [83], nietolerancja na jedzenie, zaostrzenie wcześniejszych stanów chorobowych [52]. Przeprowadzone przez Kiecolt-Glaser [84] 6-letnie badania wśród długoterminowych opiekunów z Alzheimerem pokazały, że opiekunowie są bardziej narażeni na rozwój poważnych problemów zdrowotnych w porównaniu do osób, które nie opiekują się osobami chorymi. Według autorów chroniczny stres, związany z opieką, stanowi chorobowy czynnik ryzyka i może wiązać się również z przedwczesnym starzeniem. Ogólnie, w populacji opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu zauważa się zmęczenie, zaburzenia snu, utratę wagi oraz apetytu [31]. Zaburzenia zdrowia mogą w konsekwencji powodować dodatkowe obciążenie systemu opieki zdrowotnej. Szwedzkie badania wykazały istotny wzrost kosztów opieki oraz opieki szpitalnej w rok do 2 lat po diagnozie [85]. Długo trwający stres może negatywnie oddziaływać na zdrowie w kontekście działania systemu immunologicznego [86]. Badania, chociaż głównie dotyczące opiekunów osób z demencją, sugerują o istniejącej relacji pomiędzy negatywnymi aspektami opieki nad chorym a działaniem systemu immunologicznego. Na przykład u chronicznie zestresowanych opiekunów pacjentów z demencją stwierdzono deficyty immunologiczne w postaci niższej proliferacji komórek T, wzmożonej produkcji cytokin immunoregulacyjnych, obniżonej odpowiedzi przeciwciał na szczepienie przeciwko gruźlicy [87]. Ograniczenie wydolności układu odpornościowego może być reakcją na dystres, brak wsparcia społecznego i może występować zarówno wśród pacjentów jak i ich partnerów. Jane Mortimer [88] przeprowadziła badania wśród partnerów kobiet chorujących na raka piersi, które średnio dwa lata wcześniej otrzymały diagnozę o wznowie. Okazało się, że chroniczny stres oraz natrętne myśli o chorobie były związane ze słabszą

odpowiedzią układu odpornościowego. Zauważono zwiększony IV typ nadwrażliwości u tych mężczyzn, którzy dłużej żyli z chorą partnerką, mieli silniejsze objawy depresyjne oraz zgłaszali większy psychologiczny poziom dystresu. Ze względu na małą liczbę badań dotyczących związku między opieką nad osobą chorą onkologicznie a działaniem systemu immunologicznego, do powyżej przedstawionych wyników badań należy jednakże podchodzić z ostrożnością.

1.3.1.5. Koszty opieki w ujęciu diadycznym

W ostatnich latach coraz więcej badań skupia się na relacji pomiędzy chorym a opiekunem oraz jej wpływie na ich zdrowie. W podejściu diadycznym pary są spostrzegane jako emocjonalny system, co oznacza, że zarówno chory onkologicznie jak i jego opiekun muszą radzić sobie ze swoimi własnymi emocjami, jak i drugiej strony [9]. Badania dotyczące współzależności występowania zaburzeń wśród par zmagających się z chorobą nowotworową potwierdzają istnienie takiego związku, chociaż są niespójne jeżeli chodzi o jego kierunek. Na przykład Kim i współpracownicy [89] stwierdzili, że nastrój chorych oraz ich opiekunów są ze sobą silnie skorelowane, zarówno gdy obie strony odczuwają te same emocje, jak gdy tylko jedno doświadcza dystresu. W badaniach, również przeprowadzonych przez Kim [90], wśród kobiet chorujących z powodu nowotworu oraz ich córek, stwierdzono, że podczas gdy dystres córek nie wpływał na poziom zdrowia u matek, w drugim kierunku dystres chorych kobiet istotnie wpływał na poziom zdrowia córek. Do inne wniosków z kolei doszli Segrin i współpracownicy [43], którzy przeprowadzili badania wśród kobiet chorujących z powodu nowotworu piersi i ich partnerów. Wyniki wskazują, że niepokój odczuwany przez pacjentki był zależny od niepokojów odczuwanego przez partnera. W meta-analizie Hodges'a [91] stwierdzono, że dystres doświadczany przez pacjenta oraz opiekuna są ze sobą związane, a wielkość tej korelacji wynosi 0.35. Przedstawione powyżej badania wskazują, że reakcje chorego i opiekuna pozostają wzajemne wobec siebie stanowią istotny czynnik mający wpływ na zdrowie obu stron.

1.3.2. Zyski opieki nad chorym onkologicznie

Wiele badań skupia się na niekorzystnych skutkach choroby nowotworowej dla pacjenta oraz jego najbliższych. Istnieje jednakże coraz więcej doniesień, że zarówno pacjenci jak i ich opiekunowie potrafią znaleźć pozytywne strony trudnej sytuacji, w której się znaleźli. Zjawiska poszukiwania pozytywów krytycznych doświadczeń jest różnie nazywane w literaturze, na przykład jako potraumatyczny wzrost (posttraumatic growth) [92], znajdowanie korzyści (benefit finding) [93], wzrost związany ze stresem (stress-related growth) [94] transformacyjne radzenie sobie stresem

(transformative coping), rozkwit/rozkwitanie (thriving/flourishin) czy rozwój wynikający z przeciwności (adversarial growth) [95] i wiąże się zarówno z korzystnymi skutkami w zakresie zdrowia psychicznego jak i somatycznego [96]. Do pozytywnych efektów zaliczyć można zmiany w relacjach interpersonalnych, percepcji samego siebie i filozofii życiowej. Osoby, które doświadczyły traumatycznego doświadczenia są w stanie nawiązywać bliższe relacje z innymi, być bardziej otwartymi i empatycznymi. Radzenie sobie z trudną sytuacją sprawia, że osoby postrzegają siebie jako silniejsze, bardziej kompetentne i umiejące poradzić sobie nawet w niesprzyjających warunkach. Doświadczenie wzrostu po stresującym wydarzeniu wiąże się również z docenianiem zwykłych codziennych wydarzeń, przeżywaniem życia w bardziej świadomy sposób [97]. Oprócz korzyści psychospołecznych, wśród osób doświadczających krytycznych wydarzeń, obserwuje się również korzyści zdrowotne. Badania, przeprowadzone wśród osób somatycznie chorych wskazują, że poszukiwanie pozytywów wiąże się między innymi z niższym ryzykiem ataku serca, redukcją bólu u osób z reumatoidalnym zapaleniem stanów, niższym poziomem zaburzeń depresyjnych i lękowych wśród osób z HIV i AIDS [98]. Wzrost po stresującym wydarzeniu jest efektem wykorzystywania sposobów radzenia sobie oraz poznawczej restrukturyzacji, prowadzących do zmiany w sposobie widzenia siebie i świata. Potraumatyczny wzrost nie oznacza powrotu do stanu równowagi. Zjawisko to wiąże się ze zmianą, rozumianą jako zdobycie nowych kompetencji, uzyskanie wyższego niż przed traumą poziomu funkcjonowania [99].

Badania dotyczące wzrostu związanego ze stresem dotyczą głównie chorych onkologicznie [100]. Istnieje jednak pewna ograniczona liczba doniesień wskazujących, że dla członków rodziny choroba bliskiego jest podobnym doświadczeniem egzystencjalnym jak dla pacjenta, oraz że w parę lat po diagnozie również ta grupa osób doświadcza pozytywnych efektów opieki [17]. Doświadczenie opieki nad chorym sprawia, że bliscy myślą o sobie lepiej, opieka nadaje sens ich życiu, pozwala zdobyć im nowe umiejętności, wzmacnia relacje z chorym oraz innymi członkami rodziny [101]. W tym opracowaniu pozytywne aspekty opieki nad osobą onkologicznie chorą są szeroko definiowane jako „stopień, w którym rola opiekuna jest oceniana jako doświadczenie wzbogacające” i odnosi się do afektywnych i praktycznych zysków, które są bezpośrednim efektem przyjęcia roli opiekuna [102].

Poszukiwanie korzyści jest zjawiskiem, które przejawia się w wielu obszarach. Badania Kim i współpracowników [103] wskazują na istnienie 6 płaszczyzn wśród opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu, które są związane z tym procesem: (1) akceptacji braku wpływu na zdarzenia, (2) empatii, (3) doceniania, (4) wpływu rodziny, (5) spostrzegania siebie samego, (6) zmiany priorytetów. Te korzyści są bezpośrednio związane z lepszym przystosowaniem do sytuacji, wyższym

zadowoleniem z życia oraz niższym ryzykiem depresji. Akceptacja choroby oraz zbliżenie się do innych członków rodziny skutkuje wyższą satysfakcją z życia. Wyższy poziom empatii oraz zmiana priorytetowych wartości wiąże się z kolei z mniejszym ryzykiem depresji. Równie ważna jest jakość związku pomiędzy opiekunem a pacjentem, która jest przez niektórych spostrzegana jako centralny komponent pozytywnych aspektów opieki [104]. Na przykład badania przeprowadzone wśród mężów kobiet chorujących na nowotwory wskazały, że mężczyźni spostrzegali opiekę jako sposób pokazania swoich uczuć, co z kolei zbliżało ich z partnerką [105].

Pozytywna ocena opieki nad chorym jest zależna zarówno od cech opiekuna, czynników sytuacyjnych oraz systemowych. Płeć jest istotnym czynnikiem wpływającym na ocenę korzyści opieki, choć wyniki badań są niejednoznaczne. Kim wraz z współpracownikami [55] stwierdzili, że mężczyźni częściej oceniają opiekę jako doświadczenie wzmacniające w porównaniu do kobiet. Z kolei w badaniach oceniających wzrost potraumatyczny wśród par stwierdzono, że był on znacząco wyższy w przypadku diady pacjent-partnerka aniżeli pacjentka – partner [106]. Ponadto, powyższe badania wskazały, że wzrost może następować w parze, co jest porównywalnym procesem do współwystępowania negatywnych konsekwencji choroby nowotworowej u pacjentów oraz ich opiekunów. Poczucie własnej skuteczności, rozumianej jako przekonania, iż jest się w stanie zrealizować określone działanie lub osiągnąć wyznaczone cele, jest kolejnym czynnikiem wpływającym na ocenę opieki na bliskim. Badania, dotyczące radzenia sobie z bólem chorego, wskazują, że opiekunowie o wyższym poczuciu własnej skuteczności doświadczali mniej napięcia i negatywnego nastroju oraz więcej pozytywnego nastroju [107]. Równie ważną rolę dla poszukiwania korzyści, jak cechy opiekuna, pełnią możliwości odreagowania oraz otrzymywania wsparcia. Możliwość urozmaicenia sobie dnia nagradzającymi wydarzeniami skutkuje w lepszej ocenie opieki [108]. Do takich doświadczeń zalicza się znajdowanie czasu dla samego siebie na odpoczynek lub przyjemne aktywności, wsparcia od innych osób czy wspomnianie przyjemnych chwil z przeszłości [109]. Szukanie korzyści jest też łatwiejsze dla opiekunów, gdy mogą uzyskać wsparcie od profesjonalistów.

2. PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY OPIEKI NAD PACJENTEM ONKOLOGICZNYM

Jak wynika z poprzedniego rozdziału opiekunowie osób chorujących z powodu nowotworu doświadczają trudności, które objawiają się w postaci napięcia emocjonalnego, przeciążenia, lęku oraz depresji i zaburzeń somatycznych. Rosnące wymagania wynikające z opieki, radzenia sobie z efektami ubocznymi leczenia, brania na siebie dodatkowych obowiązków oraz przyjmowania nowych ról w rodzinie mogą utrudniać proces przystosowania się do choroby oraz zmieniającej się sytuacji rodzinnej. Z drugiej strony opieka nad bliskim może wiązać się z większym poczuciem bliskości, wyższą samooceną, redefinicją wartości. Reakcje opiekunów na chorobę różnią się pomiędzy poszczególnymi osobami, co wskazuje, że konsekwencje opieki nad chorym onkologicznie są zależne od wielu czynników, w tym indywidualnych oraz interpersonalnych [110]. Teorie stresu oraz radzenia sobie (*coping*) są najczęściej używaną ramą do wyjaśniania różnic w reakcjach na sytuacje kryzysu, a na ich podstawie tworzone są specyficzne konceptualizacje czynników wpływających na doświadczenie opieki nad osobą chorującą przewlekle [111].

2.1. Klasyczne modele stresu

Diagnoza oraz leczenie choroby nowotworowej stawia pacjenta oraz jego najbliższych w sytuacji ekstremalnego stresu i naraża na doświadczenie kryzysu na wielu płaszczyznach. Stres jest czynnikiem zakłócającym równowagę organizmu i wpływa pośrednio na zdrowie jednostki [112]. W literaturze psychologicznej wyróżnia się trzy sposoby ujmowania stresu, różniące się lokalizacją jego źródła. W pierwszym stres utożsamiany jest z sytuacją, w drugim stres jest odnoszony do reakcji wewnętrznych człowieka, trzeci natomiast odwołuje się w definiowaniu stresu do określonej relacji czynników zewnętrznych z właściwościami indywidualnymi jednostki. Ostatni sposób określania czym jest stres jest uważany za najbardziej trafny i odnosi się do relacji zasobów lub możliwości jednostki z kierowanymi do niej wymaganiami. Relacja ta polega na zakłóceniu równowagi pomiędzy realnymi bądź spostrzeganymi wymaganiami a możliwością ich spełnienia [113]. Przedłużające się sytuacje stresowe mogą zarówno potencjalnie powodować stany lękowe, nerwice czy zachowania agresywne oraz szereg objawów fizjologicznych. Od indywidualnych predyspozycji zależy jednak, czy stres wpływa korzystnie, mobilizująco (eustres) bądź negatywnie, w sposób szkodliwy (dystres) [114]. W sytuacji stresu jednostki podejmują działania zaradcze, mające za zadanie przywrócenie równowagi. Warunkiem wystąpienia stresu jest poznawcza ocena wydarzenia przez jednostkę, która według Lazarusa [115] dokonuje się na dwóch poziomach: pierwotnej ocenie zagrożenia i

rozpoznania jej znaczenia dla sytuacji osoby oraz wtórnej oceny własnych możliwości oraz sposobu radzenia sobie. Natura choroby nowotworowej pozwala na jej potraktowanie jako potencjalnie znaczącego stresora, ze względu na to, że narusza ona w dużym stopniu równowagę w układzie podmiot – otoczenie, stawiając chorego i jego najbliższych przed koniecznością adaptacji do nowej sytuacji życiowej. Ponadto, w wielu przypadkach przekracza dotychczasowe możliwości adaptacyjne jednostki, zagrażając jej dobrostanowi biologicznemu, psychologicznemu, społecznemu i duchowemu [116]. Richard Lazarusa oraz Susan Folkman [117] definiują strategie radzenia sobie ze stresem jako stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki, mające na celu opanowanie określonych zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, ocenianych przez osobę jako obciążające lub przekraczające jej zasoby. Radzenie sobie może być również ujmowane jako ogólna predyspozycja czy względnie stała tendencja do pokonywania stresu w określony sposób. W literaturze wymienia się następujące style radzenia sobie skoncentrowane na: (1) zadaniu, (2) emocjach, (3) unikaniu [118]. Pierwszy z nich przejawia się w formie podejmowanego wysiłku, którego celem jest rozwiązanie problemu. Styl skoncentrowany na emocjach wiąże się z potrzebą zmniejszenia napięcia emocjonalnego i z niepodejmowaniem realnych działań w celu rozwiązania sytuacji stresowej, co może powodować, że osiągnięty efekt jest odmienny od oczekiwanego. Z kolei unikanie polega na odrzucaniu od siebie myśli o problemie, nieangażowaniu się w rozwiązywanie sytuacji stresowej – na przykład poprzez robienie zakupów, spanie czy poszukiwanie kontaktów towarzyskich. Ze względu na to, że opieka nad bliskim jest źródłem istotnego stresu dla nieformalnych opiekunów, teorie stresu oraz radzenia sobie stały się podwaliną dla rozwijających się modeli opieki nad osobą chorą przewlekle.

2.2. Modele opieki nad bliskim chorującym przewlekle

Pearlin [119] postrzega stres związany z opieką jako konsekwencję działania współzależnych od siebie czynników, zarówno stresorów jak i zasobów, które wpływają na samopoczucie opiekuna. Rozróżnia stresory pierwszo- i drugorzędowe oraz pośredniczące pomiędzy nimi mediatory. Do stresorów pierwszorzędowych zalicza się trudności oraz problemy, które są bezpośrednio związane z opieką nad chorym, stresory drugorzędowe dzieli się na dwie kategorie: (1) związane z rolami oraz czynnościami niezwiązanymi z opieką oraz (2) obciążenie psychologiczne. Style radzenia sobie oraz uzyskiwanie wsparcia społecznego mogą potencjalnie pośredniczyć w procesie radzenia sobie z kryzysem. W odniesieniu do kontekstu opiekuna, badania wskazują, że wiek, płeć, zatrudnienie oraz związek z chorym mają wpływ na konsekwencje opieki, rozumianej w kategoriach zdrowia

psychicznego oraz somatycznego [120]. Model Perlina jest uważany jako wartościowe narzędzie zarówno pod względem badawczym jak i praktyki klinicznej, jednakże jest on głównie używany w badaniach w odniesieniu do opiekunów pacjentów chorujących z powodu choroby Alzheimera [121] lub demencji [122].

Fletcher [123] wraz z współpracownikami opracowała model opieki dedykowany opiekunom osób chorujących z powodu nowotworu, który stanowi rozwinięcie między innymi koncepcji Lazarusa i Folkman oraz Perlina. W jego ramach wyróżnia się trzy główne elementy: (1) proces stresu, (2) czynniki kontekstowe oraz (3) trajektoria nowotworu.

W ramach procesu stresu wyróżnia się 5 szerokich konstruktów: stresory pierwszorzędowe, stresory drugorzędowe, ocenę poznawczą, reakcje poznawczo-behawioralne oraz efekty zdrowotne. Do pierwszorzędowych stresorów zalicza się wszystkie wydarzenia, które rozpoczynają proces stresu i są związane z charakterystyką nowotworu, konsekwencjami terapii, reakcjami pacjenta na diagnozę oraz leczenie, umiejscowienie nowotworu. Wszystkie powyższe czynniki tworzą profil nowych zadań oraz obowiązków, z którymi będzie musiał się mierzyć opiekun. Stresory drugorzędowe obejmują wydarzenia niezwiązane z opieką, do których zalicza się zmiany w funkcjonowaniu rodzinnym, pozarodzinnym oraz spostrzegania samego siebie. Poznawcza ocena jest definiowana jako proces, w ramach którego jednostka ocenia jakie jest dla niej znaczenie sytuacji stresowej. Ocena ta jest unikalna, jako że opiekunowie będący w podobnej sytuacji mogą widzieć ją w zupełnie inny sposób. Do reakcji poznawczo-behawioralnych zalicza się wszystkie zachowania, które powstają w odpowiedzi na ocenę sytuacji i są często konceptualizowane jako style radzenia sobie. Efekty zdrowotne w modelu Fletcher obejmują zaburzenia nastroju i lękowe, adaptacyjne, problemy zdrowotne, obniżoną jakość życia, konflikty w relacjach, ale również pozytywne efekty opieki jak poczucie osobistego wzrostu, dokonania czegoś ważnego czy bliskości z chorym.

Czynniki kontekstowe odnoszą się do indywidualnego oraz społecznego kontekstu, w którym jest osadzony proces stresu. Zawierają one w sobie zarówno cechy osobowościowe, dostępność adekwatnego wsparcia społecznego, jakość relacji z innymi osobami, czynniki kulturowe i ekonomiczne oraz rozwiązania systemu opieki zdrowotnej. Czynniki kontekstowe pełnią istotną rolę w procesie stresu, niektóre z nich są względnie stałymi charakterystykami, które powstały zanim pacjent otrzymał niepomyślną diagnozę, takie jak płeć czy relacja z chorym. Inne mają charakter dynamiczny i mogą zmieniać się w trakcie trwania choroby, na przykład zmianom podlegać może sytuacja zawodowa albo finansowa, stan zdrowia, relacje w rodzinie czy dostępność wsparcia społecznego dla opiekuna. Są również istotne, ze względu na to, że rola opiekuna pojawia się w życiu

najbliższych w sposób nieplanowany i może stanowić dodatkowe obciążenie dla istniejących wcześniej problemów, na przykład zdrowotnych.

Trzecim elementem modelu jest trajektoria nowotworu, która zawiera w sobie okres diagnostyczny, leczenia, chronicznej fazy choroby i wyleczenia. Trajektoria choroby nowotworowej może być konceptualizowana za względu na stadium choroby, fazę choroby rozumianą w kategoriach „momentów krytycznych” - diagnozy, rozpoczęcia leczenia czy zakończenia leczenia. W myśl autorów modelu odczuwany przez opiekunów stres zmienia się dynamicznie wraz z rozwojem choroby, która idzie w dwóch możliwych kierunkach: albo do wyleczenia albo do śmierci pacjenta. W zależności od postępowania nowotworu, opiekunowie doświadczają różnych trudności, a momenty przejścia do kolejnej fazy mogą być krytyczne dla pacjentów i członków rodziny i wiązać się ze wzrostem poziomu stresu.

Modele opieki opisane przez Pearlina oraz Fletcher wskazują, że opieka nad bliskim jest doświadczeniem, które zależne jest od współdziałania wielu czynników, chociaż wydaje się, że nadrzędną rolę w tym procesie pełnią stresory pierwszorzędowe, ocena zdarzenia krytycznego oraz właściwości jednostki, takie jak umiejętności radzenia sobie czy czynniki kontekstowe.

Do cech osobowościowych jednostki, które pełnią rolę mediatorów w procesie adaptacji do stresu zalicza się między innymi sprężystość psychiczną (*resiliency*), definiowaną jako adaptacyjną elastyczność czy zdolność odpowiedniego dostosowania się do sytuacji [124]. Osoby o wyższym poziomie sprężystości psychicznej doświadczają więcej pozytywnych emocji, charakteryzują się wyższą pewnością siebie oraz lepszym przystosowaniem psychologicznym do sytuacji trudnych. Sprężystość psychiczna umożliwia między innymi szybkie odrywanie się od negatywnych wydarzeń dzięki umiejętności wzbudzania w sobie pozytywnych stanów, zarówno emocjonalnych jak i poznawczych [125]. W odniesieniu do opieki nad chorym somatycznie, sprężystość psychiczna jest związana z lepszą adaptacją do zmian, niższym poziomem obciążenia i lepszym spostrzeganym poziomem zdrowia fizycznego, większym zaangażowaniem w opiekę. Opiekunowie o wyższym poziomie sprężystości doświadczają więcej pozytywnych emocji, lepiej radzą sobie z trudnościami wynikającymi z opieki i są mniej narażeni na doświadczenia jej negatywnych skutków, na przykład w postaci obniżenia nastroju, lęku czy zmęczenia [126].

Podsumowując, opieka nad bliskim chorym somatycznie jest potencjalnym czynnikiem ryzyka dla zdrowia nieformalnych opiekunów. Model opieki nad chorym onkologicznie uwzględnia zarówno uwarunkowania kontekstowe jak i podmiotowe, które wspólnie wpływają na proces stresu oraz zdrowie członków rodzin. Opiekunowie nie tylko muszą mierzyć się z chorobą nowotworową

bliskiego, ale również z nowymi obowiązkami oraz wyzwaniem, która mogą być również konceptualizowane jako udzielanie choremu specyficznych form wsparcia społecznego.

2.3. Wsparcie społeczne i jego konsekwencje

W sytuacjach stresu życiowego, a szczególnie w sytuacjach kryzysowych, ludzie potrzebują wsparcia, którego źródeł poszukują w pierwszej kolejności- wśród swoich bliższych i dalszych członków rodziny oraz przyjaciół, a także znajomych, sąsiadów, członków grup wsparcia czy wreszcie specjalistów [127]. Pomimo dużego zainteresowania i wielu badań, pojęcie wsparcia społecznego jest niejednoznaczne. Istnieje wiele definicji oraz sposobów ujmowania, co składa się na to zjawisko. W badaniach ta wieloznaczność może wiązać się z pewnymi trudnościami metodologicznymi.

2.3.1. Wymiary wsparcia społecznego

W najogólniejszych definicjach wsparcie społeczne rozumiane jest jako forma dostarczania przez innych ludzi jednostce, znajdującej się w kryzysie, zasobów emocjonalnych, informacyjnych czy rzeczowych. Wsparcie może być traktowane jako forma wymiany czy transakcji, chociaż relacja pomiędzy podmiotami tej wymiany rzadko jest równoważna [128]. Bardziej precyzyjne koncepcje zawierają w sobie wymiary wsparcia, które stanowią punkt wyjścia dla rozumowania teoretycznego oraz badawczego. Do tych kategorii zalicza się 1) wsparcie strukturalne oraz funkcjonalne, 2) źródła wsparcia społecznego, 3) typy wsparcia. 4) wsparcie otrzymywane i spostrzegane oraz 5) potrzebę i mobilizację wsparcia [129]. Ostatni z wymienionych powyżej wymiarów wsparcia wiąże się z cechami osoby wspieranej lub wspierającej i zostanie omówiony później.

Strukturalne wsparcie społeczne jest definiowane jako *„obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji [129] (str. 14).* Z kolei wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym definiuje się jako *„rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” [129], (str. 18).* Źródła wsparcia to zarówno osoby z najbliższego otoczenia, przyjaciele, sąsiedzi, ale również współpracownicy, profesjonalści czy odpowiednio przygotowane instytucje.

Potocznie, wsparcie rozumiane jest jako udzielanie otuchy w sytuacjach trudnych. Repertuar zachowań pomocowych jest jednakże znacznie szerszy i można wyodrębnić różne treściowo rodzaje

wsparcia, czyli to co w istocie jest dostarczane lub otrzymywane. Istnieje wiele typologii wsparcia społecznego, w tym Cohena i Willisa [130], którzy rozróżniają 4 typy działań wspierających:

- wsparcie emocjonalne odnosi się do repertuaru zachowań wspierających, których celem jest poprawa nastroju oraz podtrzymywanie w jednostce poczucia, że ktoś się o nią troszczy, że jest ważna. Do takich zachowań zalicza się wyrażanie troski, sympatii czy miłości;
- wsparcie instrumentalne, rozumiane jest jako świadczenie pomocy materialnej: rzeczowej i finansowej, pomoc w pracy lub obowiązkach domowych. Ten rodzaj wsparcia reprezentuje rzeczywistą, bezpośrednią pomoc w konkretnych zadaniach;
- wsparcie informacyjne jest procesem dostarczania informacji lub porad, mającym za zadanie rozwiązanie problemów lub znalezienie odpowiednich instytucji, które profesjonalnie zajmują się danym rodzajem trudności;
- wsparcie integrujące, rozumiane jako spędzanie z innymi wolnego czasu czy wspólne podejmowanie różnych form aktywności. Ten rodzaj wsparcia opiera się na zasadzie, że samo przebywanie z innymi ludźmi może być odbierane przez jednostkę jako sytuacja wsparcia.

Typy działań wspierających przenikają siebie nawzajem, co oznacza, że jednostka w trudnej sytuacji, może otrzymywać różne elementy wsparcia, które będą odpowiadały jej aktualnym potrzebom [128]. Na przykład pacjent z nowotworem może uzyskiwać od rodziny zarówno wsparcie emocjonalne w postaci wspierania go w trudnych momentach oraz wsparcie instrumentalne jak na przykład dowożenie chorego do szpitala.

Istotnym wymiarem wsparcia społecznego jest wsparcie spostrzegane oraz otrzymywane. Pierwszy rodzaj jest odzwierciedleniem przekonań oraz wiedzy człowieka na temat tego, gdzie, w jaki sposób i od kogo może otrzymać pomoc, drugi natomiast jest oceniany obiektywnie lub relacjonowany subiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia.

2.3.2. Konsekwencje otrzymywania oraz udzielania wsparcia społecznego

Wiele badań wskazuje, że wsparcie społeczne, przy zachowaniu pewnych warunków, pełni prozdrowotną funkcję. Wsparcie korzystnie oddziałuje na zdrowie i poczucie dobrostanu [131]. Ogólnie osoby, które mają więcej satysfakcjonujących sieci społecznych są mniej narażone na rozwój chorób, w tym depresji, w porównaniu do osób samotnych lub z niezadowolającymi relacjami społecznymi. Dwie główne hipotezy tłumaczące w jaki sposób działa wsparcie społeczne, odnoszą się do tak zwanej hipotezy efektu głównego i działania buforowego. U podstaw hipotezy efektu

głównego lub bezpośredniego leży przekonanie, że wsparcie pełni korzystną rolę dla zdrowia, ponieważ niezależnie od poziomu stresu daje człowiekowi poczucie przynależności, które działa ogólnie wzmacniająco i profilaktycznie. Wsparcie to czynnik niezależny od innych zmiennych i określić go można jako względnie trwałą formę relacji człowieka z otoczeniem zapobiegającą pojawieniu się silnego stresu [132]. Model efektu głównego opiera się na strukturze wsparcia społecznego, które obejmuje takie czynniki jak: stan cywilny, pełnione role społeczne, przynależność do grupy/organizacji, praktyki religijne [133]. Hipoteza buforowa traktuje wsparcie w odmienny sposób, jako „bufor” ograniczający patogeniczne napięcie i włączający się w mechanizm stresu oraz radzenia sobie. Inaczej mówiąc, dostępność towarzystwa innych osób w sytuacjach trudnych lub ich pomoc redukuje stres [134]. Wiele badań potwierdza, że otrzymywanie wsparcia społecznego ma pozytywne efekty zdrowotne, chociaż istnieją również doniesienia, że czasami wsparcie może przynosić negatywne efekty.

Wsparcie dla pacjentów, chorujących z powodu nowotworu jest szczególnie istotne, jako że wspomaga proces adaptacji do choroby. Sama wiara w to, że istnieje dostępna sieć wsparcia wiąże się z lepszą regulacją stresu oraz szybszym powrotem do zdrowia po chorobie [135]. Osoby, które doświadczają adekwatnego wsparcia społecznego są mniej narażone na rozwój depresji oraz zaburzeń lękowych, w porównaniu do osób, które go nie mają wystarczająco [136]. Według badań przeprowadzonych przez Micheal'a i współpracowników [137] kobiety z rozpoznaniem nowotworu piersi, które przed diagnozą były lepiej zintegrowane społecznie, po jej otrzymaniu lepiej radziły sobie z korzystnymi konsekwencjami choroby, miały więcej energii, udawało im się pozostać w swoich rolach społecznych i ogólnie cieszyły się lepszym zdrowiem. Efektywne wsparcie musi być adekwatne, co oznacza, że powinno być dopasowane do potrzeb odbiorcy [138]. Potrzeby te są zindywidualizowane i mogą na przykład zależeć od płci. W badaniu Lindorff [139] mężczyźni, którzy otrzymali wsparcie w trudnej dla siebie sytuacji, oceniali swoje samopoczucie jako gorsze, podczas gdy u kobiet nie wystąpiła taka zależność. Prawdopodobnie różnice te wynikają z norm społecznych, przez które mężczyznom trudniej jest korzystać ze wsparcia w porównaniu do kobiet. Rodzaj otrzymywanego wsparcia zdaje się mieć również związek ze zdrowiem otrzymującego. Wise i Stake [140] odkryli, że więcej zachowań wspierających w postaci wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego jest związane z lepszym samopoczuciem u wspieranego. Wsparcie to zjawisko, w którym uczestniczą dwie strony: biorca i dawca. Tak samo jak w przypadku pozytywnych i negatywnych efektów otrzymywania wsparcia, w przypadku udzielania wsparcia można rozróżnić zyski i straty, które ponosi osoba wspierająca [141].

Wspieranie innych osób może wiązać się z poczuciem szczęścia, wyższą samooceną [142], mniejszym poczuciem samotności [143], ale też może budzić frustrację, poczucie przeciążenia albo depresję [144], szczególnie jeżeli potrzeby odbiorcy przekraczają możliwości dawcy, problemy są przytłaczające lub relacja wsparcia jest jednostronna. Ludzie, którzy spędzają więcej czasu robiąc coś dla innych doświadczają mniej dystresu, mają lepsze samopoczucie, a nawet żyją dłużej [145]. Udzielanie wsparcia może również wiązać się z korzyściami w zakresie zdrowia somatycznego, na przykład w postaci lepszego skurczowego i rozkurczowego ciśnienia krwi [146]. Omawiane konsekwencje mogą być zależne od rodzaju zachowań wspierających. Strazdins oraz Broom [147] wymieniają dwa rodzaje wsparcia emocjonalnego, jeden oparty na współtowarzyszeniu i wspólnym budowaniu poczucia szczęścia czy przynależności, natomiast drugi na wsparciu w sytuacji, gdy biorca odczuwa dystres, złość lub jest w konflikcie. Wyniki badań tych autorek wskazały, że oba typy wsparcia w różny sposób korelowały ze zdrowiem psychicznym wspierających, gdzie współtowarzyszenie wiązało się z niższym poziomem objawów depresyjnych w porównaniu z pomaganiem w radzeniu sobie z dystresem czy złością. Konsekwencje zachowań pomocowych są zależne od płci, a więcej pozytywnych efektów wsparcia mogą doświadczać kobiety. W badaniach [148] podłużnych przeprowadzonych w latach 1990-2001 wśród mężczyzn oraz kobiet stwierdzono, że kobiety, które dawały więcej wsparcia aniżeli go otrzymywały w związkach intymnych cieszyły się lepszym zdrowiem w porównaniu do kobiet, które otrzymywały więcej wsparcia aniżeli go dawały. W przypadku mężczyzn otrzymywanie większej ilości wsparcia wiązało się z mniejszą częstością absencji w pracy. Udzielanie wsparcia generalnie ma pozytywny wpływ na samopoczucie, chociaż w przypadku opieki nad chorym, ze względu na specyficzne obciążenia czy czas trwania wsparcia, zależność ta może mieć odwrotny charakter [149]. W pierwszym rozdziale tej pracy efekty udzielania wsparcia zostały zdefiniowane jako koszty i zyski udzielania opieki bliskiemu. Sposób doświadczania opieki jest zależny od wielu czynników, w tym o charakterze podmiotowym oraz kontekstowym.

2.3.3. Podmiotowe i kontekstowe czynniki wsparcia

W trakcie trwania wydarzenia stresowego działają równocześnie różne czynniki modyfikujące proces radzenia sobie ze stresem. Można je podzielić na zasoby, czyli uwarunkowania wspomagające reakcję na stres i efektywne radzenie sobie, oraz deficyty, czyli czynniki osłabiające ten proces. Wsparcie społeczne w mechanizmie radzenia sobie ze stresem może zarówno wzmacniać ten proces jak i go zaburzać, a rola jaką pełni ma źródło zarówno w podmiocie jak i kontekście.

2.3.3.1. Wsparcie społeczne a czynniki podmiotowe

Rozumienie wsparcia w kategoriach transakcji pomiędzy dwiema osobami, skłania do myślenia, że podmioty tej wymiany muszą, między innymi, mieć odpowiednie umiejętności dawania oraz przyjmowania wsparcia. Ludzie różnią się między sobą ze względu na potrzebę wsparcia, rozumianą jako subiektywne oczekiwania jednostki [150]. Różnice te, na przykład mogą przejawiać się w postaci unikania lub zwracania się o pomoc, mają wysoce indywidualny charakter i mogą mieć związek z: płcią [151], wymiarami osobowości [152] oraz wyuczonymi w dzieciństwie schematami relacji. Dawanie oraz przyjmowanie wsparcia może być w różny sposób spostrzegane przez mężczyzn i kobiety, co prawdopodobnie wiąże się z różnicami w zakresie procesu socjalizacji oraz przyjmowanych ról [153]. Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego zależy może również od tak zwanego stylu przywiązania. Osobowość natomiast, może wpływać na łatwość zdobywania kontaktów społecznych, liczbę relacji, spostrzeganie dostępnego wsparcia czy efektywność jego działania. Do zmiennych osobowościowych, mogących mieć związek ze wsparciem społecznym zalicza się neurotyczność oraz ekstrawersję [154]. W tym opracowaniu uwaga zostanie poświęcona zagadnieniu stylów przywiązania.

W sytuacji stresu lub zagrożenia u ludzi aktywuje się system przywiązania, którego zadaniem jest utrzymanie poczucia bezpieczeństwa. Powyższe założenie jest kluczowym elementem Teorii Przywiązania, która zakłada, że ludzie różnią się między sobą stylami przywiązania, mającymi swoje źródło w wczesnodziecięcych relacjach z opiekunem (rodzicem) [155]. Styl przywiązania tworzy się w najmłodszych latach życia i pozostaje relatywnie stały przez całe życie. W okresie dorastania przywiązanie przenosi się z rodziców na znajomych lub partnerów [156]. Wyróżnia się jego trzy typy: 1) styl oparty na poczuciu bezpieczeństwa, w którym jednostka w kontaktach z innymi charakteryzuje się zaufaniem, brakiem lęku przed odrzuceniem, otwartością. Takie osoby spostrzegają siebie jako efektywne, są pewne swoich działań, 2) styl oparty na unikaniu - jednostka boi się wchodzić w bliskie relacje, odczuwa dyskomfort gdy muszą zbliżyć się do drugiej osoby oraz regulują swoje potrzeby przywiązania poprzez unikanie innych 3) styl lękowo-ambiwalentny, w którym osoba z jednej strony obawia się wchodzenia w bliskie relacje, a z drugiej charakteryzuje się potrzebą nawiązywania tych relacji [157]. Styl oparty na poczuciu bezpieczeństwa jest również w literaturze nazywany stylem bezpiecznym, podczas gdy style oparte na unikaniu oraz styl lękowo-ambiwalentny są nazywane stylami pozabezpiecznymi [158]. Styl przywiązania u osób dorosłych determinuje jakość relacji z innymi ważnymi osobami. Styl lękowo-ambiwalentny u dorosłych w sytuacjach stresu powoduje potrzebę bliskości z innymi wraz obawą o to, czy wsparcie innych będzie dla nich dostępne. Styl

oparty na unikaniu związany jest z brakiem zaufania w dobrą wolę osoby wspierającej i poszukiwaniem niezależności. Styl przywiązania w dorosłości wpływa na jakość relacji interpersonalnych oraz konsekwencje doświadczania wsparcia. Na przykład, osoby o stylu opartym na bezpieczeństwie mają wyższy poziom zadowolenia z relacji małżeńskiej oraz niższe ryzyko zachorowania na depresję [159], natomiast wśród osób z stylem lękowo-ambiwalentnym oraz opartym na unikaniu stwierdza się wyższe ryzyko depresji oraz niezadowolenia z związku. Styl przywiązania jest związany z sposobami radzenia sobie ze stresem, w tym z chorobą [160], zarówno przez pacjentów jak i ich najbliższych.

Pacjenci o bezpiecznym stylu przywiązania mają lepsze samopoczucie oraz niższy poziom dystresu w porównaniu do pacjentów ze stylami unikającym lub lękowo-ambiwalentnym. Cicero wraz z współpracownikami [161] stwierdził, że w przystosowaniu się do choroby nowotworowej, styl lękowy był związany z słabszym duchem walki z chorobą i wyższym poczuciem beznadziei. Styl unikowy natomiast wiązał się z niższym poziomem zadowolenia z relacji małżeńskiej, niższą subiektywną jakością życia, wyższym poziomem depresji oraz zaburzeń lękowych [162]. Styl przywiązania wpływa również na sposób spostrzegania udzielanego wsparcia przez pacjenta. Osoby ze stylami pozabezpiecznymi mają trudność z mobilizowaniem wsparcia, a gdy je otrzymują, mogą je spostrzegać jako niepomocne [163]. Bezpieczny styl przywiązania natomiast wiąże się poszukiwaniem wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego. Pacjenci z stylem unikającym mogą mieć tendencję do odrzucania wsparcia oferowanego przez bliskich, tym samym frustrując opiekuna. Osoby z stylem lękowo-ambiwalentnym z kolei pragną bliskości i wsparcia, ale obawiają się, że nie są go warci, w związku z czym w sytuacji stresu mogą mieć skłonność do nadmiernej zależności oraz wygórowanych wymagań wobec opieki [164].

Nieformalni opiekunowie osób chorujących somatycznie podejmują się opieki nad bliskimi często nie będąc przygotowanymi do pełnienia nowej roli, czego efektem może być doświadczanie istotnego stresu, aktywującego system przywiązania. Fakt istnienia różnych stylów przywiązania może łączyć się z stylem opieki sprawowanej nad bliskim oraz efektami tej opieki dla pacjenta oraz opiekuna [163]. Opiekunowie, charakteryzujący się stylem opartym na bezpieczeństwie sprawują bardziej wrażliwą i opartą na współpracy opiekę nad bliskim, w przeciwieństwie do opiekunów z pozabezpiecznym stylem przywiązania, których charakteryzuje mniej efektywny oraz wspierający model opieki. Unikający styl przywiązania jest związany się z brakiem bliskości i wrażliwości w udzielaniu opieki oraz z większą kontrolą, podczas gdy osoby ze stylem lękowo-ambiwalentnym, pomimo dążenia do bliskości i intymności, sprawują opiekę, która jest nakierowana na opiekuna a

nie na potrzeby pacjenta [164]. Wśród opiekunów styl bezpieczny wiąże się z lepszym przystosowaniem oraz poszukiwaniem pozytywnego znaczenia choroby [165], natomiast style pozabezpieczne z gorszym funkcjonowaniem psychospołecznym [166]. Na przykład w badaniach przeprowadzonych przez Kim [167], styl opieki oparty na bezpieczeństwie wpływał na wyższy poziom satysfakcji z opieki oraz poszukiwanie pozytywów. Styl lękowo-ambivalentny z kolei wiązał się z wyższym ryzykiem depresji, a wśród żon mężczyzn chorujących z powodu nowotworu z niższym poziomem zadowolenia z życia. Styl unikowy jest związany z niższym zadowoleniem z relacji małżeńskiej, uczuciami napięcia oraz złości, niższą satysfakcją oraz wyższym ryzykiem depresji [163].

2.3.3.1. Wsparcie społeczne a czynniki kontekstowe

Wsparcie społeczne odnosi się do relacji społecznych i jako takie nie może być analizowane w oderwaniu od kontekstu społecznego [154]. Biorąc pod uwagę, że wsparcie jest procesem dwustronnym, w którym istotną rolę pełnią potrzeby i możliwości zarówno osoby wspierającej jak i otrzymującej wsparcie, ich dopasowanie może pełnić istotną funkcję dla efektów wsparcia zarówno po stronie pacjenta jak i opiekuna.

Według Cutrona [168] wsparcie społeczne jest najbardziej korzystne, gdy jest dopasowane do potrzeb jednostki. Teoria optymalnego dopasowania wsparcia społecznego (Optimal Matching Theory, OMT) [169] zakłada, że jeżeli w sytuacji stresowej jednostce zostanie udzielony właściwy typ wsparcia, wtedy ma ona większą szansę na poradzenie sobie z trudną sytuacją. Jeżeli typ udzielanego wsparcia jest zgodny z potrzebami odbiorcy, spostrzeża on dawcę wsparcia jako rozumiejącego oraz wrażliwego [170]. Wsparcie może się jednak okazać szkodliwe, jeżeli pojawia się, gdy nie ma na nie zapotrzebowania albo gdy jest niedopasowane do potrzeb biorcy. Autorzy teorii [169] dzielą sytuacje stresowe na te, które pozostają pod lub poza kontrolą jednostki i określają je jako najważniejsze determinanty odpowiedniego dopasowywania wsparcia. Wskazują, że w sytuacjach pozostających pod kontrolą jednostki, najbardziej korzystne jest wsparcie instrumentalne, podczas gdy w sytuacjach występujących poza kontrolą jednostki najbardziej efektywne jest wsparcie emocjonalne. Traktując sytuację kryzysu jako potencjalnej straty Curton i Russel wskazują, że typ udzielanego wsparcia musi rekompensować koszty ponoszone przez biorcę. Na przykład, osoba, która traci pracę będzie potrzebowała wsparcia instrumentalnego w postaci pożyczki, podczas gdy osoba, która traci ważną relację, będzie w potrzebie otrzymania pocieszenia czy możliwości odreagowania. Choroba oraz opieka nad osobą chorującą są traktowane przez autorów jako sytuacje pozostające poza kontrolą jednostki, ale na tyle specyficzne, że zarówno wsparcie emocjonalne jak i

instrumentalne pełnią istotną rolę w dostosowywaniu się do choroby. Badania Merluzziego [171] przeprowadzone wśród osób chorujących z powodu nowotworu, będących w czasie leczenia oraz ozdrowieńców, wskazują, że osoby, które nie uzyskują adekwatnego wsparcia gorzej adaptowały się do choroby. Ten brak równowagi może zarówno przejawiać się wtedy, gdy pacjent oczekuje wsparcia i go nie otrzymuje, oraz w sytuacji gdy pacjent nie potrzebuje wsparcia, a mimo wszystko je otrzymuje. Być może otrzymywanie wsparcia, gdy jest ono spostrzegane przez pacjenta jako niepotrzebne, działa szkodliwie na samopoczucie i samoocenę chorego.

Dopasowanie wsparcia jest procesem, który może rozgrywać się na poziomie wymiarów osobowości, strategii radzenia sobie czy ogólnych tendencji do udzielania i przyjmowania wsparcia. Model Optymalnego Dopasowania Wsparcia społecznego skupia się na efektach tego dopasowania dla samopoczucia biorcy. W kontekście choroby nowotworowej, jak wynika z przytoczonych powyżej badań, chorobą jest nie tylko dotknięty pacjent, ale również jego najbliżsi. Opiekunowie, udzielając wsparcia swoim najbliższym mogą adekwatnie odpowiadać na potrzeby swoich bliskich lub robić to w sposób niezadowolający. Sposób sprawowanej opieki, jej ocena przez opiekuna, informacje zwrotne uzyskiwane od biorcy wsparcia albo innych osób z otoczenia, dopasowanie możliwości udzielania wsparcia do potrzeb i możliwości przyjmowania wsparcia lub działanie tych wszystkich czynników wspólnie [172] mogą wpływać na stan zdrowia wśród nieformalnych opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu.

3. CEL I ZAKRES BADAŃ

Opieka nad chorym onkologicznie jest trudnym wyzwaniem dla jego najbliższych i może wiązać się między innymi z wyższym ryzykiem depresji, zaburzeń lękowych czy ogólnego pogorszenia kondycji zdrowotnej. Konsekwencje udzielania wsparcia mogą być ujmowane w kategoriach kosztów lub zysków, a to w jaki sposób opiekun ocenia opiekę wpływa zarówno na jego samopoczucie, jak i pacjenta. Ocena opieki prawdopodobnie może mieć związek z konkretnymi czynnościami wykonywanymi przez opiekunów, ich zdolnościami do udzielania opieki czy relacjami z pacjentem.

W Polsce badania dotyczące zdrowia członków rodzin osób chorujących z powodu nowotworu należą do rzadkości. Istnieje również luka badawcza z zakresu relacji pomiędzy specyficznymi aspektami opieki a zdrowiem wśród nieformalnych opiekunów. Wiele badań skupia się także na późniejszych fazach choroby, nie uwzględniając, że w fazie ostrej (postdiagnostycznej) opiekunowie również mogą doświadczać konsekwencji opieki nad bliskim.

W związku z tym celem głównym badań była ocena kondycji psychofizycznej osób opiekujących się chorym onkologicznie w ostrej fazie choroby oraz jej związek z udzielaniem konkretnych typów wsparcia. Postawiono dwa główne cele badawcze:

1. Określić, jakie koszty i zyski w zakresie zdrowia psychicznego i fizycznego mierzonego obiektywnie oraz w subiektywnej ocenie ponosi osoba towarzysząca choremu na nowotwór.
2. Określić, czy istnieje związek pomiędzy wielkością zysków i kosztów w zakresie zdrowia mierzonego obiektywnie oraz w subiektywnej ocenie opiekuna a rodzajem udzielanego wsparcia.

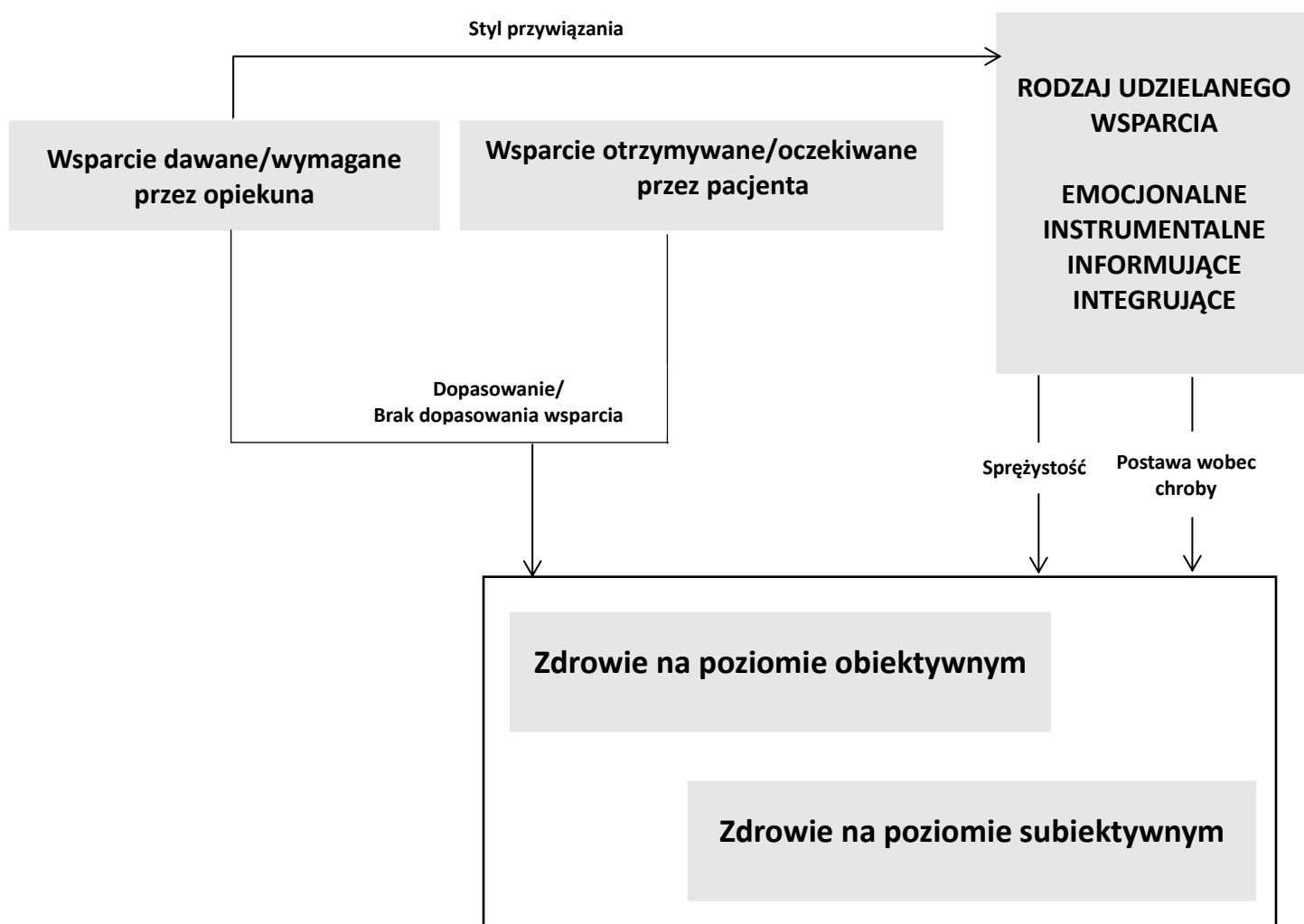
Główne cele pracy uszczegółowiono stawiając następujące cele szczegółowe:

1. Określić, czy istnieje związek pomiędzy dopasowaniem wsparcia pomiędzy opiekunem a pacjentem a zdrowiem opiekunów.
2. Określić, czy istnieje związek pomiędzy dominującymi cechami psychologicznymi opiekuna a rodzajem wsparcia i zdrowiem opiekuna.
3. Określić, czy istnieje związek pomiędzy cechami psychologicznymi osoby wspieranej a rodzajem wsparcia i zdrowiem opiekuna.

4. MATERIAŁ I METODY BADAŃ

4.1. Schemat projektu badawczego

Dla zrealizowania wytyczonych w pracy celów podjęto badania, na które składała się analiza wybranych parametrów psychologicznych wśród pacjentów chorych onkologicznie oraz ich opiekunów. Szczegółowy schemat przyjętego projektu badawczego przedstawiono na rysunku 3.



Rysunek 1: Schemat projektu badawczego

Według wyżej przedstawionego modelu głównym celem badawczym jest ocena poziomu zdrowia opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu, rozumianej w kategoriach kosztów oraz zysków. Pomiar kosztów oraz zysków odbywa się na poziomie obiektywnym tj. symptomy oceniane są przez obiektywne narzędzia badawcze oraz subiektywnym tj. na podstawie indywidualnej,

subiektywnej oceny opiekuna. Zgodnie z danymi literaturowymi zdrowie opiekuna zależne jest od poziomu obciążenia, rozumianego jako udzielanie specyficznych form wsparcia. W związku z tym kondycja psychofizyczna jest również analizowana pod względem udzielania konkretnego typu wsparcia według klasyfikacji Cohena i Willisa [130].

Proces udzielania wsparcia społecznego jest zależny od obu stron interakcji. Ich predyspozycje do udzielania oraz przyjmowania określonych form wsparcia mogą być zależne od stylu przywiązania, który również warunkuje potrzeby w zakresie dawania i otrzymywania wsparcia. Jeżeli potrzeby obu stron do siebie pasują możemy założyć, że interakcje pomiędzy pacjentem a opiekunem będą miały pozytywne nacechowanie, w odwrotnej sytuacji można się spodziewać, że interakcje te będą miały negatywne nacechowanie. Jakość interakcji może stanowić dodatkowy czynnik wpływający na kondycję psychofizyczną opiekuna. Ponadto w relacji pomiędzy udzielaniem specyficznych typów wsparcia społecznego a zdrowiem opiekunów uwzględniono działanie sprężystości psychicznej u opiekuna oraz postawy wobec choroby u pacjenta.

4.2. Badana grupa

Projekt badawczy został przeprowadzony wśród 102 par pacjent-opiekun. Rekrutowano pacjentów z określonym rozpoznaniem choroby nowotworowej: wśród kobiet był to nowotwór piersi oraz płuc, wśród mężczyzn nowotwór jelita grubego oraz płuc. Wybór powyższych typów nowotworu został podyktowany częstością ich występowania w populacji oraz specyfiką oddziaływania onkologicznego, na którym przeprowadzono badania. Kryteria włączenia i wyłączenia zostały przedstawione w tabeli 2 i tabeli 3. Wszyscy pacjenci znajdowali się na oddziale chemioterapii lub pod opieką Poradni Onkologicznej w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym Nr 1 Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Udział w badaniu nie zaburzał postępowania terapeutycznego w trakcie hospitalizacji. Osoby zakwalifikowane do badań nie cierpiały na inne schorzenia psychosomatyczne, które mogły wpływać na wyniki badań. Udział w badaniu był poprzedzony uzyskaniem zgody osoby badanej i jej opiekuna.

Wytypowane do badań osoby były proszone o udzielenie zgody na udział a następnie wskazanie opiekuna, który według ich oceny był najbardziej zaangażowany w opiekę nad pacjentem. Następnie osoby badane otrzymywały pakiet kwestionariuszy łącznie z zaadresowaną zwrotnie kopertą oraz znaczkiem. Łącznie rozdano 200 par kwestionariuszy, z których powróciło 105, w tym 3 puste. Współczynnik zwrotu wynosił więc 51%. Zakres i plan badań uzyskał pozytywną opinię Komisji

Bioetycznej Uniwersytetu im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (Uchwała nr 859/14) (Załącznik 3). Badania zostały przeprowadzone od 11.2015r. do 01.2017r.

Tabela 2: Kryteria włączenia do badań

Kryteria włączenia	Opis kryterium
Stopień sprawności	ECOG 0/1
Typ nowotworu	Kobiety – nowotwór piersi, nowotwór płuc Mężczyźni- nowotwór jelita grubego, nowotwór płuc
Rozpoznanie	Pierwsze rozpoznanie choroby nowotworowej
Faza leczenia	W trakcie chemioterapii (terapia radykalna)
Wiek	Wiek pacjenta: 40-60
Zgoda na udział w badaniu	Zgoda pacjenta i opiekuna
Inne	brak zdiagnozowanych chorób psychiatrycznych

Tabela 3: Kryteria wyłączenia z badań

Kryteria wyłączenia	Opis kryterium
Rozpoznanie	Kolejne rozpoznanie choroby nowotworowej
System rodzinny	Brak rodziny, opiekuna
Zgoda na udział w badaniu	Brak zgody pacjenta i opiekuna
Inne	Zdiagnozowane choroby psychiatryczne

4.3. Struktura zmiennych i ich operacjonalizacja

4.3.1. Struktura zmiennych zależnych i niezależnych

Na podstawie literatury wyodrębniono następujące zmienne niezależne:

1. Typ udzielanego wsparcia
2. Dopasowanie wsparcia
3. Typ przywiązania
4. Postawa wobec choroby
5. Sprężystość psychiczna

Do zmiennych zależnych zaliczono:

1. Zyski oraz koszty opieki

W przeprowadzonych badaniach do zmiennych kontrolowanych włączono:

1. Typ nowotworu
2. Płeć pacjenta oraz opiekuna
3. Wiek pacjenta oraz opiekuna
4. Poziom wykształcenia
5. Stopień pokrewieństwa
6. Choroby somatyczne oraz psychiczne u opiekuna
7. Traumą u opiekuna

4.3.2. Operacjonalizacja zmiennych

W przeprowadzonym badaniu zmienne zależne i niezależne zostały zoperacjonalizowane w następujący sposób:

1. **Wsparcie społeczne oraz typ wsparcia społecznego:** Dostępna pomoc płynąca z powiązania człowieka z innymi ludźmi, grupami społecznymi, społeczeństwami. Jest to: i) pomoc udzielana jednostce w sytuacji trudnej, ii) zachowania pomocne w sytuacjach trudnych, oferowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia. Wyróżnia się 4 główne rodzaje wsparcia: emocjonalne, instrumentalne, informacyjne oraz integracyjne.
2. **Dopasowanie wsparcia:** Sytuacja, w której typ udzielanego wsparcia jest zgodny z potrzebami osoby wspieranej oraz możliwościami wspierającego.
3. **Typ przywiązania:** Termin z psychologii rozwoju człowieka odnoszący się do wczesnodziecięcych doświadczeń pomiędzy matką a dzieckiem. Styl ten w późniejszych latach znajduje swoje odzworowanie w relacjach partnerskich. Wyróżnia się 4 style przywiązania: oparty na poczuciu bezpieczeństwa, lękowo-unikający, zaabsorbowany, lękowo-odrzucający.
4. **Koszty opieki nad bliskim:** Negatywne konsekwencje opieki definiowane jako natężenie obiektywnych symptomów w postaci zaburzeń zdrowia psychicznego i somatycznego oraz obciążenia.
5. **Zyski opieki nad bliskim:** Pozytywne konsekwencje opieki definiowane jako brak natężenia obiektywnych symptomów w postaci zaburzeń zdrowia psychicznego i somatycznego oraz subiektywnej pozytywnej oceny opieki.

6. **Sprężystość psychiczna:** Adaptacyjna elastyczność wynikająca ze zdolności dostosowania poziomu kontroli w zależności od sytuacji.
7. **Postawa wobec choroby:** Nastawienie do choroby wyrażające się w 3 typach postaw: wyzwaniem, krzywdą/stratą i zagrożeniem.

4.4. Metody analizy

W celu oceny kondycji psychofizycznej opiekunów w wymiarze obiektywnym, rozumianym jako wyniki na standaryzowanych skalach oceny zdrowia, zastosowano kwestionariusz służący do oceny poziomu zdrowia GHQ-28 (Ze względu na prawa autorskie, kwestionariusz nie mógł zostać załączony w niniejszej pracy). W wymiarze subiektywnym, odnoszącym się do indywidualnego poziomu zadowolenia ze zdrowia, stworzono na rzecz poniższych badań Skalę Oceny Opieki, oceniającą zadowolenie z opieki nad bliskim chorym onkologicznie (Załącznik 2B). Wyniki testów GHQ oraz Skali Oceny Opieki dla badanej populacji opiekunów podzielono na dwie podgrupy. Dla skal mierzących straty, związane z opieką (cała skala GHQ oraz podskale Subiektywnej Oceny Dystresu oraz Negatywnej Oceny Opieki w Skali Oceny Opieki) osoby znajdujące się poniżej punktu odcięcia zostały zakwalifikowane do grupy „zdrowej”, osoby znajdujące się powyżej punktu odcięcia zakwalifikowano do grupy „chorej”. Dla skal mierzących zyski, związane z opieką (podskala Pozytywnej Oceny Opieki w Skali Oceny Opieki) osoby znajdujące się poniżej punktu odcięcia zostały zakwalifikowane do grupy „chorej”, osoby znajdujące się powyżej punktu odcięcia zakwalifikowano do grupy „zdrowej”. Kryterium podziału była mediana (MD) uzyskanych wyników dla całego testu. Wyniki grupy „chorej” oraz „zdrowej” porównano ze średnimi wynikami grupy osób pracujących w zdrowej populacji.

W celu oceny typu wsparcia zastosowano kwestionariusz, oceniający zachowania wspierające u opiekuna i pacjenta stworzony przez autorkę badania (Załącznik 1B, 1C; 2C, 2D). W celu oceny zmiennych psychologicznych zastosowano kwestionariusze ECR (Ze względu na prawa autorskie, kwestionariusz nie mógł zostać załączony w niniejszej pracy), KOS (Załącznik 1D) i KSP (Załącznik 2E). Badania zostały przeprowadzone zgodnie z instrukcjami standaryzacji każdego z narzędzi.

4.4.1. Obiektywna ocena zdrowia opiekuna

W celu obiektywnej oceny zdrowia opiekuna zastosowano Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28 Davida Goldberga [173]. Kwestionariusz jest instrumentem przesiewowym

służącym do oceny stanu zdrowia psychicznego osób dorosłych w populacji ogólnej. Istnieje parę wersji kwestionariusza, wersja GHQ-28 pozwala na uzyskanie informacji o ogólnym stanie zdrowia psychicznego oraz o objawach somatycznych, lęku, depresji, bezsenności i zaburzeniach funkcjonowania społecznego. Kwestionariusz składa się z 28 pozycji ocenianych na skali od 1-4. GHQ-28 oprócz wyniku ogólnego ma cztery skale:

- Skalę symptomów somatycznych (pytania 1-7), w ramach których osoba wypełniająca test ocenia, czy w ostatnich kilku tygodniach cieszyła się dobrym zdrowiem, potrzebowała podreperować swoje zdrowie, czuła się wyczerpana/osłabiona, czuła się chora, miała bóle głowy, odczuwała ucisk głowy, robiło jej się na zmianę ciepło/ gorąco;
- Skalę niepokój/ bezsenność (pytania 8-14), w ramach których osoba wypełniająca test ocenia, czy w ostatnich kilku tygodniach martwiła się tak bardzo, że nie mogła spać, miewała po przebudzeniu trudności z ponownym zaśnięciem, czuła się stale przemęczona, wpadała w rozdrażnienie, popłoch albo panikę, czuła się przytłoczona nadmiarem spraw oraz ciągle zdenerwowana i napięta;
- Skala zaburzenia funkcjonowania (pytania 15-21), w ramach których osoba wypełniająca test ocenia, czy w ostatnich kilku tygodniach wykonywała i radziła sobie ze wszystkimi zajęciami, uważała, że dobrze je wykonuje i była zadowolona z ich wykonywania, uważała, że to co robi jest pożyteczne, była zdolna do podejmowania decyzji, cieszyła się zwykłymi, codziennymi zajęciami;
- Skala depresji (pytania 22-28), w ramach których osoba wypełniająca test ocenia, czy w ostatnich kilku tygodniach myślała, że jest osobą bezwartościową, uważała, że życie jest beznadziejne i nie warto żyć, myślała o odebraniu sobie życia, nie mogła nic robić ze względu na swój nastrój, pragnęła własnej śmierci, myśli o odebraniu sobie życia ciągle przychodziły jej do głowy.

Czas wykonania testu wynosi około 5 minut [174].

Wyniki testu można porównywać na podstawie ogólnej punktacji całego kwestionariusza albo poszczególnych skal. Istnieją dwa sposoby punktacji:

- Ze względu na ogólne natężenie występowania cech, każdemu pytaniu przypisuje się odpowiednią liczbę punktów (0-4), z całkowitym możliwym wynikiem w zakresie od 0 do 84 punktów;
- Ze względu na występowanie cech patologicznych, używa się metody binarnej (0-0-1-1), gdzie odpowiedzią 1 i 2 na skali przypisuje się 0 punktów, a 3 i 4 odpowiednio po 1 punkcie.

Rzetelność testu wynosi od 0.78 do 0.90 [175] dlatego zalicza się do testów rzetelnych i bardzo rzetelnych. Współczynnik Alfa Cronbacha dla testu wynosi 0.95 [176].

4.4.2. Subiektywna Ocena Zdrowia Opiekuna

W celu zbadania subiektywnej oceny zdrowia opiekuna zastosowano Skalę Oceny Opieki (Załącznik 2B), która jest nowym narzędziem, nie używanym w innych wcześniejszych badaniach, stworzonym przez autorkę badań. Pod względem graficznym, skala stworzona została na wzór innego narzędzia - Termometru Dystresu [177]. Podobnie jak w Termometrze Dystresu składa się z dwóch części:

- Skali Subiektywnego Dystresu, od 0-10 przedstawionej w formie termometru, na której pacjent proszony jest o ocenienie poziomu swojego dystresu.
- 12 pytań, na które składają się trzy skale: (1) Skala Pozytywnej Oceny Opieki oraz (2) Skala Negatywnej Oceny Opieki nad najbliższym oraz (3) Skala Aprobaty.

Przed przystąpieniem do budowy skali przeprowadzono badania pilotażowe wśród 30 partnerów kobiet chorujących z powodu nowotworu piersi przebywających na oddziale onkologicznym. Badani byli rekrutowani na podstawie rozpoznania pacjentek oraz wieku. Warunkiem przystąpienia do badań było udzielenie zgody na udział w badaniu. Zakres i plan badań uzyskał pozytywną opinię Komisji Bioetycznej Uniwersytetu im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (Uchwała nr 233/14)(Załącznik 3). Badania zostały przeprowadzone od 04.2014r. do 08.2014r.

Na podstawie danych literaturowych wygenerowano 10 negatywnych oraz pozytywnych efektów opieki i poproszono badanych o zaznaczenie najczęściej występujących u nich trudności. Do Skali Oceny Opieki włączono najczęściej zaznaczane odpowiedzi. Tabela 4 i tabela 5 poniżej przedstawiają wyniki przeprowadzonych badań pilotażowych:

Tabela 4: Negatywne konsekwencje opieki

Nr	Item	Liczba
1	Niepokoją mnie moje finanse	11 /30
2	Niepokoi mnie moja praca/ szkoła	20/30
3	Ostatnio często się martwię	19/30
5	Ostatnio odczuwam więcej lęków	6/30
6	Jestem ostatnio bardziej poddenerwowany	16/30
7	Odczuwam więcej smutku	13/30
8	Nie mam czasu na robienie rzeczy, które kiedyś były dla mnie ważna	25/30
9	Moja relacja z partnerem się pogorszyła	5/30
10	Czuję się ostatnio bardzo zmęczony	24/30

Na podstawie odpowiedzi badanych wyróżniono cztery wymiary negatywnych efektów opieki nad bliskim i stworzono odpowiadające im pozycje testowe : (1) zmęczenie (Pytanie w kwestionariuszu: *W ostatnim czasie czuję się bardzo przemęczony*), (2) martwienie się (Pytanie w kwestionariuszu: *ostatnio martwię się więcej niż zazwyczaj*) (3) Problemy w pracy (Pytanie w kwestionariuszu: *Obecnie moja praca jest dla mnie dużym problemem*), (4) przyjemności/potrzeby (Pytanie w kwestionariuszu: *Nie mam czasu na swoje własne przyjemności*). Pytania na skali zawierają w sobie itemy (pozycje) oceniające poziom obciążenia sprawowaną opieką.

Tabela 5: Pozytywne konsekwencje opieki

Nr	Item	Liczba
1	Czuję się szczęśliwy gdy mogę opiekować się bliskim	19/30
2	Czuję się potrzebny, gdy opiekuję się moim bliskim	20/30
3	Opieka nad bliskim sprawia, że jestem z nim bliżej	10/30
5	Opieka nad bliskim sprawia, że myślę o sobie dobrze	20/30
6	Opieka nad bliskim sprawia, że jestem bliżej z innymi członkami rodziny	8/30
7	Odkąd opiekuję się bliskim, życie ma dla mnie głębszy sens	20/30
8	Widzę świat w innych, lepszych barwach	5/30
9	Od czasu choroby moje życie się zmieniło na lepsze, gdyż doceniam nowe rzeczy	4/30
10	Ostatnio jestem bardziej twórczy	2/30

Na podstawie odpowiedzi badanych wyróżniono cztery wymiary pozytywnych efektów opieki nad bliskim i stworzono odpowiadające im pozycje testowe: (1) poczucie szczęścia (pytanie w kwestionariuszu: *Czuję się potrzebny, gdy opiekuję się moim bliskim*), (2) poczucie spełnienia (Pytanie w kwestionariuszu: *Opieka nad bliskim przynosi mi spełnienie*) (3) samoocena (Pytanie w kwestionariuszu: *Opieka nad bliskim sprawia, że myślę o sobie dobrze*), (4) filozofia życia (Pytanie w kwestionariuszu: *odkąd opiekuję się bliskim, życie ma dla mnie głębszy sens*). Pytania na skali zawierają w sobie itemy oceniające poziom poszukiwania pozytywów (benefit finding) ze sprawowanej opieką.

Ponadto do testu włączono 4 pytania, które zostały stworzone pod względem syntaktycznym na wzór pytań ze skali kłamstwa (Skala L) w kwestionariuszu MMPI (*Minnesota Multiphasic Personality Inventory*) [178]. W kwestionariuszu MMPI Skala L ma za zadanie zidentyfikować osoby, które celowo starają się odpowiadać w sposób nieszczerzy na pytania zawarte w kwestionariuszu MMPI. Skala mierzy postawy oraz zachowania, które są kulturowo aprobowane, czyli innymi słowy

identyfikuje osoby, które celowo chcą postawić się w lepszym świetle. Również w Skali Oceny Opieki omawiane 4 pytania mają za zadanie identyfikować osoby, które fałszują swoje wypowiedzi. Decyzja o włączeniu skali kontrolującej poziom aprobaty wśród badanych była podyktowana przestanką, iż poruszane treści, szczególnie te związane z przyznawaniem się do trudności związanych z opieką nad bliskim, mogą być uznane za drażliwe, w związku z czym badani mogą mieć tendencję do odpowiadania w nieszczerzy sposób [179]. Stworzono i włączono do skali następujące pozycje:

- *Gdy czuję się zmęczony albo smutny, zdarza mi się złościć na bliskiego*
- *Nigdy nie myślę, że moim bliskim mógłby zająć się ktoś inny*
- *Czasami mam już tego wszystkiego dość*
- *Gdy bliski ode mnie czegoś chce, czasami mam ochotę kląć*

Badany ocenia każde twierdzenie na 4-stopniowej skali Likerta. Im wyższe wyniki na każdej ze skal tym wyższa jest ocena pozytywna bądź/i negatywna opieki przez badanego. Wyższe wyniki na Skali Aprobaty wskazują na tendencję do odpowiadanie w sposób niezgodny z rzeczywistością.

Wyniki analizy rzetelności i trafności badanego narzędzia zostały zaprezentowane w Rozdziale 5.

4.4.3. Ocena wsparcia społecznego

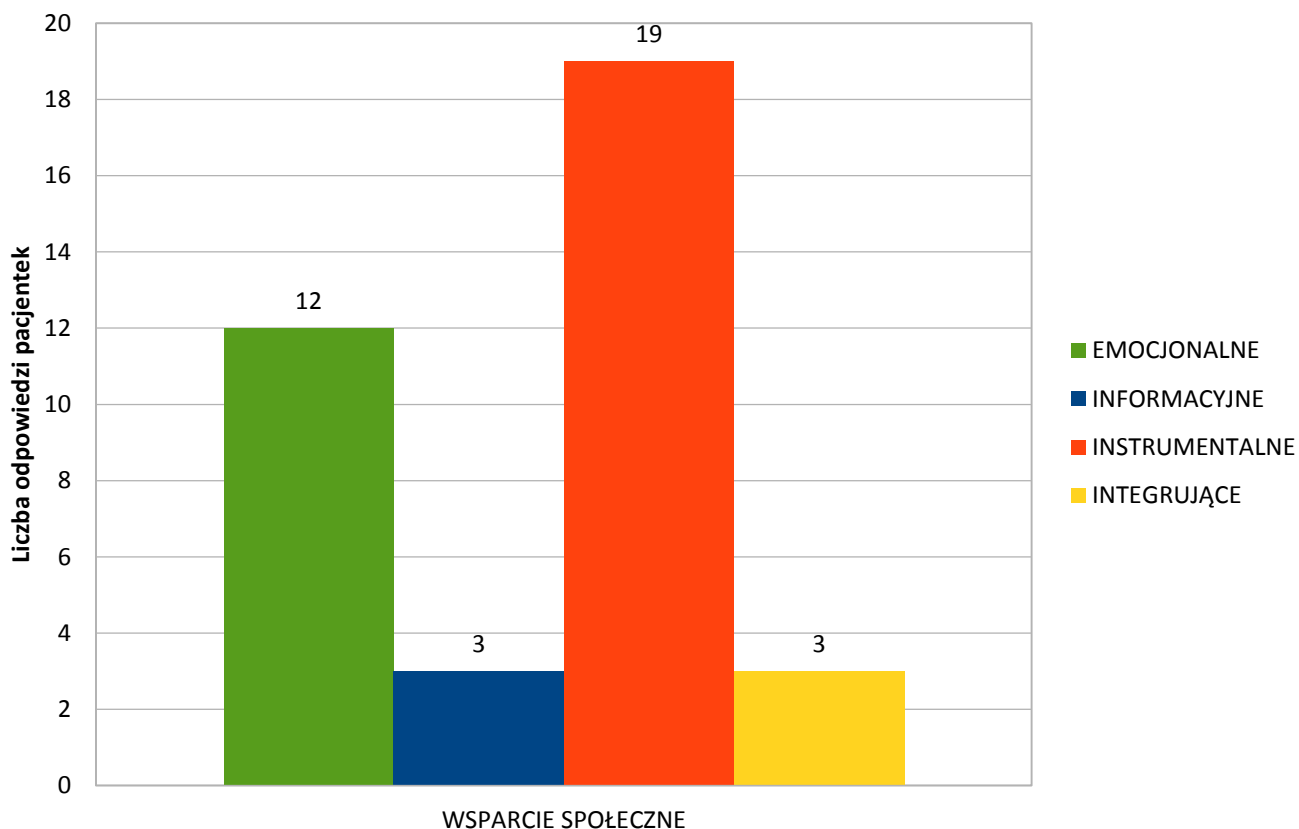
W celu oceny wsparcia społecznego zastosowano Kwestionariusz Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun – KWPO (Załącznik 1B, 1C; Załącznik 2C, 2D), który jest nowym narzędziem, nie używanym w innych wcześniejszych badaniach, stworzonym przez autorkę badań. Inspiracją dla kwestionariusza była Berlińska Skala Wsparcia Społecznego [180]. Kwestionariusz KWPO składa się z czterech równoważnych skal, mierzących wsparcie otrzymywane i oczekiwane (wersja dla pacjenta) oraz wsparcie dawane i wymagane (wersja dla opiekuna).

Przed przystąpieniem do budowy kwestionariusza przeprowadzono badania pilotażowe wśród 30 kobiet chorujących z powodu nowotworu piersi, przebywających na oddziale onkologicznym w Poznaniu. Badane były rekrutowane na podstawie rozpoznania oraz wieku. Warunkiem przystąpienia do badań było udzielenie zgody na udział w badaniu. Zakres i plan badań uzyskał pozytywną opinię Komisji Bioetycznej Uniwersytetu im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (Uchwała nr 858/14) (Załącznik 3). Badania zostały przeprowadzone od 11.2014r. do 12.2014r. Osoby badane zostały poproszone o wypełnienie ankiety z następującymi pytaniami otwartymi:

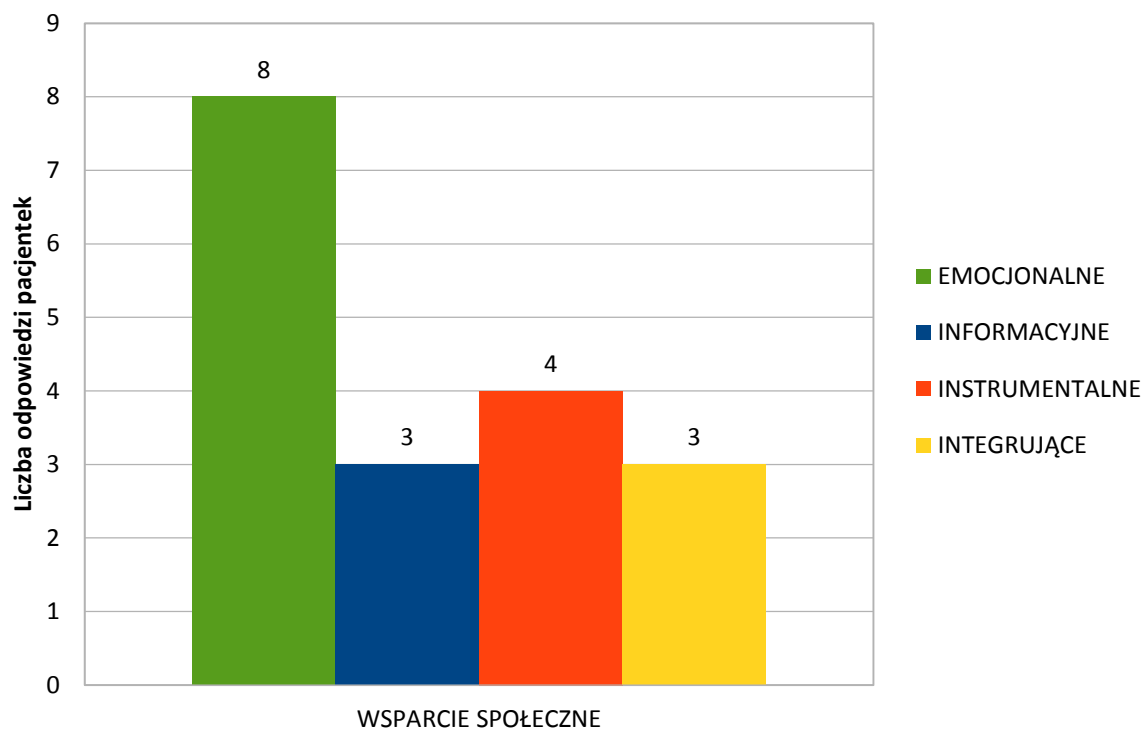
1. W jaki sposób najbliżsi pomagają Pani w chorobie?
2. Czego oczekuje Pani od najbliższych ?

3. Czego Pani brakuje w wsparciu udzielanym Pani/Panu przez najbliższych ?

Następnie odpowiedzi, reprezentujące odrębne formy zachowań wspierających, zakwalifikowano według typów wsparcia społecznego według klasyfikacji Cohena i Willisa [130]. Częstości występowania poszczególnych typów wsparcia przedstawiają rysunek 4 oraz 5.



Rysunek 2: Wsparcie otrzymywane- diagram



Rysunek 3: Wsparcie oczekiwane - diagram

Wyniki przeprowadzonego badania wskazują, że pacjentki otrzymywały najwięcej wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego, pacjentki oczekiwały przede wszystkim wsparcia emocjonalnego.

Na podstawie wygenerowanych przez pacjentki stwierdzeń, oraz opierając się na budowie Berlińskiej Skali Wsparcia Społecznego zbudowano cztery skale składające się z 24 stwierdzeń, dotyczących specyficznych czynności związanych z opieką nad osobą chorą onkologicznie. W każdej skali znajdowało się 4 równoważne podskale, składające się z 6 pytań. Po przeprowadzeniu badań pilotażowych wśród 30 pacjentów oraz ich opiekunów dokonano wstępnej oceny rzetelności narzędzia, na podstawie której wykluczono po jednym pytaniu z każdej podskali. W wersji ostatecznej każda ze skal składa się z 20 pytań, po 5 pytań odpowiadające poszczególnym typom wsparcia społecznego. Jedynym wyjątkiem, gdzie zachowano pierwszą wersję, jest podskala wsparcia emocjonalnego udzielanego przez opiekuna.

Badani oceniają każde stwierdzenie na czterostopniowej skali Likerta. Wyniki mogą być podane w formie ogólnej, bądź wyniku na poszczególnej podskali (wsparcie emocjonalne, instrumentalne, informacyjne, integracyjne). Im wyższy wynik, tym wyższy poziom wsparcia

społecznego ogólnie lub w konkretnym wymiarze. Ponadto, kwestionariusz pozwala na ocenę różnicy pomiędzy poszczególnymi wymiarami wsparcia, dzięki czemu można szacować rozbieżności pomiędzy oczekiwaniami biorcy, a możliwościami dawcy wsparcia. Różnice te obliczane są poprzez odejmowanie wyników ogólnych ze skal lub z poszczególnych podskal i wyciąganie wartości bezwzględnej. Wyniki bliższe zeru wskazują na większy stopień dopasowania wsparcia.

Wyniki analizy rzetelności i trafności badanego narzędzia zostały zaprezentowane w Rozdziale 5.

4.4.4. Ocena stylu przywiązania

W celu oceny stylu przywiązania zastosowano kwestionariusz ECR [183]. Skala jest jedną z najpopularniejszych współcześnie skal, stworzoną na podstawie koncepcji Shavera i współpracowników [157] do badania przywiązania mierzonego poziomem unikania i niepokoju w bliskich związkach.

Kwestionariusz składa się z 36 twierdzeń. Badany na skali od 1-7 zaznacza, na ile zgadza się z danym twierdzeniem. Pytania dotyczą relacji z bliską osobą. Poniżej podano przykładowe pytania (Ze względu na prawa autorskie, kwestionariusz nie mógł zostać załączony w niniejszej pracy.):

1. Boję się, że stracę miłość bliskiej mi osoby.
2. Często martwię się, że bliska dla mnie osoba nie będzie chciała ze mną być.
3. Często martwię się, że bliska mi osoba tak naprawdę mnie nie kocha.

Na podstawie wyników można stwierdzić, czy osoba badana charakteryzuje się jednym z dwóch stylów przywiązania: (1) Unikaniem, czyli poczuciem dyskomfortu w sytuacji bliskości lub zależności od innej osoby oraz (2) Lękiem, czyli obawą przed odrzuceniem lub opuszczeniem. Osoby nie osiągające wysokich wyników na skalach charakteryzują się bezpiecznym stylem przywiązania. Czas wykonania testu wynosi 5-10 minut.

Skala charakteryzuje się wysoką rzetelnością oraz trafnością.

4.4.5. Ocena sprężystości psychicznej

W celu pomiaru sprężystości psychicznej wykorzystano polską wersję *Ego Resiliency Scale* - ER89, KSP (Załącznik 2E). Skala składa się z czternastu pozycji testowych pochodzących z narzędzia do opisu cech osobowości California Adult Q-sort. Badani wskazują odpowiedzi na 4-stopniowej skali Likerta. Wyższy wynik świadczy o wyższym poziomie sprężystości psychicznej. Czas wykonania testu wynosi 5 minut. Skala charakteryzuje się wysoką rzetelnością oraz trafnością [184].

4.4.6. Ocena postawy wobec choroby

W celu oceny postawy pacjenta wobec choroby zastosowano *Kwestionariusz Oceny Sytuacji* (KOS) autorstwa Wrześniewskiego, Jakubowskiej-Winieckiej i Włodarczyk, którego konstrukcja jest oparta na koncepcji oceny poznawczej (Załącznik 1D). Kwestionariusz pozwala na określenie transakcji stresowej w trzech kategoriach: wyzwania (wskazuje na możliwość opanowania trudnej sytuacji i zyskania czegoś, a ważnym jej elementem jest przekonanie o własnych kompetencjach i możliwościach radzenia sobie; towarzyszą jej zarówno emocje pozytywne, jak i negatywne), krzywdy/straty (dotyczy poniesionych szkód i strat związanych z ważnymi obiektami i przedmiotami) i zagrożenia (odnosi się do podobnych szkód, które jednak jeszcze nie wystąpiły i są przewidywane). Używane narzędzie składa się z 33 pozycji opisujących sytuację wraz z towarzyszącą im czteropunktową skalą Likerta [185].

5. WYNIKI BADAŃ I ICH OMÓWIENIE

5.1. Ocena statystyczna wyników

Obliczenia statystyczne wykonano przy użyciu programu JASP [186], na podstawie baz danych stworzonych w programie Excel.

W celu określenia rzetelności badanych narzędzia obliczono, przy użyciu analizy rzetelności, współczynnik alfa Cronbacha oraz Gutmanna. Przyjęto, że wartości współczynników >0.7 świadczą o zadowalającej rzetelności skal. W celu określenia trafności kwestionariusza dokonano analizy teoretycznej metodą eksploracyjnej analizy czynnikowej (EFA), trafności treściowej metodą sędziów kompetentnych oraz teoretycznej metodą confirmacyjnej analizy czynnikowej (CFA).

Mierzone cechy zostały opisane za pomocą statystyk opisowych, w tym średniej arytmetycznej, odchylenia standardowego (SD), wartości minimalnych oraz maksymalnych, normalności rozkładu.

W celu określenia różnic w badanej populacji zastosowano testy nieparametryczne χ^2 . W celu oceny różnic średnich zastosowano test t-Studenta oraz testy u-Manna-Whitneya. W celu określenia związków pomiędzy badanymi zmiennymi przeprowadzono analizy przy użyciu korelacji r Pearsona oraz rho Spearmana. W celu oceny wariacji zastosowano jednoczynnikową analizę wariacji ANOVA. W celu określenia efektu mediacji przeprowadzono regresje liniowe oraz test Sobela. Założenia testu opierają się na istnieniu statystycznie istotnego efektu pomiędzy zmienną niezależną a predyktorem, niezależną a zależną bez udziału predyktora, predyktorem a zmienną zależną.

Jako podstawowy przyjęto poziom istotności $p < 0.05$. Brak istotności statystycznej oznaczono $p > 0.05$.

5.2. Trafność i rzetelność badanych narzędzi

5.2.1. Trafność i rzetelność Skali Oceny Opieki

W tabeli 6 zaprezentowano wyniki analizy rzetelności dla dla poszczególnych podskal Skali Oceny Opieki.

Tabela 6: Rzetelność Skali Oceny Opieki – współczynnik alfa Cronbacha oraz Gutmanna

SKALA	Cronbach	Gutmann
Pozytywna Ocena Opieki	0.777	0.739
Negatywne Ocena Opieki	0.695	0.666
Aprobata	0.687	0.635

Poszczególne podskale Skali Oceny Opieki mają akceptowalne wyniki, przy α Cronbacha przekraczającym 0.70 dla Skali Pozytywnej i poniżej 0.70 dla Skali Negatywnej oraz Aprobata, co może wiązać się z małą liczbą itemów łądzących każdą ze skal.

W celu określenia trafności kwestionariusza dokonano analizy teoretycznej metodą eksploracyjnej analizy czynnikowej (EFA). W analizie nie uwzględniono skali aprobata, ze względu na jej funkcję jako skali dyskryminującej osoby o tendencji poszukiwania aprobata. Podsumowanie analizy EFA zaprezentowane zostało w tabeli 7.

Tabela 7: Wyniki analizy czynnikowej dla Skali Oceny Opieki

Item	Faktor 1	Faktor 2
<i>W ostatnim czasie czuję się bardzo przemęczony</i>	.	0.560
<i>Nie mam czasu na swoje własne przyjemności</i>	.	0.760
<i>Obecnie moja praca jest dla mnie dużym problemem</i>	.	0.703
<i>Ostatnio martwię się więcej niż zazwyczaj</i>	.	0.387
<i>Czuję się potrzebny, gdy opiekuję się moim bliskim</i>	0.565	.
<i>Opieka nad bliskim przynosi mi spełnienie</i>	0.834	.
<i>Opieka nad bliskim sprawia, że myślę o sobie dobrze</i>	0.666	.
<i>Odkąd opiekuję się bliskim, życie ma dla mnie głębszy sens</i>	0.679	.

Wyniki analizy czynnikowej wskazują na istnienie dwóch silnych czynników, które łądzą odrębnie skalę pozytywnych efektów oraz negatywnych efektów. Oprócz pierwszego i czwartego itemu na Skali Negatywnej oraz pierwszego itemu na Skali Pozytywnej wszystkie czynniki mają

zadowalające współczynniki korelacji powyżej 0.6. Podsumowując, wyniki analizy można uznać za obiecujące. Dalsze badania w większych oraz bardziej różnorodnych populacjach powinny być przeprowadzone w celu weryfikacji wartości psychometrycznych kwestionariusza.

5.2.2. Trafność i rzetelność Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun – KWPO

W tabeli 8 zaprezentowano wartości współczynników alfa Cronbacha oraz Gutmanna dla skal oraz poszczególnych podskal.

Tabela 8: Rzetelność Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun – współczynniki Alfa Cronbacha i Gutmanna

SKALA	Cronbach	Gutmann
Otrzymywane	0.905	0.934
Informacyjne	0.810	0.793
Emocjonalne	0.833	0.810
Instrumentalne	0.610	0.614
Integrujące	0.777	0.752
Dawane	0.879	0.930
Informacyjne	0.785	0.758
Emocjonalne	0.859	0.848
Instrumentalne	0.626	0.618
Integrujące	0.743	0.752
Oczekiwane	0.923	0.949
Informacyjne	0.814	0.812
Emocjonalne	0.854	0.834
Instrumentalne	0.724	0.699
Integrujące	0.814	0.813
Wymagane	0.890	0.923
Informacyjne	0.861	0.851
Emocjonalne	0.831	0.811
Instrumentalne	0.703	0.736
Integrujące	0.750	0.739

Poszczególne podskale KWPO mają zadowalające wyniki, przy α Cronbacha przekraczającym 0.70 (oprócz instrumentalnej skali wsparcia dawanego oraz otrzymywanego). Wyniki te potwierdzają, że Kwestionariusz Wsparcia Pacjent-Opiekun jest narzędziem rzetelnym.

W celu określenia trafności kwestionariusza dokonano analizy trafności treściowej metodą sędziów kompetentnych oraz teoretycznej metodą confirmacyjnej analizy czynnikowej (CFA).

Dziewięciu sędziów kompetentnych (kobiety n = 8, mężczyźni n = 1), przed przystąpieniem do oceny itemów, otrzymało instrukcję wyjaśniającą definicje poszczególnych typów wsparcia. Policzone współczynnik CVR (współczynnik trafności treściowej, współczynnik Lawshego), który dla tej grupy wynosił > 0.78 [181]. Obliczono współczynnik CVR dla poszczególnych podskal oraz średni współczynnik dla każdej skali. Wyniki analizy trafności treściowej przedstawiono w tabeli 9.

Tabela 9: Współczynnik CVR dla podskal oraz skal Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun

	Typ wsparcia	Pacjent	Opiekun
Dawane/ Otrzymywane	Informacyjne	0.780	0.780
	Emocjonalne	0.870	1
	Instrumentalne	0.960	0.960
	Integrujące	0.870	0.820
	Cała skala	0.870	0.890
Oczekiwane/ Wymagane	Informacyjne	0.600	0.910
	Emocjonalne	0.980	1
	Instrumentalne	1	0.910
	Integrujące	0.820	0.870
	Cała skala	0.850	0.920

Oprócz wyników na podskali wsparcia otrzymywanego informacyjnego, Wszystkie skale mają wyniki wyższe aniżeli wymagany współczynnik Lawshego większy niż 0.78, co wskazuje na zadowalającą trafność treściową narzędzia.

W celu oceny dobroci dopasowania do cztero-czynnikowego modelu wsparcia (informacyjnego, emocjonalnego, instrumentalnego oraz integrującego) przeprowadzono konfirmacyjną analizę czynnikową (CFA) dla każdej ze skal. Tabela 10 prezentuje wyniki CFA:

Tabela 10: Podsumowanie wyników CFA dla Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun

Wskaźnik dobroci dopasowania	Kryterium*	Pacjent		Opiekun	
		Otrzymywane	Oczekiwane	Dawane	Wymagane
GFI	≥ .90	0.964	0.943	0.982	0.959
AGFI	≥ .90	0.949	0.921	0.975	0.943
PGFI	>.50	0.687	0.673	0.713	0.684
RMSEA	≥ .08	0.038	0.080	0.077	0.112
RMSEA.CI.LOWER		0.000	0.057	0.058	0.094
RMSEA.CI.UPPER		0.067	0.102	0.095	0.130
CFI	≥ .90	0.968	0.886	0.835	0.703
TLI	≥ .90	0.963	0.868	0.810	0.656
CHISQ		181.22	238.46	277.53	323.47
DF		164	164	183	164
PVALUE		0.169	<0.001	<0.001	<0.001

. *Na podstawie Konarski, R. (2016). *Modele równań strukturalnych*[182].

GFI -Wskaźnik dobroci dopasowanie, AGFI -Skorygowany wskaźnik dobroci dopasowania, PGFI-farsimony Goodness of Fit /ndex, RMSEA-The Root Mean Square Error of Approximation, RMSEA.CI.LOWER-Lower lambda for RMSEA, RMSEA.CI.UPPER-Upper lambda for RMSEA, CFI-the comparative fit index, TLI-Tucker Lewis Index, CHISQ-Rozkład chi-kwadrat, DF-Stopień swobody

Współczynniki dopasowania były zadowalające, przy najwyższym współczynniku równym 0.982 dla wsparcia dawanego, oraz najniższym równym 0.943 dla wsparcia oczekiwanego. Testowany model wskazuje na płaską, nieortogonalną strukturę poszczególnych wymiarów wsparcia społecznego. Niższe wskaźniki dopasowania dla dawanego oraz wymaganego wsparcia są prawdopodobnie spowodowane ładunkami krzyżowymi pomiędzy poszczególnymi itemami, co może być zaobserwowane poprzez korelacje pomiędzy itemami.

Podsumowując, wyniki analizy można uznać za obiecujące. Dalsze badania w większych oraz bardziej różnorodnych populacjach powinny być przeprowadzone w celu weryfikacji wartości psychometrycznych kwestionariusza.

5.3. Charakterystyka demograficzna i kliniczna osób uczestniczących w badaniu

W badaniu wzięło udział 103 pacjentów oraz 102 opiekunów, jednakże ze względu na wysokie wyniki na podskali aprobaty wśród opiekunów (większe niż 11 punktów) z badań wykluczono 29 par. Podstawą do wykluczenia osób, charakteryzujących się wyższym poziomem aprobaty była przeprowadzona analiza porównawcza grup pod względem wyników w kwestionariuszu GHQ, które wskazują, że grupa z wyższym poziomem aprobaty miała istotnie niższe wyniki w całym kwestionariuszu ($p = 0.002$) oraz na skali Somatycznej ($p = 0.009$), Niepokoju ($p = 0.037$) oraz Depresji ($p < 0.001$).

W tabeli 11 zaprezentowano charakterystykę badanej grupy opiekunów.

Tabela 11: Charakterystyka badanej grupy opiekunów

	Grupa (n=63)		
Płeć	Męczyzna	n= 26	41.3%
	Kobieta	n= 37	58.7%
Wiek	Średnia		55.18 ± 10.45
	Kobiety		54.5 ±11.90
	Mężczyźni		56.2± 7.90
Pokrewieństwo	Małżonek	n= 55	87.2%
	Dziecko	n= 6	9.5%
	Inne	n= 2	3.3%
Typ nowotworu u pacjenta	Piersi	n= 36	41.3%
	Jelita Grubego	n= 22	57.6%
	Płuc	n= 8	1.1%
Wykształcenie	Podstawowe	n= 3	4.8%
	Średnie	n= 43	68.2%
	Wyższe	n= 17	27%
Zamieszkanie	Wieś	n= 27	27%
	Miasto	n= 46	73%
Choroba przed diagnozą	Tak	n= 21	33%
	Nie	n= 42	67%
Trauma	Tak	n= 8	12%
	Nie	n=54	88%

W tabeli 12 zaprezentowano wyniki analizy różnic w grupie opiekunów pomiędzy następującymi zmiennymi: traumą przed chorobą bliskiego, stopniem pokrewieństwa, miejscem zamieszkania, chorobą przed diagnozą, wykształceniem, płcią. Powyższe dane zostały zebrane w Ankiecie (Załącznik 2A).

Tabela 12: Różnice w grupie opiekunów ze względu na badane zmienne - test Chi kwadrat

Dane	p	χ^2
Trauma	<.001	35.06
Zamieszkanie	<.003	13.35
Choroba przed diagnozą	<.001	35.06
Wykształcenie	<.001	39.24
Płeć	.166	1.92

5.4. Statystyki zmiennych dla populacji pacjentów

5.4.1. Wsparcie otrzymywane oraz oczekiwane

Wyniki pomiaru wsparcia otrzymywanego oraz oczekiwanego dla wszystkich badanych, mierzonej za pomocą Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun (KWPO) przedstawiono w tabeli 13 i tabeli 14.

Tabela 13: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia otrzymywanego w badanej grupie

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie otrzymywane	61,28	10.17	80	32
Wsparcie informacyjne	14.61	3.46	20	5
Wsparcie emocjonalne	15.60	3.34	20	8
Wsparcie instrumentalne	15.24	3.18	20	10
Wsparcie integrujące	15.24	3.18	20	10

Tabela 14: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia oczekiwanego w badanej grupie

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie Oczekiwane	61.01	10.17	80	20
Wsparcie informacyjne	14.98	3.09	20	5
Wsparcie emocjonalne	15.97	2.97	20	5
Wsparcie instrumentalne	14.78	2.89	20	5
Wsparcie integrujące	15.28	3.97	20	5

Wyniki pomiaru wsparcia otrzymywanego oraz oczekiwanego ze względu na płeć zostały przedstawione w tabelach 15 i 16.

Tabela 15: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia w badanej grupie dla kobiet (n = 36)

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie otrzymywane	61.33	10.92	80	34
Wsparcie informacyjne	14.97	3.52	20	5
<i>Wsparcie emocjonalne</i>	16.16	3.14	20	8
<i>Wsparcie instrumentalne</i>	15.60	3.01	20	10
<i>Wsparcie integrujące</i>	15.60	3.01	20	11
Wsparcie oczekiwane	62.69	10.99	80	20
Wsparcie informacyjne	15.17	3.44	20	5
Wsparcie emocjonalne	16.53	3.23	20	5
Wsparcie instrumentalne	15.05	2.97	20	5
Wsparcie integrujące	15.93	3.11	20	5

Tabela 16: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia w badanej grupie dla mężczyzn (n=26)

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie Otrzymywane	69.86	9.55	80	39
Wsparcie informacyjne	14.47	2.58	20	10
Wsparcie emocjonalne	15.09	2.50	24	11
Wsparcie instrumentalne	15.09	2.50	20	11
Wsparcie integrujące	14.72	2.58	20	8
Wsparcie oczekiwane	58.74	8.53	84	37
Wsparcie informacyjne	14.72	2.58	20	8
Wsparcie emocjonalne	15.21	2.42	24	12
Wsparcie instrumentalne	14.42	2.79	20	8
Wsparcie integrujące	14.40	2.55	20	9

W tabeli 17 przedstawiono wyniki analizy różnic w zależności od płci z typem wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego. Wyniki wskazują na istnienie istotnych różnic pomiędzy kobietami a mężczyznami i w zakresie ogólnego poziomu wsparcia oczekiwanego oraz w zakresie wsparcia oczekiwanego emocjonalnego oraz integrującego. Porównania średnich wyników Skali Wsparcia Oczekiwanego oraz jej podskal wskazują, że kobiety oczekują ogólnie więcej wsparcia oraz oczekują więcej wsparcia emocjonalnego i integrującego w porównaniu do mężczyzn.

Tabela 17: Wsparcie otrzymywane i oczekiwane a płeć – test U Manna-Whitneya

Typ wsparcia	Płeć	Średnia±SD	p
Otrzymywane informacyjne	Kobiety	14.91 ±3.52	.058
	Mężczyźni	14.47 ±2.58	
Otrzymywane emocjonalne	Kobiety	16.16 ±3.14	.067
	Mężczyźni	15.09 ±2.50	
Otrzymywane instrumentalne	Kobiety	15.60 ±3.01	.433
	Mężczyźni	15.09 ±2.50	
Otrzymywane integrujące	Kobiety	15.60 ±3.01	.433
	Mężczyźni	14.72 ±2.58	
Otrzymywane	Kobiety	62.33 ±10.92	.417
	Mężczyźni	69.86 ±9.55	
Oczekiwane informacyjne	Kobiety	15.17 ±3.44	.291
	Mężczyźni	14.72 ±2.58	
Oczekiwane emocjonalne	Kobiety	16.5 ±3.23	.016*
	Mężczyźni	15.21 ±2.42	
Oczekiwane instrumentalne	Kobiety	15.05 ±2.97	.217
	Mężczyźni	14.42 ±2.79	
Oczekiwane integrujące	Kobiety	15.93 ±3.11	.005*
	Mężczyźni	14.40 ±2.55	
Oczekiwane	Kobiety	62.69 ±10.99	.020*
	Mężczyźni	58.74 ±8.53	

5.4.2. Styl przywiązania

Wyniki pomiaru stylu przywiązania, mierzonego kwestionariuszem ECR przedstawiono w tabeli 18. Stwierdzono istotne różnice pomiędzy liczebnością osób z poszczególnymi wymiarami stylu przywiązania ($\chi^2(3) = 39.255, p < 0.001$). Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy mężczyznami i kobietami a stylem przywiązania a ($\chi^2(3) = 2.315, p = 0.510$).

Tabela 18: Styl przywiązania w badanej grupie pacjentów

Styl przywiązania	n=63
Bezpieczny	34.9% (n=22)
Lękowo-unikający	39.7% (n=25)
Zaabsorbowany	12.7% (n=8)
Lekowo-odrzucający	12.7% (n=8)

5.4.3. KOS

Wyniki poszczególnych podskal skali KOS dla całej populacji przedstawiono w tabeli 19, dla kobiet i mężczyzn w tabelach 20 i 21.

Tabela 19: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentów

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wyzwanie	30.20	5.51	46	14
Zagrożenie	27.05	5.09	36	10
Strata	17.47	3.42	24	8

Tabela 20: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentek

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wyzwanie	31.09	5.36	46	19
Zagrożenie	26.64	5.96	36	10
Strata	17.34	3.66	24	8

Tabela 21: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentów

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wyzwanie	28.58	5.43	41	14
Zagrożenie	27.60	3.61	36	19
Strata	17.63	3.10	24	11

Stwierdzono statystycznie istotną różnicę pomiędzy kobietami a mężczyznami w zakresie spostrzegania choroby jako wyzwanie ($p = 0.023$). Kobiety charakteryzowały się wyższym spostrzeganiem choroby jako wyzwania.

5.5. Statystyki zmiennych dla populacji opiekunów

5.5.1. Ocena zdrowia na płaszczyźnie obiektywnej

W tabeli 22 zostały zaprezentowane wyniki analizy stanu zdrowia na płaszczyźnie obiektywnej, dla całej populacji opiekunów, mierzonej kwestionariuszem GHQ.

Tabela 22: Rozkład średnich wyników dla skalil GHQ

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wynik Ogólny	15.02	6.38	1	27
Symptomy somatyczne	4.12	1.95	7	1
Niepokój	4.50	1.97	7	1
Zaburzenie funkcjonowania	3.66	1.92	7	0
Symptomy depresyjne	2.64	1.89	7	0

W tabelach 23 i 24 zostały zaprezentowane wyniki analizy stanu zdrowia na płaszczyźnie obiektywnej ze względu na płeć opiekunów, mierzonej kwestionariuszem GHQ. Wśród mężczyzn średnia dla całego testu wynosiła 14.83, odchylenie standardowe (SD) 6.434, minimalna wartość 3, maksymalna 27. Dane nie charakteryzują się rozkładem normalnym ($p < 0.001$).

Tabela 23: Rozkład średnich wyników wśród populacji kobiet dla skali GHQ

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wynik ogólny	14.83	6.43	28	1
Symptomy somatyczne	4.19	2.01	7	1
Niepokój	4.36	2.07	7	0
Zaburzenie funkcjonowania	3.50	1.96	7	0
Symptomy depresyjne	2.75	1.87	7	0

Tabela 24: Rozkład średnich wyników wśród populacji mężczyzn dla skali GHQ

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wynik ogólny	14.83	6.43	28	3
Symptomy somatyczne	4.04	1.91	7	1
Niepokój	4.69	1.85	7	1
Zaburzenie funkcjonowania	3.88	1.88	7	1
6Symptomy depresyjne	2.50	1.96	7	0

W tabeli 25 zaprezentowano różnice pomiędzy kobietami a mężczyznami w zakresie ogólnych wyników na skali GHQ.

Tabela 25: Porównanie wyników kobiet i mężczyzn na skali GHQ

	Zmienna	Średnia+ SD	p
Wynik Ogólny GHQ	Kobiety	14.83 ±6.43	.793
	Mężczyźni	15.27 ±6.41	

5.5.2. Ocena zdrowia na płaszczyźnie subiektywnej

W tabeli 26 zostały zaprezentowane wyniki analizy stanu zdrowia na płaszczyźnie obiektywnej dla całej populacji opiekunów, mierzonej kwestionariuszem Skali Oceny Opieki.

Tabela 26: Rozkład średnich wyników dla Skali Oceny Opieki

Skala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
SOD	6.19	1.96	10	0
Pozytywna	11.48	2.51	16	4
Negatywna	11.70	2.08	16	7
Aprobaty	8.59	1.24	10	5

W tabelach 27 i 28 zostały zaprezentowane wyniki analizy stanu zdrowia na płaszczyźnie subiektywnej ze względu na płeć opiekunów, mierzonej kwestionariuszem Skali Oceny Opieki.

Tabela 27: : Rozkład wyników dla Skali Oceny Opieki wśród kobiet (n = 36)

Skala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
SOD	6.31	2.11	10	0
Pozytywna	11.50	2.79	16	4
Negatywna	11.72	2.19	16	7
Aprobaty	8.56	1.38	10	5

Tabela 28: Rozkład wyników dla Skali Oceny Opieki wśród mężczyzn (n = 27)

Skala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
SOD	6.04	1.55	10	3
Pozytywna	11.44	2.08	14	4
Negatywna	11.68	1.95	16	8
Aprobaty	8.64	1.04	10	6

W tabeli 29 zaprezentowano różnice pomiędzy kobietami a mężczyznami w odniesieniu do wyników na Skali Oceny Opieki.

Tabela 29: Porównanie wyników kobiet i mężczyzn na Skali Oceny Opieki

	Zmienna	Średnia+ SD	p
Pozytywna Ocena Opieki	Kobiety	11.50 ±2.79	.812
	Mężczyźni	11.44 ±2.08	
Negatywna Ocena Opieki	Kobiety	11.72 ±2.19	.939
	Mężczyźni	11.68 ±1.95	
Subiektywna Ocena Dystresu	Kobiety	6.314 ±2.11	.590
	Mężczyźni	6.038 ±1.75	

5.5.3. Wsparcie dawane oraz wymagane

Wyniki pomiaru wsparcia dawanego oraz wymaganego dla wszystkich przebadanych osób, mierzonej za pomocą kwestionariusza KWPO przedstawiono w tabeli 30.

Tabela 30: Rozkład wyników średnich dla wsparcia dawanego

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie dawane	61.56	12.27	84	30
Wsparcie informacyjne	14.70	2.69	20	10
Wsparcie emocjonalne	18.40	3.42	24	12
Wsparcie instrumentalne	14.56	2.19	20	10
Wsparcie integrujące	15.32	2.51	20	8
Wsparcie wymagane	59.83	8.71	80	30
Wsparcie informacyjne	14.40	3.00	20	5
Wsparcie emocjonalne	16.08	2.56	20	9
Wsparcie instrumentalne	14.16	2.78	20	8
Wsparcie integrujące	15.21	2.59	20	8

Wyniki pomiaru Wsparcia Dawanego oraz Wymaganego ze względu na płć zostały przedstawione w tabelach 31-32.

Tabela 31: Rozkład wyników średnich wsparcia dawanego dla kobiet (n = 37)

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie Dawane	62.54	12.62	84	43
Wsparcie informacyjne	14.86	3.15	20	10
Wsparcie emocjonalne	18.73	3.67	24	12
Wsparcie instrumentalne	14.46	2.28	20	10
Wsparcie integrujące	15.70	2.60	20	11
Wsparcie Wymagane	59.83	5.72	84	32
Wsparcie informacyjne	14.35	3.25	20	5
Wsparcie emocjonalne	16.38	2.86	20	9
Wsparcie instrumentalne	14.14	3.19	20	8
Wsparcie integrujące	15.08	3.02	20	8

Tabela 32: Rozkład wyników średnich dawanego dla mężczyzn (n = 26)

Podskala	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
Wsparcie Dawane	60.15	11.89	84	43
Wsparcie informacyjne	14.46	1.90	20	11
Wsparcie emocjonalne	17.92	3.03	24	13
Wsparcie instrumentalne	14.69	2.09	20	12
Wsparcie integrujące	14.77	2.30	20	8
Wsparcie Wymagane	59.69	5.73	84	43
Wsparcie informacyjne	14.46	2.67	20	7
Wsparcie emocjonalne	15.65	2.04	20	13
Wsparcie instrumentalne	14.19	2.12	20	10
Wsparcie integrujące	15.38	1.88	20	13

W tabeli 33 przedstawiono wyniki analizy związku pomiędzy płcią a typem udzielania wsparcia. Wyniki wskazują na brak różnic pomiędzy grupami w zakresie badanych wymiarów wsparcia społecznego.

Tabela 33: Porównanie wsparcie dawane i wymagane ze względu na płeć opiekunów

Typ wsparcia	Płeć	Średnia±SD	p
Dawane informacyjne	Kobiety	14.86 ±3.15	.529
	Mężczyźni	14.46 ±1.90	
Dawane emocjonalne	Kobiety	18.73 ±3.67	.443
	Mężczyźni	17.92 ±3.03	
Dawane instrumentalne	Kobiety	14.46 ±2.28	.671
	Mężczyźni	14.69 ±2.09	
Dawane integrujące	Kobiety	15.70 ±2.60	.225
	Mężczyźni	14.77 ±2.67	
Dawane	Kobiety	62.54 ±12.62	.685
	Mężczyźni	60.15 ±11.85	
Wymagane informacyjne	Kobiety	14.35 ±3.25	.667
	Mężczyźni	14.46 ±2.67	
Wymagane emocjonalne	Kobiety	16.38 ±2.86	.932
	Mężczyźni	15.65 ±2.04	
Wymagane instrumentalne	Kobiety	14.14 ±3.20	.625
	Mężczyźni	14.19 ±2.12	
Wymagane integrujące	Kobiety	15.08 ±3.02	.912
	Mężczyźni	15.38 ±1.88	
Wymagane	Kobiety	59.92 ±10.39	.571
	Mężczyźni	59.69 ±5.72	

5.5.4. Styl przywiązania

Wyniki pomiaru stylu przywiązania, mierzonego kwestionariuszem ECR przedstawiono w tabeli 34. Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy stylem przywiązania a płcią ($\chi^2(3) = 0.701$, $p = 0.873$). Stwierdzono istnienie istotnych różnic pomiędzy liczebnością osób z poszczególnymi typami stylu przywiązania ($\chi^2(3) = 24.460$, $p < 0.001$).

Tabela 34: Styl przywiązania w badanej grupie opiekunów

Styl przywiązania	N=63
Bezpieczny	42.8% (n=27)
Lękowo-unikający	38.1% (n=24)
Zaabsorbowany	15,9% (n=10)
Lękowo-odrzucający	3.2% (n=2)

5.5.5. Sprężystość psychiczna

Tabela 35 prezentuje wyniki sprężystości dla całej populacji opiekunów, kobiet i mężczyzn mierzonej kwestionariuszem KSP. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy kobietami a mężczyznami w zakresie sprężystości psychicznej ($U = 410.5$ $p = 0.325$).

Tabela 35: Rozkład wyników średnich dla zmiennej sprężystość psychiczna w badanej grupie

	Średnia	Odchylenie standardowe (SD)	Max.	Min.
KSP	32.67	6.141	48	20
KSP -Kobiety	32.19	7.253	48	20
KSP- Mężczyźni	33.35	4.118	48	24

5.6. Obiektywne i subiektywne koszty i zyski opieki nad chorym onkologicznie

W celu oceny obiektywnych kosztów i zysków opieki nad bliskimi badana populacja opiekunów została podzielona na dwie grupy pod względem uzyskanych wyników. W dalszej części tego opracowania, grupy te będą opisywane jako grupa „zdrowa” dla osób ponoszących mniej negatywnych konsekwencji opieki i więcej pozytywnych konsekwencji choroby oraz grupa „chora” dla osób ponoszących więcej negatywnych konsekwencji opieki i mniej pozytywnych konsekwencji opieki.

5.6.1. Obiektywne koszty i zyski

Wyniki testu GHQ dla badanej populacji opiekunów podzielono na dwie grupy. Kryterium podziału była mediana (MD) uzyskanych wyników [187] dla całego testu. Osoby znajdujące się poniżej punktu odcięcia (16 punktów) zakwalifikowano do grupy „zdrowej”, osoby znajdujące się

powyżej punktu odcięcia zakwalifikowano do grupy chorej. Tabela 36 prezentuje częstotliwość występowania zaburzeń w badanej populacji.

Tabela 36: Zdrowie obiektywne w badanej grupie

Kwalifikacja	n=63	Średnia+SD
Chory	44.4% (n=28) Kobiety 19%. (n=12) Mężczyźni 25.4% (n=16)	
Cała skala		20.71 ± 2.76
Niepokój		5.86 ± 1.01
Somatyczne		5.82 ± 1.06
Funkcjonowania		5.21 ± 1.45
Depresji		3.71 ± 1.78
Zdrowy	55.6% (n=35) Kobiety 33.3% (n=21) Mężczyźni 19% (n=14)	
Cała skala		10.32 ± 4.32
Niepokój		3.38 ± 1.86
Somatyczne		2.73 ± 1.31
Funkcjonowania		2.38 ± 1.18
Depresji		1.76 ± 1.49

W celu oceny kosztów opieki nad bliskim chorym onkologicznie porównano wyniki grupy „chorej” oraz „zdrowej” ze średnimi wynikami grupy osób pracujących dla całego testu oraz poszczególnych skal, znajdującymi się w Podręczniku dla użytkowników kwestionariuszy GHQ-12 i GHQ-28 [188]. Hipoteza badawcza miała charakter kierunkowy - zakładano wyższe wyniki w grupie „chorej” oraz dwustronny dla grupy „zdrowej”. Wyniki porównaniu dla grupy „chorych” i zdrowych” opiekunów przedstawiono w tabeli 37 i tabeli 38.

Tabela 37: Porównanie średnich wyników GHQ dla grupy „chorej” opiekunów z wynikami populacji ogólnej – test t Studenta

Wyniki	Grupa	Średnia + SD	p
Cała skala	Badana	20.71 ± 2.76	< .001
	Kontrolna	6.51 ± 6.32	
Somatyczna	Badana	5.82 ± 1.06	< .001
	Kontrolna	2.22 ± 2.29	
Niepokój	Badana	5.86 ± 1.01	< .001
	Kontrolna	2.01 ± 2.27	
Zaburzenia funkcjonowania	Badana	5.21 ± 1.45	< .001
	Kontrolna	1.55 ± 1.92	
Depresja	Badana	3.71 ± 1.78	< .001
	Kontrolna	0.73 ± 1.41	

Różnice pomiędzy średnimi wskazują, że „chorzy” opiekunowie osób chorujących uzyskują wyższe średnie wyniki w porównaniu do zdrowych osób nie opiekujących się chorym onkologicznie.

Tabela 38: Porównanie średnich wyników GHQ dla grupy „zdrowej” opiekunów z wynikami populacji ogólnej – test t Studenta

Wyniki	Grupa	Średnia + SD	p
Cała skala	Badana	10.32 ± 4.32	< .001
	Kontrolna	6.51 ± 6.32	
Somatyczna	Badana	2.73 ± 1.31	.052
	Kontrolna	2.22 ± 2.29	
Niepokój	Badana	3.38 ± 1.86	< .001
	Kontrolna	2.01 ± 2.27	
Zaburzenia funkcjonowania	Badana	2.38 ± 1.18	.005
	Kontrolna	1.55 ± 1.92	
Depresja	Badana	1.76 ± 1.49	.002
	Kontrolna	0.73 ± 1.41	

Różnice pomiędzy średnimi wskazują, że „zdrowi” opiekunowie osób chorujących uzyskują wyższe ogólne wyniki w teście GHQ, na podskalach niepokoju, zaburzeń funkcjonowania i depresji w porównaniu do zdrowych osób nie opiekujących się chorym onkologicznie. Na podskali Zaburzeń somatycznych badani nie uzyskali różnych wyników w teście GHQ w porównaniu do zdrowych osób nie opiekujących się chorym onkologicznie.

5.6.2. Subiektywne koszty

W celu oceny subiektywnych kosztów opieki nad bliskim podzielono wyniki badanej populacji na skali Subiektywnego Dystresu oraz Negatywnej Oceny opieki na dwie grupy. Kryterium podziału była mediana uzyskanych wyników na każdej ze skal. Osoby znajdujące się poniżej punktu odcięcia (dla skala Subiektywnego Dystresu- 6 punktów, dla skali Negatywnej Oceny Opieki-12 punktów) zakwalifikowano do grupy „zdrowej”, osoby znajdujące się powyżej punktu odcięcia zakwalifikowano do grupy chorej. Tabela 39 prezentuje częstotliwość występowania zaburzeń w badanej populacji.

Tabela 39: Zdrowie subiektywne w badanej grupie-koszty

SUBIEKTYWNA SKALA DYSTRESU n=63			Średnia + SD
Chory	41.3% (n=26)	Kobiety 28.64% (n=18) Mężczyźni 12.7% (n=8)	8.04 ± 0.93
Zdrowy	58.7% (n=37)	Kobiety 30.2% (n=19) Mężczyźni 28.6% (n=18)	4.92 ± 1.36
NEGATYWNA OCENA OPIEKI			
Chory	38.1% (n=24)	Kobiety 25.4% (n=16) Mężczyźni 15.9% (n=10)	13.74 ± 1.05
Zdrowy	61.9% (n=39)	Kobiety 36.5% (n=23) Mężczyźni 22.2% (n=14)	10.47 ± 1.48

Istnieje istotna statystycznie różnica pomiędzy badanymi grupami pod względem Subiektywnego Oceny Dystresu ($p < 0.001$) oraz Negatywnej Oceny Opieki ($p < 0.001$). Otrzymane wyniki wskazują, że osoby zakwalifikowane do grupy „chorej” ponoszą istotnie statystycznie więcej kosztów w porównaniu do osób zakwalifikowanych do grupy zdrowej.

Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy mężczyznami i kobietami a wynikami na Skali Subiektywnej Oceny Dystresu ($p = 0.208$) oraz Negatywną Oceną Opieki ($p = 0.971$).

5.6.3. Subiektywne zyski

W celu oceny subiektywnych zysków opieki nad bliskim podzielono wyniki badanej populacji na skali Pozytywnej Oceny opieki na dwie grupy. Kryterium podziału była mediana (MD) uzyskanych wyników na każdej ze skal. Osoby znajdujące się powyżej punktu odcięcia (Dla skali Pozytywnej Oceny Opieki-12 punktów) zakwalifikowano do grupy „zdrowej”, osoby znajdujące się poniżej punktu odcięcia zakwalifikowano do grupy chorej. Tabela 40 prezentuje częstotliwość występowania zaburzeń w badanej populacji.

Tabela 40: Zdrowie subiektywne w badanej grupie-zyski

POZYTYWNA OCENA OPIEKI n=63			Średnia+ SD
Chory	66.7% (n=42)	Kobiety 38.1% (n=24) Mężczyźni 28.6% (n=18)	10.40 ± 2.19
	33.3% (n=21)	Kobiety 20.6% (n=13) Mężczyźni 12.7% (n=8)	13.84 ± 1.21
Zdrowy			

Istnieje istotna statystycznie różnica pomiędzy badanymi grupami pod względem zysków opieki ($p < 0.001$). Otrzymane wyniki wskazują, że osoby zakwalifikowane do grupy „chorej” ponoszą istotnie statystycznie mniej zysków w porównaniu do osób zakwalifikowanych do grupy zdrowej.

Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy mężczyznami i kobietami a wynikami na Skali Pozytywnej Oceny Opieki ($p = 0.814$).

5.7. Obiektywne i subiektywne zyski i koszty a udzielanie wsparcia społecznego

W celu odpowiedzi na pytanie czy istnieje związek pomiędzy wielkością zysków i kosztów w zakresie zdrowia mierzonego obiektywnie oraz w subiektywnej ocenie a rodzajem udzielanego wsparcia przeprowadzono analizę korelacji r Personna oraz rho Spearmana. W celu porównania badanych grup zastosowano testy t Studenta, U Manna-Whitneya

5.7.1. Obiektywne koszty a udzielanie wsparcia społecznego

W tabeli 41 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy poziomem zdrowia wśród opiekunów a wsparciem dawanym oraz oczekiwanym i ich wymiarami. Przeprowadzona analiza wskazuje na istnienie: ujemnej niskiej korelacji pomiędzy wsparciem dawanym a depresją, ujemnej

niskiej korelacji pomiędzy wsparciem dawanym emocjonalnym a symptomami somatycznymi, dodatniej pozytywnej relacji pomiędzy wsparciem informacyjnym i instrumentalnym a niepokojem, wsparciem wymaganym a ogólnym wynikiem GHQ, dodatniej niskiej korelacji pomiędzy wsparciem wymaganym a objawami somatycznymi, niepokojem i zaburzeniami funkcjonowania, dodatniej niskiej korelacji pomiędzy wsparciem wymaganym instrumentalnym a symptomami somatycznymi, niepokojem i zaburzeniami funkcjonowania oraz niskiej dodatniej pozytywnej relacji pomiędzy wsparciem integrującym a niepokojem.

Tabela 41: Korelacje pomiędzy wsparciem dawanym i wymaganym a zdrowie na poziomie obiektywnym i jego wymiarami
- test rho Spearmana

Typ wsparcia		Wynik Ogólny GHQ	Somatyczne	Niepokój	Zaburzenia funkcjonowania	Depresja
Wsparcie dawane	rho	-0.136	-	-	-	-
	p	.292				
Wsparcie dawane	rho	-	-0.174	0.120	-0.088	-0.293
	p		.175	.345	.495	.021*
Wsparcie dawane informacyjne	rho	-	-0.014	0.268	0.102	-0.105
	p		.914	.035*	.432	.432
Wsparcie dawane emocjonalne	rho	-	-0.299	-0.067	-0.236	-0.035
	p		.018*	.607	0.064	.786
Wsparcie dawane instrumentalne	rho	-	0.051	0.356	0.152	-0.079
	p		.692	.004*	.238	.544
Wsparcie dawane integrujące	rho	-	-0.156	-0.035	-0.148	-0.221
	p		.227	.786	.251	.251
Wsparcie wymagane	rho	0.321	-	-	-	-
	p	.011*				
Wsparcie wymagane	rho	-	0.321	0.374	0.252	0.021
	p		.011*	.003*	.048*	.874
Wsparcie wymagane informacyjne	rho	-	0.171	0.250	0.186	0.041
	p		.185	.0500	.147	.754
Wsparcie wymagane emocjonalne	rho	-	0.114	0.078	0.019	-0.093
	p		.377	.546	.885	.470
Wsparcie wymagane instrumentalne	rho	-	0.283	0.405	0.265	0.015
	p		.026*	.001*	.037*	.908
Wsparcie dawane integrujące	rho	-	0.152	0.292	0.179	0.001
	p		.238	.021*	.165	.994

5.7.2. Subiektywne koszty a udzielanie wsparcia społecznego

W tabeli 42 przedstawiono korelacji pomiędzy wymiarami wsparcia a Subiektywną Oceną Dystresu (SOD) mierzoną na Skali Oceny Opieki. Stwierdzono związki pomiędzy wsparciem wymaganym i wsparciem wymaganym integrującym a SOD.

Tabela 42: Korelacje pomiędzy SOD a wsparciem - test rho Spearmana

Typ wsparcia		SOD
Wsparcie dawane	rho	-0.031
	p	.811
Wsparcie dawane informacyjne	rho	0.181
	p	.162
Wsparcie dawane emocjonalne	rho	-0.124
	p	.341
Wsparcie dawane instrumentalne	rho	0.117
	p	.369
Wsparcie dawane integrujące	rho	-0.073
	p	.578
Wsparcie wymagane	rho	0.319
	p	.012*
Wsparcie wymagane informacyjne	rho	0.180
	p	.166
Wsparcie wymagane emocjonalne	rho	0.226
	p	.079
Wsparcie wymagane instrumentalne	rho	0.249
	p	.053
Wsparcie wymagane integrujące	rho	0.303
	p	.017*

W tabeli 43 przedstawiono korelację pomiędzy wsparciem podskalał Oceny Negatywnej Opieki mierzoną na Skali Oceny Opieki. Stwierdzono istotne związki pomiędzy Wsparciem wymaganym oraz wszystkimi typami wsparcia wymaganego a Oceną Negatywną.

Tabela 43: Korelacje pomiędzy wsparciem dawane a Oceną Negatywną Opieki- współczynnik rho Spearmana

Typ wsparcia		Ocena Negatywna
Wsparcie dawane	rho	0.090
	p	.492
Wsparcie dawane informacyjne	rho	0.242
	p	.060
Wsparcie dawane emocjonalne	rho	-0.001
	p	.993
Wsparcie dawane instrumentalne	rho	0.117
	p	.369
Wsparcie dawane integrujące	rho	0.132
	p	.312
Wsparcie wymagane	rho	0.327
	p	.010*
Wsparcie wymagane informacyjne	rho	0.749
	p	<.001*
Wsparcie wymagane emocjonalne	rho	0.598
	p	<.001*
Wsparcie wymagane instrumentalne	rho	0.843
	p	<.001*
Wsparcie wymagane integrujące	rho	0.831
	p	<.001*

5.7.3. Subiektywne zyski a udzielanie wsparcia społecznego

W tabeli 44 przedstawiono korelacje pomiędzy poziomem zdrowia wśród opiekunów a wynikami na podskali Pozytywną Oceną Opieki, mierzoną na Skali Oceny Opieki. Stwierdzono istotny

związek pomiędzy wsparciem dawanym, wsparciem dawanym informacyjnym, instrumentalnym i integrującym a Pozytywną Oceną Opieki.

Tabela 44: Korelacje pomiędzy wsparciem dawanym a Oceną Pozytywną Opieki- współczynnik rho Spearmana

Typ wsparcia	Ocena pozytywna	
Wsparcie dawane	rho	0.340
	p	.007*
Wsparcie dawane informacyjne	rho	0.305
	p	.017*
Wsparcie dawane emocjonalne	rho	0.196
	p	.131
Wsparcie dawane instrumentalne	rho	0.256
	p	.047*
Wsparcie dawane integrujące	rho	0.461
	p	<.001*
Wsparcie wymagane	rho	0.171
	p	.188
Wsparcie wymagane informacyjne	rho	0.239
	p	.063
Wsparcie wymagane emocjonalne	rho	-0.104
	p	.425
Wsparcie wymagane instrumentalne	rho	0.235
	p	.068
Wsparcie wymagane integrujące	rho	0.107
	p	.410

5.8. Obiektywne i subiektywne zyski i koszty a udzielanie wsparcia społecznego w badanych grupach

W celu odpowiedzi na pytanie czy różne typy wsparcia, w sposób zróżnicowany wpływają na wielkość kosztów i zysków w zakresie zdrowia opiekunów porównano grupy „zdrowe” i „chore” pod względem badanych zmiennych.

W tabeli 45 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na skali obiektywnej (kwestionariusz GHQ), pod względem wsparcia. Przeprowadzona analiza wskazuje na

istnienie istotnych różnic pomiędzy grupą „chorą” i „zdrową” w zakresie ogólnego wyniku wsparcia wymaganego, wsparcia instrumentalnego oraz integrującego.

Tabela 45: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem dawanego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya

	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane	Zdrowa	62.94 ±12.19	.143
	Chora	60.22 ±12.38	
Dawane informacyjne	Zdrowa	14.81 ±2.70	.670
	Chora	14.59 ±2.72	
Dawane emocjonalne	Zdrowa	19.39 ±3.47	.052
	Chora	17.44 ±3.13	
Dawane instrumentalne	Zdrowa	14.32 ±2.15	.262
	Chora	14.78 ±2.23	
Dawane integrujące	Zdrowa	15.87 ±2.67	.360
	Chora	14.78 ±2.25	
Wymagane	Zdrowa	58.10 ±9.58	.012*
	Chora	61.50 ±7.55	
Wymagane informacyjne	Zdrowa	13.94 ±3.37	.193
	Chora	14.84 ±2.58	
Wymagane emocjonalne	Zdrowa	15.87 ±2.35	.492
	Chora	16.28 ±2.77	
Wymagane instrumentalne	Zdrowa	13.48 ±2.92	.009*
	Chora	14.81 ±2.52	
Wymagane integrujące	Zdrowa	14.84 ±3.07	.038*
	Chora	15.56 ±2.03	

W tabeli 46 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na Skali Subiektywnego Dystresu pod względem wsparcia wymaganego. Przeprowadzona analiza wskazuje na istnienie istotnych różnic pomiędzy grupą „chorą” i „zdrową” w zakresie wsparcia wymaganego i wszystkimi jego wymiarami.

Tabela 46: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem wymaganego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya

	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane	Zdrowa	60.92 ±11.42	.489
	Chora	62.46 ±13.56	
Dawane informacyjne	Zdrowa	14.19 ±2.45	.082
	Chora	15.42 ±2.90	
Dawane emocjonalne	Zdrowa	18.49 ±3.27	.910
	Chora	18.27 ±3.68	
Dawane instrumentalne	Zdrowa	14.24 ±2.06	.179
	Chora	15 ±2.33	
Dane integrujące	Zdrowa	15.19 ±2.66	.632
	Chora	15.50 ±2.30	
Wymagane	Zdrowa	57.11 ±8.81	<.001*
	Chora	63.69 ±7.06	
Wymagane informacyjne	Zdrowa	13.86 ±3.16	.043*
	Chora	15.15 ±2.63	
Wymagane emocjonalne	Zdrowa	15.46 ±2.62	.009*
	Chora	16.96 ±2.24	
Wymagane instrumentalne	Zdrowa	13.41 ±2.80	.009*
	Chora	15.23 ±2.42	
Wymagane integrujące	Zdrowa	14.38 ±2.62	.001*
	Chora	16.38 ±2.10	

W tabeli 47 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na skali Negatywnej Oceny Opieki pod względem wsparcia danego. Przeprowadzona analiza wskazuje na istnienie istotnych różnic pomiędzy grupą „chorą” i „zdrową” w zakresie ogólnego wyniku wsparcia wymaganego, wsparcia informacyjnego, wsparcia emocjonalnego, wsparcia instrumentalnego oraz wsparcia integrującego.

Tabela 47: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem dawanego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya

	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane	Zdrowa	60.59 ±11.27	.254
	Chora	63.13 ±13.85	
Dawane informacyjne	Zdrowa	14.23 ±2.44	.111
	Chora	15.46 ±2.95	
Dawane emocjonalne	Zdrowa	18.10 ±3.24	.311
	Chora	18.88 ±3.71	
Dawane instrumentalne	Zdrowa	14.31 ±2.03	.209
	Chora	14.96 ±2.42	
Dawane integrujące	Zdrowa	15.08 ±2.52	.155
	Chora	15.71 ±2.88	
Wymagane	Zdrowa	57.18 ±8.31	.002*
	Chora	64.13 ±7.70	
Wymagane informacyjne	Zdrowa	13.69 ±2.84	.012*
	Chora	15.54 ±2.96	
Wymagane emocjonalne	Zdrowa	15.46 ± 2.37	.031*
	Chora	17.08 ±2.59	
Wymagane instrumentalne	Zdrowa	13.56 ±2.82	.029*
	Chora	15.13 ±2.49	
Wymagane integrujące	Zdrowa	14.46 ±2.71	.001*
	Chora	16.42 ±1.89	

W tabeli 48 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na Skali Pozytywnej Oceny Opieki pod względem wsparcia dawanego. Przeprowadzona analiza wskazuje na istnienie istotnych różnic pomiędzy grupą „chorą” a „zdrową” w zakresie ogólnego wsparcia dawanego, informacyjnego, emocjonalnego, oraz wsparcia integrującego.

Tabela 48: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem danego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya

	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane	Zdrowa	63.52 ±13.13	.001*
	Chora	59.61±11.19	
Dawane informacyjne	Zdrowa	15.21 ±2.83	.017*
	Chora	14.25 ± 2.41	
Dawane emocjonalne	Zdrowa	18.64 ±3.48	.010
	Chora	18.32 ±3.37	
Dawane instrumentalne	Zdrowa	14.91 ±2.48	.059*
	Chora	14.21 ±1.71	
Dawane integrujące	Zdrowa	16.09 ±2.28	<.001
	Chora	14.43 ±2.57	
Wymagane	Zdrowa	61.76 ±9.48	.598
	Chora	57.57 ±7.58	
Wymagane informacyjne	Zdrowa	15.03 ±3.20	.470
	Chora	13.68 ± 2.74	
Wymagane emocjonalne	Zdrowa	16.34 ±2.61	.446
	Chora	15.82 ±2.58	
Wymagane instrumentalne	Zdrowa	14.82 ±2.91	.440
	Chora	13.43 ±2.57	
Wymagane integrujące	Zdrowa	15.58 ±2.72	.631
	Chora	14.68 ±2.45	

5.9. Poziom dopasowania wsparcia a koszty i zyski udzielania opieki

W celu odpowiedzi na pytanie czy istnieje związek pomiędzy poziomem dopasowania typów wsparcia a kosztami i zyskami opieki nad bliskim przeprowadzono analizę korelacji pomiędzy badanymi zmiennymi.

5.9.1. Dopasowanie wsparcia a zdrowie obiektywne

W tabeli 49 przedstawiono korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego oraz otrzymywanego a zdrowiem mierzonym na skali GHQ i jego poszczególnymi wymiarami.

Tabela 49: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego i otrzymywanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana

Wymiary Zdrowia		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Cała skala	rho	0.048	0.075	0.003	0.106
	p	.709	.564	.981	.413
Somatyczne	rho	0.062	0.184	0.059	0.055
	p	.633	.151	.650	.670
Niepokój	rho	0.001	0.043	0.067	0.121
	p	.994	.742	.603	.348
Zaburzenia funkcjonowania	rho	0.105	-0.107	0.086	0.216
	p	.416	.407	.507	.091
Depresja	rho	0.009	0.017	0.026	0.119
	p	.946	.895	.839	.359

W tabeli 50 przedstawiono korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego oraz oczekiwanego a zdrowiem i jego wymiarami mierzonymi na skali GHQ. Stwierdzono istotne związki pomiędzy ogólnym poziomem zdrowia a dopasowaniem wsparcia danego i wymaganego integrującego, zaburzeniami funkcjonowania a dopasowaniem wsparcia o integrującego.

Tabela 50 : Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia dawanego i oczekiwanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - test rho Spearmana

Wymiary zdrowia		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Cała skala	rho	0.178	0.170	0.075	0.272
	p	.167	.187	.563	.032*
Somatyczne	rho	0.178	0.184	0.090	0.190
	p	.167	.153	.489	.138
Niepokój	rho	0.049	0.048	0.073	0.111
	p	.704	.714	.572	.389
Zaburzenia funkcjonowania	rho	0.209	0.215	0.096	0.355
	p	.103	.093	.460	.005*
Depresja	rho	0.288	0.161	0.115	0.240
	p	.074	.212	.375	.061

W tabeli 51 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia otrzymywane oraz wymagane a zdrowiem i jego wymiarami mierzonymi na skali GHQ. Stwierdzono istotne związki pomiędzy ogólnym poziomem zdrowia a dopasowaniem wsparcia wymaganego i otrzymywanego instrumentalnego; zaburzeniami funkcjonowania a dopasowaniem wsparcia instrumentalnego.

Tabela 51: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego i otrzymywanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana

Wymiary zdrowia		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Cała skala	rho	0.073	0.117	0.276	0.007
	p	.575	.366	.030*	.958
Somatyczne	rho	0.042	0.070	0.236	0.053
	p	.749	.590	.065	.684
Niepokój	rho	0.080	0.120	0.166	0.036
	p	.536	.352	.197	.779
Zaburzenia funkcjonowania	rho	0.013	0.155	0.332	-0.075
	p	.920	.228	.008*	.561
Depresja	rho	0.052	0.081	0.143	0.052
	p	.689	.533	.267	.689

W tabeli 52 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego oraz oczekiwanego a zdrowiem i jego wymiarami mierzonymi na skali GHQ. Stwierdzono istotne związki pomiędzy ogólnym poziomem zdrowia a dopasowaniem wsparcia wymaganego i oczekiwanego informacyjnego, zaburzeniami somatycznymi a wsparciem wymaganym i oczekiwanym informacyjnym.

Tabela 52: Korelacje pomiędzy dopasowanie wsparcia wymaganego i oczekiwanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana

Wymiary zdrowia		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Cała skala	rho	0.258	0.056	0.137	0.080
	p	.043*	.666	.290	.539
Somatyczne	rho	0.329	0.054	-0.156	0.132
	p	.009*	.677	.227	.307
Niepokój	rho	0.126	0.056	0.003	0.127
	p	.331	.664	.979	.326
Zaburzenia funkcjonowania	rho	0.231	0.096	0.211	0.192
	p	.071	.459	.100	.085
Depresja	rho	0.214	0.066	0.088	0.069
	p	.094	.608	.499	.596

W tabeli 53 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia dawanego oraz wymaganego a zdrowiem i jego wymiarami mierzonymi na skali GHQ. Stwierdzono istotne związki pomiędzy zaburzeniami somatycznymi a dopasowaniem wsparcia dawanego i wymaganego informacyjnego i emocjonalnego oraz zaburzeniami funkcjonowania a dopasowaniem wsparcia dawanego i wymaganego emocjonalnego.

Tabela 53: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego i wymaganego a o wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana

Wymiary zdrowia		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Cała skala	rho	0.073	0.248	0.032	0.071
	p	.575	.052	.807	.584
Somatyczne	rho	0.035	0.329	0.026	0.042
	p	.009*	.009*	.841	.743
Niepokój	rho	0.045	0.111	0.057	-0.193
	p	.729	.389	.660	.132
Zaburzenia funkcjonowania	rho	0.162	0.282	0.081	0.114
	p	.210	.026*	.532	.376
Depresja	rho	0.010	0.057	0.030	0.092
	p	.936	.660	.816	.478

5.9.2. Dopasowanie wsparcia a zdrowie subiektywne

W tabeli 54 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego oraz otrzymywanego a Subiektywną Oceną Dystresu (SOD) na Skali Oceny Opieki. Nie stwierdzono istotnych związków pomiędzy badanymi zmiennymi.

Tabela 54: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a SOD - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona

		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Dawane	rho	0.181	0.124	0.117	0.073
Otrzymywane/ SOD	p	.162	.341	.369	.578
Dawane	rho	0.000	0.029	0.067	0.137
Oczekiwane/ SOD	p	.988	.826	.608	.293
Wymagane	rho	0.039	0.206	0.091	0.000
Otrzymywane/ SOD	p	.765	.110	.484	.997
Wymagane	rho	0.151	0.149	0.016	0.108
Oczekiwane/ SOD	p	.245	.251	.905	.408

W tabeli 85 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego oraz otrzymywanego a Oceną Negatywną Opieki (ONO) mierzoną na Skali Oceny Opieki.

Stwierdzono istnienie istotnych związków pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego i otrzymywanego instrumentalnego a Oceną Negatywną Opieki.

Tabela 55: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a Oceną Negatywną Opieki - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona

		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Dawane	rho	0.039	0.176	0.026	0.128
Otrzymywane/ ONO	p	.765	.176	.842	.325
Dawane	rho	0.056	0.171	0.019	0.016
Oczekiwane/ ONO	p	.666	.188	.886	.904
Wymagane	rho	0.033	0.006	0.310	0.050
Otrzymywane/ ONO	p	.803	.966	.015*	.702
Wymagane	rho	0.180	0.043	-0.203	0.020
Oczekiwane/ ONO	p	.165	.740	.116	.880

W tabeli 56 przedstawiono wyniki analizy korelacji pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego oraz otrzymywanego a Oceną Pozytywną Opieki (OPO) mierzoną Skali Oceny Opieki. Nie stwierdzono istotnych związków pomiędzy badanymi zmiennymi.

Tabela 56: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a Oceną Pozytywną Opieki - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona

		Dopasowanie wsparcia informacyjnego	Dopasowanie wsparcia emocjonalnego	Dopasowanie wsparcia instrumentalnego	Dopasowanie wsparcia integrującego
Dawane	rho	-0.184	-0.154	-0.007	-0.145
Otrzymywane/ OPO	p	.156	.236	.957	.266
Dawane	rho	-0.096	-0.043	-0.041	-0.055
Oczekiwane/ OPO	p	.463	.728	.752	.676
Wymagane	rho	-0.096	-0.082	-0.012	-0.202
Otrzymywane/ OPO	p	.461	.530	.929	.119
Wymagane	rho	-0.126	-0.054	-0.068	-0.120
Oczekiwane/ OPO	p	.332	.678	.603	.358

Pearsona

5.10. Poziom dopasowania wsparcia a koszty i zyski udzielania wsparcia badanych grupach

5.10.1. Poziom dopasowania a koszty i zyski obiektywne

W celu odpowiedzi na pytanie czy dopasowanie wsparcia, w sposób zróżnicowany wpływają na wielkość kosztów i zysków w zakresie zdrowia opiekunów porównano grupy „zdrowe” i „chore” pod względem badanych zmiennych.

W tabeli 57 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na skali obiektywnej (kwestionariusz GHQ) pod względem dopasowania wsparcia. Przeprowadzona analiza wskazuje na istnienie istotnych różnic pomiędzy średnimi w zakresie dopasowania wsparcia dawanego i oczekiwanego integrującego, wymaganego i otrzymywanego- instrumentalnego, wymaganego i oczekiwanego instrumentalnego.

Tabela 57: Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia

Dopasowanie	Grupa	Średnia±SD	p
Dawane-otrzymywane- informacyjne	Chora	2.10 ±2.12	.656
	Zdrowa	1.71 ±1.57	
Dawane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	4.226 ±2.91	.159
	Zdrowa	3.28 ±2.44	
Dawane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	2.26 ±2.02	.649
	Zdrowa	1.87 ±1.41	
Dawane-otrzymywane-integrujące	Chora	1.87 ±2.26	.854
	Zdrowa	1.59 ±1.56	
Dawane-oczekiwane- informacyjne	Chora	2.74 ±2.93	.172
	Zdrowa	1.72 ±1.37	
Dawane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	4.29 ±3.46	.084
	Zdrowa	3.06 ±2.27	
Dawane-oczekiwane- instrumentalne	Chora	2.48 ±2.91	.536
	Zdrowa	1.75 ±1.24	
Dawane-oczekiwane-integrujące	Chora	3.39 ±3.12	.017*
	Zdrowa	1.81 ±0.99	
Wymagane-otrzymywane-informacyjne	Chora	2.35 ±2.70	.515
	Zdrowa	1.63 ±1.48	
Wymagane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	2.26 ±2.38	.472
	Zdrowa	2.44 ±2.02	
Wymagane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	3.10 ±2.40	.017*
	Zdrowa	1.72 ±1.75	
Wymagane-otrzymywane-integrujące	Chora	2.65 ±2.51	.407
	Zdrowa	1.78 ±1.24	
Wymagane-oczekiwane- informacyjne	Chora	3.39 ±3.96	.012*
	Zdrowa	1.25 ±1.41	
Wymagane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	2.71 ±3.07	.824
	Zdrowa	2.59 ±2.14	
Wymagane-oczekiwane-instrumentalne	Chora	3.13 ±3.71	.182
	Zdrowa	1.84 ±1.87	
Wymagane-oczekiwane-integrujące	Chora	3.19 ±3.08	.192
	Zdrowa	2.09 ±1.51	

5.10.2. Poziom dopasowania a koszty i zyski subiektywne

W tabeli 58 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na Skali Subiektywnego Dystresu, pod względem dopasowania wsparcia dawanego i otrzymywanego. Nie stwierdzono istotnych różnic.

Tabela 58: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia

Dopasowanie	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane-otrzymywane- informacyjne	Chora	2.038 ±1.76	.409
	Zdrowa	1.81 ±1.94	
Dawane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	4.46 ±2.70	.079
	Zdrowa	3.24 ±2.69	
Dawane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	2.19 ±1.39	.313
	Zdrowa	1.97 ±1.95	
Dawane-otrzymywane-integrujące	Chora	1.69 ±1.72	.994
	Zdrowa	1.76 ±2.09	
Dawane-oczekiwane- informacyjne	Chora	2.08 ±1.76	.542
	Zdrowa	2.32 ±2.66	
Dawane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	3.77 ±2.16	.407
	Zdrowa	3.60 ±3.44	
Dawane-oczekiwane- instrumentalne	Chora	2.00± 1.44	.301
	Zdrowa	2.19 ±2.68	
Dawane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.46 ±1.77	.786
	Zdrowa	2.68 ±2.79	
Wymagane-otrzymywane-informacyjne	Chora	1.65 ±1.57	.542
	Zdrowa	2.22 ±2.52	
Wymagane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	2.62 ±2.26	.407
	Zdrowa	2.16 ±2.14	
Wymagane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	1.89 ±1.56	.301
	Zdrowa	2.76 ±2.50	
Wymagane-otrzymywane-integrujące	Chora	2.04 ±1.80	.786
	Zdrowa	2.32 ±2.15	
Wymagane-oczekiwane- informacyjne	Chora	1.69 ±1.83	.470
	Zdrowa	2.73 ±3.74	
Wymagane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	2.77 ±1.90	.249
	Zdrowa	2.57 ±3.04	
Wymagane-oczekiwane-instrumentalne	Chora	2.35 ±2.28	.669
	Zdrowa	2.57 ±3.40	
Wymagane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.81 ±1.67	.082
	Zdrowa	2.51 ±2.90	

W tabeli 59 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na Skali Negatywnej Oceny Opieki, pod względem dopasowania wsparcia. Stwierdzono istotne różnice w

zakresie dopasowania wsparcia dawanego i otrzymywanego emocjonalnego oraz dawanego i oczekiwanego emocjonalnego.

Tabela 59: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia

Dopasowanie	Grupa	Średnia+SD	p
Dawane-otrzymywane- informacyjne	Chora	1.96 ±2.03	.959
	Zdrowa	1.87 ±1.77	
Dawane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	4.50 ±2.49	.046*
	Zdrowa	3.28 ±2.75	
Dawane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	2.38 ±1.50	.127
	Zdrowa	1.87 ±1.85	
Dawane-otrzymywane-integrujące	Chora	2.00 ±2.54	.884
	Zdrowa	1.56 ±1.45	
Dawane-oczekiwane- informacyjne	Chora	2.17 ±1.93	.943
	Zdrowa	2.26 ±2.55	
Dawane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	4.41 ±2.17	.025*
	Zdrowa	3.33 ±3.34	
Dawane-oczekiwane- instrumentalne	Chora	2.21 ±1.41	.250
	Zdrowa	2.05 ±2.64	
Dawane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.79 ±2.43	.531
	Zdrowa	2.46 ±2.42	
Wymagane-otrzymywane-informacyjne	Chora	1.75 ±1.82	.546
	Zdrowa	2.13 ±2.11	
Wymagane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	2.38 ±2.36	.869
	Zdrowa	2.33 ±2.11	
Wymagane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	1.96 ±1.92	.260
	Zdrowa	2.67 ±2.32	
Wymagane-otrzymywane-integrujące	Chora	2.42 ±2.18	.244
	Zdrowa	2.08 ±1.84	
Wymagane-oczekiwane- informacyjne	Chora	1.63 ±1.79	.377
	Zdrowa	2.72 ±3.67	
Wymagane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	2.83 ±2.01	.266
	Zdrowa	2.54 ±2.95	
Wymagane-oczekiwane-instrumentalne	Chora	1.96 ±2.73	.186
	Zdrowa	2.80 ±3.11	
Wymagane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.75 ±1.73	.202
	Zdrowa	2.56 ±2.84	

W tabeli 60 przedstawiono wyniki porównania grupy „zdrowej” i „chorej”, mierzone na Skali Pozytywnej Oceny Opieki, pod względem dopasowania. Stwierdzono istotne różnice w zakresie dopasowania wsparcia dawanego i otrzymywanego informacyjnego.

Tabela 60: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia

Dopasowanie	Grupa	Średnia±SD	p
Dawane-otrzymywane- informacyjne	Chora	2.43 ±2.06	.029*
	Zdrowa	1.46 ±1.54	
Dawane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	3.86 ± 2.79	.742
	Zdrowa	3.76 ±2.71	
Dawane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	1.96 ±1.95	.313
	Zdrowa	2.15 ±1.58	
Dawane-otrzymywane-integrujące	Chora	1.64 ±2.30	.670
	Zdrowa	1.88 ±1.62	
Dawane-oczekiwane- informacyjne	Chora	2.04 ±1.86	.499
	Zdrowa	2.49 ±2.68	
Dawane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	3.96 ±2.65	.202
	Zdrowa	3.55 ±3.26	
Dawane-oczekiwane- instrumentalne	Chora	1.64 ±1.25	.698
	Zdrowa	2.52 ±2.82	
Dawane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.64 ± 2.04	.887
	Zdrowa	2.64 ±2.74	
Wymagane-otrzymywane-informacyjne	Chora	2.04 ±2.40	.401
	Zdrowa	2.03 ± 2.05	
Wymagane-otrzymywane-emocjonalne	Chora	2.57 ±2.10	.761
	Zdrowa	2.18 ±2.34	
Wymagane-otrzymywane-instrumentalne	Chora	2.61 ±2.25	.274
	Zdrowa	2.30 ±2.19	
Wymagane-otrzymywane-integrujące	Chora	1.93 ±1.94	.192
	Zdrowa	2.46 ±2.05	
Wymagane-oczekiwane- informacyjne	Chora	2.71 ±1.92	.474
	Zdrowa	2.88 ±3.86	
Wymagane-oczekiwane-emocjonalne	Chora	2.46 ± 2.10	.474
	Zdrowa	2.82 ±3.08	
Wymagane-oczekiwane-instrumentalne	Chora	2.63 ±2.49	.947
	Zdrowa	2.55 ±3.34	
Wymagane-oczekiwane-integrujące	Chora	2.73 ±3.07	.638
	Zdrowa	2.46 ±1.49	

5.11. Wsparcie i zdrowie u opiekunów a sprężystość psychiczna

W celu określenia czy sprężystość psychiczna jest mediatorem pomiędzy wsparciem dawanym oraz wymaganym a zdrowiem obiektywnym przeprowadzono test Sobela. Przeprowadzono analizy regresji liniowej pomiędzy badanymi zmiennymi. Nie stwierdzono istotnych efektów pomiędzy Wsparciem Dawanym oraz wymiarami wsparcia danego a sprężystością psychiczną. Stwierdzono istotne efekty pomiędzy ogólnym wynikiem wsparcia wymaganego,

wsparciem emocjonalnym, wsparciem instrumentalnym, oraz wsparciem integrującym a sprężystością psychiczną. W tabeli 61 przedstawiono wyniki regresji liniowej dla omówionych zmiennych (przedstawiono tylko istotne statystycznie wyniki).

Tabela 61: Wsparcie oczekiwane, wymiary wsparcia oczekiwanego, sprężystość psychiczna- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
Wsparcie wymagane/ KSP	0.497	0.170	.005	0.350	0.123	0.108
Wsparcie emocjonalne/ wymagane KSP	0.155	0.050	.003	0.372	0.138	0.124
Wsparcie instrumentalne/ wymagane KSP	0.118	0.056	.040	0.260	0.067	0.052
Wsparcie integrujące/ wymagane KSP	0.109	0.052	.041	0.258	0.067	0.051

Nie stwierdzono istotnych efektów pomiędzy Ogólnym Wynikiem GHQ, Skalą Somatyczną, Zaburzeń Funkcjonowania i Depresji a sprężystością psychiczną. Stwierdzono istotne efekty pomiędzy skalą niepokoju a sprężystością psychiczną. W tabeli 62 przedstawiono wyniki regresji liniowej dla omówionych zmiennych (przedstawiono tylko istotne statystycznie wyniki).

Tabela 62: Niepokój /sprężystość psychiczna- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
Niepokój/ KSP	-0.098	0.042	.021*	0.292	0.082	0.070

W tabeli 63 zaprezentowano wyniki efektu mediacji sprężystości psychicznej dla Wsparcia wymaganego i jego wymiarów oraz niepokoju.

Tabela 63: Efekt mediacji sprężystości psychicznej

	Z'	p
Wsparcie wymagane/ Niepokój	-1.823	.075
Wymagane-emocjonalne/ Niepokój	-1.864	.062
Wymagane-instrumentalne/ Niepokój	-1.563	.117
Wymagane-Integrujące/ Niepokój	-1.559	.117

Źródło: Opracowanie własne

Wyniki testu sugerują, że w związku pomiędzy wsparciem wymaganym i jego wymiarami a niepokojem nie pośredniczy sprężystość psychiczna.

W celu określenia czy sprężystość psychiczna jest mediatorem pomiędzy wsparciem dawanym oraz wymaganym a Subiektywną Oceną Dystresu oraz Negatywną Oceną Opieki oraz Pozytywną Oceną Opieki przeprowadzono test Sobela. Przeprowadzono analizy regresji liniowej pomiędzy badanymi zmiennymi. Nie stwierdzono istotnych efektów pomiędzy Subiektywną Oceną Dystresu oraz Negatywną Oceną Opieki. Stwierdzono istotne efekty pomiędzy Pozytywną Oceną Opieki i sprężystością psychiczną. W tabeli 64 przedstawiono wyniki regresji liniowej dla omówionych zmiennych.

Tabela 64: Pozytywna Ocena Opieki /Sprężystość psychiczna- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
Pozytywna Ocena Opieki/ KSP	-0.162	0.048	.001*	0.404	0.163	0.149

W tabeli 65 zaprezentowano wyniki efektu mediacji sprężystości psychicznej dla wsparcia wymaganego i jego wymiarów oraz Pozytywnej Oceny.

Tabela 65: Efekt Mediacji Sprężystości psychicznej

	Z'	p
Wsparcie wymagane/ Pozytywna Ocena	-2.209	.027*
Wymagane-emocjonalne/ Pozytywna Ocena Opieki	-2.283	.022*
Wymagane-instrumentalne/ Pozytywna Ocena Opieki	-1.787	.078
Wymagane-Integrujące/ Pozytywna Ocena Opieki	-1.787	.074

Wyniki testu sugerują, że w związku pomiędzy wsparciem wymaganym oraz wsparciem wymaganym emocjonalnym a Pozytywną Oceną Opieki pośredniczy negatywnie sprężystość psychiczna.

5.12. Wsparcie a styl przywiązania

5.12.1. Wsparcia dawane i wymagane a stylem przywiązania wśród opiekunów

W tabeli 66 przedstawiono wyniki analizy porównania dla wsparcia danego i jego typów oraz stylów przywiązania wśród opiekunów. Pomimo istotności analiza porównań dla stylu przywiązania i wsparcia danego integrującego nie ujawniała istotnych różnic.

Tabela 66: Wsparcie dawane - styl przywiązania- współczynnik H

	Wsparcie dawane		Wsparcie dawane informacyjne		Wsparcie dawane emocjonalne		Wsparcie dawane instrumentalne		Wsparcie dawane integrujące		
	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	
Styl przywiązania	4.221	.239	2.051	.562	2.689	.442	1.337	.720	8.736	.033*	
df1	3										

W tabeli 67 przedstawiono wyniki analizy porównania dla wsparcia danego i jego typów oraz stylów przywiązania wśród opiekunów. Stwierdzono brak istotnych różnic pomiędzy typami wsparcia wymaganego i stylem przywiązania.

Tabela 67: Wsparcie wymagane - styl przywiązania – współczynnik H

	Wsparcie wymagane		Wsparcie wymagane informacyjne		Wsparcie wymagane emocjonalne		Wsparcie wymagane instrumentalne		Wsparcie wymagane integrujące	
	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p
Styl przywiązania	5.001	.171	0.538	.910	1.403	.704	5.841	.119	5.316	.150
df1	3		3							

5.11.2. Wsparcia otrzymywane i oczekiwane a styl przywiązania wśród pacjentów

W tabeli 68 przedstawiono wyniki analizy porównania dla wsparcia otrzymywanego i jego typów oraz stylów przywiązania wśród pacjentów. Pomimo istotności analiza porównań dla stylu przywiązania i wsparcia otrzymywanego emocjonalnego nie ujawniała istotnych różnic.

Tabela 68: Wsparcie otrzymywane - styl przywiązania – współczynnik H

	Wsparcie otrzymywane		Wsparcie otrzymywane informacyjne		Wsparcie otrzymywane emocjonalne		Wsparcie otrzymywane instrumentalne		Wsparcie otrzymywane integrujące	
	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p
Styl przywiązania	3.706	.295	3.471	.325	8.160	.043*	3.015	.389	3.015	.389
df1	3									

W tabeli przedstawiono wyniki analizy porównania dla wsparcia oczekiwanego i jego typów oraz stylów przywiązania wśród opiekunów. Stwierdzono brak istotnych różnic pomiędzy typami wsparcia oczekiwanego i stylem przywiązania.

Tabela 69: Wsparcie oczekiwane - styl przywiązania – współczynnik H

	Wsparcie oczekiwane		Wsparcie oczekiwane informacyjne		Wsparcie oczekiwane emocjonalne		Wsparcie oczekiwane instrumentalne		Wsparcie oczekiwane integrujące	
	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p	H	Wartość p
Styl przywiązania	0.422	.936	2.629	.452	1.488	.685	0.459	.928	1.164	.762
df1	3									

5.13. Wsparcie i zdrowie u opiekunów a postawa pacjenta wobec choroby

W celu określenia czy postawa pacjenta wobec choroby, mierzona kwestionariuszem KOS, jest mediatorem pomiędzy wsparciem dawanym oraz wymaganym a zdrowiem obiektywnym przeprowadzono test Sobela. Przeprowadzono analizy regresji liniowej pomiędzy badanymi zmiennymi. Stwierdzono istotne efekty pomiędzy ogólnym wsparciem dawanym oraz wsparciem dawanym emocjonalnym a KOS-wyzwaniem; ogólnym wsparciem wymaganym, wsparciem wymaganym informacyjnym, wsparciem wymaganym emocjonalnym, wsparciem wymaganym instrumentalnym oraz integrującym, wsparciem dawanym informacyjnym oraz instrumentalnym a KOS- zagrożenie; wsparciem dawanym informacyjnym, instrumentalnym a KOS strata. Stwierdzono istotne efekty pomiędzy ogólnym poziomem zdrowia, niepokojem, zaburzeniami funkcjonowania a KOS-Strata, zaburzeniami somatycznymi a KOS-zagrożenie. W tabeli 70 i tabeli 71 przedstawiono wyniki regresji liniowej dla omówionych zmiennych.

Tabela 70: Wsparcie/ postawa wobec choroby- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
Wsparcie Dawane/ KOS- wyzwanie	0.843	0.314	.009*	0.325	0.205	0.091
Wsparcie Dawane emocjonalne/ KOS- wyzwanie	0.233	0.087	.010*	0.323	0.104	0.090
Wsparcie Wymagane/ KOS- zagrożenie	0.908	0.268	.001*	0.398	0.158	0.145
Wsparcie Wymagane informacyjne/ KOS- zagrożenie	0.222	0.095	.022*	0.288	0.83	0.068
Wsparcie Wymagane emocjonalne/KSP- zagrożenie	0.195	0.081	.020*	0.294	0.086	0.071
Wsparcie oczekiwane instrumentalnym/KSP- zagrożenie	0.211	0.087	.019*	0.295	0.087	0.072
Wsparcie Wymagane integrujące/KSP- zagrożenie	0.282	0.081	<.001*	0.408	0.166	0.153
Wsparcie dawane informacyjne/KSP- zagrożenie	0.244	0.083	.004*	0.354	0.125	0.111
Wsparcie dawane instrumentalne/KSP- zagrożenie	0.149	0.073	.046*	0.253	0.064	0.049
Wsparcie dawane informacyjne/KSP- strata	0.341	0.128	.010*	0.323	0.104	0.089
Wsparcie dawane instrumentalne/KSP- strata	0.241	0.111	.034*	0.267	0.071	0.056

Tabela 71: Zdrowie, postawa wobec choroby- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
Ogólny poziom zdrowia/ KOS-Strata	0.770	0.312	.016*	0.304	0.092	0.077
Zaburzenia funkcjonowania/ strata	0.276	0.095	.005*	0.350	0.122	0.108
Niepokój/ Kos-Strata	0.307	0.093	.002*	0.393	0.155	0.140
Zaburzenia somatyczne/KOS zagrożenie	0.156	0.060	.016*	0.304	0.093	0.078
Niepokój/ KOS zagrożenie	0.137	0.060	.026*	0.282	0.079	0.064

W tabeli 72 zaprezentowano wyniki efektu mediacji nastawienia pacjenta do choroby dla wsparcia oraz Subiektywnej Oceny Dystresu oraz Negatywnej Oceny Dystresu (zaprezentowano tylko statystycznie istotne wyniki).

Tabela 72: Efekt Mediacji Nastawienia do choroby - wymiar obiektywny zdrowia

Mediator		Z'	p
KOS- strata	Dawane- informacyjne/ Niepokój	2.073	.038*
KOS-zagrożenie	Wsparcie wymagane/ Zaburzenia Somatyczne	2.063	.039*
	Wymagane-integrujące/ Zaburzenia Somatyczne	2.083	.037*

W celu określenia czy postawa wobec choroby jest mediatorem pomiędzy wsparciem dawanym oraz wymaganym a subiektywnymi wymiarami zdrowia przeprowadzono test Sobela. Przeprowadzono analizy regresji liniowej pomiędzy badanymi zmiennymi. W tabeli 73 przedstawiono wyniki regresji liniowej dla omówionych zmiennych.

Tabela 73: Subiektywne wymiary zdrowia/ sprężystość psychiczna- regresja liniowa

	B	Błąd Standardowy	p	R	R-kwadrat	Skorygowane R-kwadrat
SOD/ KOS-WYZWANIE	-0.870	0.308	.006*	0.346	0.119	0.104
SOD/ KOS-ZAGROŻENIE	0.903	0.241	<.001*	0.438	0.192	0.178
SOD/ KOS-STRATA	0.477	0.166	.006*	0.350	0.122	0.107
OCENA NEGATYWNA/KOS- ZAGROŻENIE	0.756	0.218	<.001*	0.406	0.165	0.151
OCENA NEGATYWNA-KOS STRATA	0.445	0.145	.003*	0.365	0.133	0.119

W tabeli 119 zaprezentowano wyniki efektu mediacji nastawienia pacjenta do choroby dla wsparcia oraz Subiektywnej Oceny Dystresu oraz Negatywnej Oceny Dystresu (zaprezentowano tylko statystycznie istotne wyniki).

Tabela 74: Efekt Mediacji Nastawienia do choroby - wymiar subiektywny zdrowia

Mediator		Z'	p
KOS- zagrożenie	Wsparcie wymagane/ SOD	2.513	.011*
	Wymagane-informacyjne/ SOD	1.982	.047*
	Wymagane-emocjonalne/ SOD	2.025	.043*
	Wymagane-instrumentalne/ SOD	2.036	.042*
	Wymagane-informacyjne/SOD	2.550	.011*
	Dawane-informacyjne/SOD	2.312	.021*
	Wsparcie wymagane/Negatywna Ocena Opieki	2.423	.015*
	Wymagane-emocjonalne/ Negatywna Ocena Opieki	1.977	.048*
	Wymagane-instrumentalne/ Negatywna Ocena Opieki	1.987	.047*
	Wymagane-integrujące/ Negatywna Ocena Opieki	2.457	.014*
KOS-strata	Dawane-informacyjne/ Negatywna Ocena Opieki	2.242	.025*
	Dawane-informacyjne/ Negatywna Ocena Opieki	2.031	.042*

6. DYSKUSJA

Choroba nowotworowa jest doświadczeniem, które zmienia życie pacjenta oraz jego najbliższych. W odpowiedzi na niekorzystną diagnozę, leczenie oraz zmiany w funkcjonowaniu rodziny, NO doświadczają znaczącego obniżenia jakości życia, podwyższonego poziomu dystresu, zwiększonego ryzyka wystąpienia zaburzeń lękowych oraz depresyjnych, a nawet chorób somatycznych. Wprawdzie dynamiczny rozwój w standardach leczenia zwiększył szanse pacjentów na przeżycie, jednak zmiany te sprawiły, że wielu chorych nie wymaga ciągłej opieki szpitalnej, a jej ciężar spadł na członków rodzin [123]. Za opiekę nad osobą chorującą uznaje się różnorodne aktywności – od zawożenia pacjenta do szpitala, poprzez pomoc w podstawowych czynnościach i wykonywaniu zabiegów medycznych, na wspieraniu finansowym czy emocjonalnym skończywszy [51]. Udzielanie wsparcia może wiązać się ze znacznymi kosztami dla zdrowia i funkcjonowania nieformalnych opiekunów [35], chociaż istnieją doniesienia, wskazujące na istnienie pozytywnych konsekwencji opieki nad chorym [189]. Do korzyści wspierania bliskiego zalicza się między innymi lepszą samoocenę, poczucie bliskości z chorym, wyższy poziom zadowolenia z życia, poczucie sensu, zdobycie nowych umiejętności [101]. Pozytywna ocena opieki nad chorym jest zależna zarówno od cech opiekuna, czynników sytuacyjnych oraz systemowych, takich jak płeć czy relacja z chorym [106].

Nieformalni opiekunowie najczęściej mierzą się ze zmęczeniem, obniżonym nastrojem oraz lękiem, dystresem, niezaspokojonymi potrzebami, obciążeniem czy problemami finansowymi [190]. Niektóre badania wskazują, że poziom depresji oraz zaburzeń lękowych u opiekunów jest porównywalny albo nawet wyższy od tego doświadczanego przez pacjentów i zależy może od wieku, płci, cech osobowości oraz rodzaju udzielanego wsparcia [191]. Opieka nad bliskim jest trudnym zadaniem, a poziom obciążenia jest zależny od czasu jej trwania oraz prognozy, co dokumentują badania skupiające się przede wszystkim na zdrowiu członków rodzin w fazie przewlekłej, paliatywnej lub terminalnej choroby. Istnieje mniej analiz, koncentrujących się na fazie ostrej, postdiagnostycznej lub na początku leczenia onkologicznego, niezależnie od doniesień, wskazujących, że zarówno dla pacjentów, jak i ich rodzin ten okres może stanowić wielkie wyzwanie, i wiązać się z negatywnymi konsekwencjami [192].

Pomimo dużego rozwoju badań nad wpływem opieki nad bliskim, w dalszym ciągu jest niewiele danych opisujących tę sferę funkcjonowania u chorych i ich rodzin we wczesnej fazie choroby nowotworowej. W Polsce badania na ocenie związku pomiędzy opieką nad chorym onkologicznie a zdrowiem nieformalnych opiekunów należą do rzadkości, badania międzynarodowe

z kolei skupiają się na ewaluacji poziomu zdrowia opiekunów w określonym czasie terapii, który jest zazwyczaj dłuższy aniżeli rok [193]. Ocena zdrowia nieformalnych opiekunów oraz rozpoznanie czynników z nim związanych jest podstawą do planowania efektywnych interwencji, zarówno dla populacji opiekunów oraz pacjentów. Holistyczne podejście do opieki nad chorym onkologicznie jest uzasadnione wynikami badań, wskazującymi na istnienie zależności pomiędzy zdrowiem opiekuna a pacjenta [82]. Członkowie rodzin są często podstawowym źródłem wsparcia dla chorych i pełnią ważną rolę w tym jak pacjenci funkcjonują w czasie trwania choroby [194]. Osoby wspierające, które lepiej radzą sobie z chorobą bliskiego, stanowią dla niego większe wsparcie, a jakość dawanej opieki jest znacząco wyższa. Dlatego też badania nad konsekwencjami opieki nad bliskim oraz wspieranie opiekunów pośrednio jest również działaniem wspierającym pacjentów. Zgodnie z wiedzą autorki prezentowane badania są pierwszą próbą oceny stanu zdrowia nieformalnych opiekunów w Polsce, i jedną z nielicznych, w których analizuje się konsekwencje opieki pod względem typu udzielanego wsparcia.

Celem pracy była próba oceny konsekwencji udzielania wsparcia choremu onkologicznie przez jego opiekuna. Zgromadzony materiał obejmuje obiektywny oraz subiektywny wymiar zdrowia nieformalnych opiekunów, rodzaj udzielanego wsparcia w perspektywie członka rodziny oraz pacjenta, pomiary cech psychologicznych w grupie opiekunów oraz pacjentów, dane demograficzne oraz chorobowe w badanych grupach. W celu oceny typu udzielanego wsparcia oraz subiektywnego wymiaru zdrowia zbudowano dwa kwestionariusze: Kwestionariusz Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun (KWPO) oraz Skalę Oceny Opieki.

Wstępne wyniki oceny rzetelności oraz trafności Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun charakteryzowały się spójnością wewnętrzną, od 0.890 dla wsparcia wymaganego do 0.923 dla wsparcia oczekiwanego. Również na podskalach (instrumentalnej, emocjonalnej, informacyjnej oraz integrującej) zaobserwowano satysfakcjonujące wyniki, przy α Cronbacha powyżej 0.70.

W celu określenia trafności badanego narzędzia przeprowadzono analizy trafności treściowej oraz teoretycznej. We wszystkich skalach stwierdzono wysoki współczynnik CVR (od 0.85 do 0.92), przekraczających kryterium 0.78 [181]. Trafność teoretyczna została określona przy użyciu confirmacyjnej analizy czynnikowej, której celem było wyznaczenie dopasowania w oparciu o definicje wsparcia społecznego w ujęciu Cohena i Willisa [130]. Zakładano, że skale będą mierzyć różne aspekty funkcjonalnego wsparcia społecznego (informacyjne, emocjonalne, instrumentalne oraz integrujące) oraz że w ramach typów wsparcia będzie można wyróżnić wsparcie dawane,

otrzymywane, wymagane oraz oczekiwane. Analiza konfirmacyjna wskazała jednakże, na płaską, nieortogonalną strukturę kwestionariusza, zawierającą wymieniane powyżej 4 typy wsparcia społecznego. Wskaźniki dopasowania GFI, AGFI, CFI oraz TLI dla wszystkich skal były satysfakcjonujące, oprócz wskaźnika RMSEA dla wsparcia wymaganego, co może wiązać się z zachodzącymi wysokimi korelacjami pomiędzy typami wsparcia. Wyniki analizy wskazują, że skale kwestionariusza mogą być traktowane jako osobne narzędzia, mierzące funkcjonalne aspekty wsparcia z perspektywy osoby udzielającej wsparcia oraz jego beneficjenta.

Wyniki oceny rzetelności oraz trafności Skali Oceny Opieki również charakteryzowały się dopuszczalnym wskaźnikiem α Cronbacha, przekraczającym 0.70 dla Skali Pozytywnej i poniżej 0.70 dla Skali Negatywnej oraz Aprobata, co wiązać się może z małą liczbą itemów łądzących każdą ze skal.

W celu określenia trafności kwestionariusza dokonano analizy teoretycznej metodą eksploracyjnej analizy czynnikowej (EFA). W analizie nie uwzględniono skali aprobaty, ze względu na jej funkcję jako skali dyskryminującej osoby o tendencji poszukiwania aprobaty społecznej. Zgodnie z założeniami, wyniki analizy czynnikowej wskazują na istnienie dwóch silnych czynników, które łądzą odrębnie skalę pozytywnych efektów oraz negatywnych efektów. Oprócz pierwszego i czwartego itemu na Skali Negatywnej oraz pierwszego itemu na Skali Pozytywnej wszystkie czynniki mają zadowalające współczynniki korelacji powyżej 0.6.

Wstępne analizy rzetelności oraz trafności narzędzi można uznać za obiecujące. Wyniki te powinno się jednak przyjąć z ostrożnością. Badania zostały przeprowadzone w małej grupie, ze specyficznym rozpoznaniem oraz w określonej fazie leczenia, co mogło mieć istotny wpływ na uzyskane wyniki. Dalsze badania w większych oraz bardziej różnorodnych populacjach powinny zostać przeprowadzone w celu weryfikacji wartości psychometrycznych kwestionariusza. Ponadto, analizy porównujące badane kwestionariusze z innymi, mierzącymi funkcjonalne aspekty wsparcia społecznego oraz oceny opieki i ich związek z depresją, jakością życia, obciążeniem lub innymi konstruktami są potrzebne w celu dalszej ich weryfikacji.

Analizy w badaniach własnych wskazują, że ogólny poziom zdrowia nieformalnych opiekunów, mierzony na skali obiektywnej (kwestionariusz GHQ) jest istotnie różny od poziomowi zdrowia w populacji osób zdrowych. Tendencja ta utrzymała się, pomimo podziału grupy pod względem uzyskanych wyników na osoby charakteryzujące się ogólnie wyższym bądź niższym wynikiem w kwestionariuszu.

W grupie „chorej” zauważono istotnie statystycznie różnice pomiędzy całym testem oraz wszystkimi podskalami w porównaniu do średnich przedstawionych w podręczniku GHQ. Analiza różnic pomiędzy średnimi wskazała, że poziom ogólnego zdrowia w badanej grupie oraz jego przejawów w postaci zaburzeń somatycznych i funkcjonowania, niepokoju oraz depresji jest istotnie niższy w porównaniu do osób nie sprawujących opieki nad chorym z powodu nowotworu.

W „zdrowej” grupie również zauważono istotnie statystycznie różnice pomiędzy wynikami ogólnymi testu oraz podskalą niepokoju, zaburzeniami funkcjonowania i depresji w porównaniu do średnich przedstawionych w podręczniku GHQ. Analiza różnic pomiędzy średnimi wskazywała, że opiekunowie osób chorujących uzyskują wyższe ogólne wyniki w teście GHQ oraz na podskalach niepokoju, zaburzeń funkcjonowania i depresji w porównaniu do zdrowych osób nie opiekujących się chorym onkologicznie.

Wyniki badań wskazują na występowanie istotnych różnic w zakresie poziomu zdrowia pomiędzy badanymi grupami a całą populacją. Nieformalni opiekunowie ponoszą istotnie wyższe koszty opieki w porównaniu do średniej w grupie kontrolnej, niezależnie od tego czy zostali zakwalifikowani do grupy zdrowej czy chorej. Rezultaty te korespondują z wynikami innych badań [31]. W badaniach Pellegrino z współ. [193], przeprowadzonych wśród opiekunów pacjentów we wczesnej fazie choroby, u połowy badanych stwierdzono występowanie przynajmniej jednego z objawów: lęku, depresji, strachu, rozdrażnienia; a wysoki poziom zaburzeń depresyjnych oraz lękowych stwierdzono u prawie 25% badanych. Ponadto, wykazano występowanie zaburzeń snu (24%), bólu głowy (20%) oraz astenię (16%). Z kolei w badaniach podłużnych Friðriksdóttira i współpracowników [69] zaobserwowano, że największe nasilenie symptomów depresyjnych oraz lękowych wśród nieformalnych opiekunów przypada między pierwszym a piątym rokiem po otrzymaniu diagnozy. Hirst [195] natomiast stwierdził, że podwyższony poziom dystresu u opiekunów był najwyższy w początkowych fazach przyjmowania roli opiekuna oraz w fazie paliatywnej.

W opisywanych w tej pracy badaniach, w obu grupach najwyższe nasilenie objawów zauważono w skali Niepokoju, następnie w skali Somatycznej, w skali Zaburzeń funkcjonowania, najniższe wyniki w skali Depresji. Rozpowszechnienie oraz współwystępowalność zaburzeń lękowych oraz depresyjnych wśród nieformalnych opiekunów są często odnotowywane w literaturze [65]. W badaniu przeprowadzonym przez Price i współpracowników [68] odnotowano zarówno u pacjentów jak i ich opiekunów wyższy poziom zaburzeń depresyjnych oraz lękowych w porównaniu do norm. W omawianych w tej pracy badaniach również stwierdzono najwyższe średnie w skali Niepokoju, ale w

przeciwieństwie do innych doniesień [196], w badanej grupie zaburzenia depresyjne charakteryzowały się najniższym nasileniem. W badaniach Williamsa i współpracowników [76] otrzymano podobne wyniki, w których wśród 21% opiekunów osób w trakcie chemioterapii stwierdzono występowanie klinicznie istotnych symptomów depresyjnych o niskim nasileniu. Możliwym wyjaśnieniem dla tak niskich wyników w skali depresji jest również ograniczona czułość kwestionariusza QHG na dyskretne oznaki depresji. W obu grupach zauważono różnice w nasileniu zaburzeń funkcjonowania. Skala ta mierzy stopień zaburzenia podejmowaniem obowiązków, efektywności wykonywania zadań, poczucia sensu i zadowolenia z realizowanych aktywności. Wyniki te są zgodne z doniesieniami innych badań, w których wymienia się problemy opiekunów w podejmowaniu zadań związanych z pracą [197] i zmniejszeniem produktywności [57]. Jedyną zaobserwowaną różnicą stwierdzono w skali Zaburzeń somatycznych, która mierzy fizyczne aspekty samopoczucia. W grupie „chorej” średnia skali była istotnie wyższa w porównaniu do ogólnej populacji, co wskazuje na somatyczny wymiar kosztów udzielania opieki. Również w innych badaniach stwierdzono występowanie zmęczenia, zaburzeń snu, utraty wagi, bólów głowy [193], które mogą przejawiać się w czasie całego trwania i leczenia choroby [198]. Podsumowując, w odniesieniu do obiektywnego wymiaru zdrowia, w obu grupach badani ponosili wyższe koszty opieki w porównaniu do ogólnej populacji. Jedynie na skali zaburzeń somatycznych nie zauważono istotnych różnic pomiędzy wynikami osób badanych w grupie „zdrowej” a ogólną populacją.

W przeciwieństwie do danych literaturowych nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy mężczyznami i kobietami, wiekiem oraz stopniem wykształcenia a wynikami w podtestach oraz ogólnym wyniku [75]. Wiele badań wskazuje, że kobiety i mężczyźni nie ponoszą takich samych konsekwencji opieki nad chorym onkologicznie [199]. Ponadto, uważa się, że kobiety są bardziej narażone na doświadczenia dystresu oraz zaburzeń nastroju w porównaniu do mężczyzn [73]. Różnice pomiędzy wynikami przedstawionych w tym opracowaniu badań mogą wiązać się z doborem grupy badawczej lub wskazywać, że w fazie ostrej choroby, zmienne demograficzne nie mają związku ze stanem zdrowia opiekunów. Nie zauważono również istotnych różnic pomiędzy stopniem pokrewieństwa a wynikami w podtestach oraz ogólnym wyniku badanych. Podobne rezultaty zaobserwowano w badaniach Badger i Segrin [200], w których nie stwierdzono różnic pomiędzy badanymi grupami, jedynie wśród małżonków oraz dorosłych dzieci odnotowano wyższy poziom dystresu w porównaniu do normy.

Analiza poziomu zdrowia mierzona na skali subiektywnej wskazuje, że zarówno w zakresie Subiektywnej Oceny Dystresu, Negatywnej Oceny Opieki oraz Pozytywnej Oceny Opieki istnieją

statystyczne różnice pomiędzy grupami „chorą” oraz „zdrową”. Osoby w grupie „chorej” ponoszą istotnie wyższe koszty subiektywne aniżeli osoby zakwalifikowane do grupy zdrowej, podczas gdy osoby zaliczone do grupy „zdrowej” ponoszą istotnie wyższe zyski z opieki, w porównaniu do osób zakwalifikowanych do grupy zdrowej. Stwierdzono pozytywną korelację pomiędzy ogólnym poziomem zdrowia a Subiektywną Skalą Dystresu oraz Negatywną Oceną Opieki. Obciążenie oraz dystres w populacji opiekunów osób chronicznie chorych jest dobrze udokumentowane [201]. Subiektywnego dystresu doświadczyło 41,3%, co jest zgodne z innymi doniesieniami, wskazującymi na występowanie rozpowszechnienia dystresu w populacji opiekunów od 15-50% [40]. Podobnie jak w opisywanych w tej pracy badaniach, w których 38,1% badanych znajdowało się w grupie osób o znacznym poziomie obciążenia, również badaniach przeprowadzonych przez Papastavro [54] stwierdzono, że poziom subiektywnego obciążenia opiekunów był wyższy w porównaniu do wyników innych badań, a 32% osób badanych znajdowało się powyżej punktu odcięcia dla znacznego obciążenia. Jednakże w przeciwieństwie do badań Papastavro, w tej pracy nie stwierdzono związku pomiędzy płcią, stopniem pokrewieństwa i poziomem wykształcenia a badanymi zmiennymi.

Opiekunowie osób chorujących z powodu nowotworu są przeciążeni, chociaż istnieją doniesienia, wskazujące na pozytywne konsekwencje opieki nad bliskim [202]. W opisywanych w tej pracy badaniach stwierdzono, że nawet we wczesnej fazie choroby opiekunowie doświadczają korzyści z opieki. Wyniki analizy subiektywnego poziomu zdrowia wskazują na podobny rozkład średnich dla pozytywnej oraz negatywnej oceny opieki, przy nieznacznie wyższej średniej negatywnej oceny opieki. Tedeshi i Calhoun [203] zakładają, że zjawisko poszukiwania pozytywów może mieć miejsce wtedy, gdy dana osoba doświadcza znacznego poziomu stresu. Uzyskane w tym badaniu wyniki są zgodne z założeniem, że stres związany z opieką aktywuje zmiany w ocenie zmian związanych z chorobą. W przeciwieństwie do innych badań dotyczących poszukiwania pozytywów (*benefit finding*), nie zauważono jednakże związku pomiędzy pozytywną oceną opieki a płcią, wiekiem i stopniem wykształcenia [103]. Wyniki opisywanych w tej pracy badań sugerują, że w wymiarze subiektywnym zdrowia opiekunowie osób chorujących z powodu nowotworu we wczesnej fazie leczenia ponoszą koszty i zyski ze sprawowania opieki.

Członkowie rodzin osób chorujących z powodu nowotworu ponoszą trud udzielania wsparcia w trakcie trwania i leczenia choroby. Opieka nad chorym jest wielowymiarowym zadaniem, w ramach którego wyróżnia się między innymi: pomoc w transporcie, pielęgnowanie, wspieranie emocjonalne [204], nadzorowanie leczenia w domu, przejęcie obowiązków, zarządzanie finansami, organizowanie możliwości udziału w wydarzeniach społecznych [205]. Wszystkie te działania mogą

być zakwalifikowane jako typy udzielanego wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego, instrumentalnego oraz integrującego [130], chociaż należy pamiętać, że zakresy definicyjne poszczególnych rodzajów wsparcia mogą zachodzić na siebie, a jedno zachowanie wspierające może zostać zakwalifikowane do kilku typów wsparcia [129]. Nie mniej jednak w literaturze można zaobserwować trend w identyfikowaniu specyficznych zachowań pomocowych oraz ich konsekwencji [123].

Wyniki badań własnych wskazują, że w grupie opiekunów wsparcie dawane osiągnęło wyższe średnie w porównaniu do wsparcia wymaganego. Na Skali Wsparcia Dawanego, najwyższe średnie badana grupa uzyskała na podskali wsparcia emocjonalnego, następnie integrującego, informacyjnego a najniższe na podskali wsparcia instrumentalnego. Na Skali Wsparcia Wymaganego najwyższe średnie badana grupa uzyskała na podskali wsparcia emocjonalnego, następnie integrującego, informacyjnego a najniższe na skali wsparcia instrumentalnego. Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy kobietami i mężczyznami w zakresie typów udzielanego wsparcia.

Analiza związków pomiędzy wsparciem dawanym a obiektywnym wymiarem zdrowia wskazuje na brak zależności pomiędzy udzielaniem wsparcia a ogólnym stanem zdrowia oraz następującymi wymiarami zdrowia na skalach: Zaburzenia somatyczne, Niepokój, Zaburzenia funkcjonowania. Stwierdzono ujemną korelację pomiędzy wsparciem dawanym oraz depresją. Pomimo braku istotnych statystycznie relacji, można zauważyć, że oprócz niepokoju, istnieje ujemna tendencja w korelacjach, która może wskazywać, że w badanej grupie udzielanie wsparcia wiąże się z lepszym stanem zdrowia. Analizy korelacji pomiędzy wymiarami zdrowia wśród opiekunów a typami wsparcia dawanego wskazują na istnienie ujemnej niskiej korelacji pomiędzy wsparciem dawanym emocjonalnym a symptomami somatycznymi, dodatniej pozytywnej relacji pomiędzy wsparciem informacyjnym i instrumentalnym a niepokojem. Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy badaną grupą „zdrową” oraz „chorą” w zakresie wsparcia dawanego oraz jego wymiarów a zdrowiem na skali obiektywnej (GHQ), Subiektywną Skalą Dystresu oraz Negatywną Oceną Opieki.

Analiza związków pomiędzy wsparciem dawanym oraz jego wymiarami a Subiektywnym dystresem i Negatywną Oceną Opieki wskazuje na brak zależności pomiędzy udzielaniem wsparcia a ogólnym stanem zdrowia. Stwierdzono pozytywny związek pomiędzy Pozytywną Oceną Opieki a wsparciem dawanym oraz wsparciem dawanym informacyjnym, instrumentalnym i integrującym. Osoby o niższej pozytywnej ocenie opieki istotnie różniły się od osób o wyższej ocenie pod względem obserwowanego wsparcia dawanego oraz wsparcia dawanego informacyjnego, emocjonalnego oraz informacyjnego.

Wyniki przeprowadzonych badań skłaniają do konkluzji, że udzielanie wsparcia choremu z powodu nowotworu nie ma negatywnego związku, na poziomie obiektywnym i subiektywnym, z ogólnym zdrowiem w badanej populacji. Dawanie większej ilości wsparcia emocjonalnego wiąże się za to z obniżeniem ogólnego wyniku na skali GHQ oraz na niektórych podskalach kwestionariusza. Ponadto, udzielanie wsparcia wiąże się z postrzeganiem opieki w bardziej pozytywny sposób. Badania dotyczące związku poszczególnych typów wsparcia i zdrowia wśród nieformalnych opiekunów są, według wiedzy autorki, pierwszymi tego rodzaju. Nie mniej jednak wstępne wyniki są zbliżone do wyników uzyskanych przez innych autorów w dziedzinie wsparcia społecznego. Udzielanie wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego może, zdaniem Brown i współpracowników [206], wpływać na poziom zdrowia. W 5-letnich podłużnych badaniach przeprowadzonych wśród 1532 par po 65 r.ż. stwierdzono, że udzielanie wsparcia instrumentalnego członkom rodziny, przyjaciołom oraz sąsiadom i emocjonalnego małżonkom wiązało się ze znaczącym obniżeniem śmiertelności w badanej grupie. W innych badaniach, również przeprowadzonych przez Brown i współpracowników [207] oceniano wpływ opieki na ryzyko śmiertelności wśród starszych, zamężnych osób. Wyniki badań wskazują, że poświęcanie przynajmniej 14 godzin na opiekę nad chorym małżonkiem, wiązało się z niższym ryzykiem śmiertelności u opiekuna, niezależnie od czynników związanych z ograniczeniami poznawczymi oraz fizycznymi chorego oraz innych zmiennych demograficznych. Tsuboi i współpracownicy [208] badali związek pomiędzy otrzymywaniem i udzielaniem wsparcia a objawami depresyjnymi wśród ponad 24 tysięcy Japończyków, w wieku od 65-100 lat. Wyniki badań pokazały, że udzielanie wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego małżonkowi oraz osobom spoza rodziny wiązało się z mniejszym nasileniem depresji. Według Taylor i współpracownicy [209] już samo spostrzeganie siebie jako osoby, która jest potrzebna może obniżać objawy depresyjne.

W omawianych badaniach udzielanie wsparcia choremu we wczesnej fazie choroby i leczenia nie miało związku z negatywnymi objawami, co więcej wiązało się z pozytywną oceną opieki. Powyższe wyniki są spójne z innymi doniesieniami i potwierdzają, że wspieranie chorego może wiązać się z lepszym samopoczuciem, poczuciem bliskości z innymi i bycia potrzebnym, posiadaniem sensu [101], nawet na początkowym etapie terapii. Jednym z możliwych wyjaśnień dlaczego w omawianym badaniu stwierdzono głównie pozytywne związki pomiędzy udzielaniem wsparcia a pozytywnymi efektami opieki oraz ujemne związki pomiędzy typami wsparcia i wymiarami zdrowia mierzonymi w kwestionariuszu GHQ, odnosi się do efektów wywoływanych przez udzielanie wsparcia społecznego. Wspieranie innych wiąże się z doświadczeniem pozytywnych emocji [141],

które z kolei korzystnie wpływają na zdrowie [210]. W omawianych badaniach stwierdzono jednakże istnienie dodatniej pozytywnej relacji pomiędzy wsparciem informacyjnym i instrumentalnym a niepokojem, co może wskazywać, że niepokój jest dominującym zaburzeniem doświadczanym przez opiekunów i pojawia się niezależnie od innych zmiennych.

Analiza związków pomiędzy wsparciem wymaganym a obiektywnym wymiarem zdrowia wskazuje na istnienie związku pomiędzy wsparciem wymaganym a ogólnym stanem zdrowia oraz następującymi wymiarami zdrowia na skalach: Zaburzenia somatyczne i Niepokój. Analizy korelacji pomiędzy wymiarami zdrowia wśród opiekunów a typami wsparcia wymaganego wskazują na istnienie dodatniej niskiej korelacji pomiędzy wsparciem wymaganym instrumentalnym a symptomami somatycznymi, niepokojem i zaburzeniami funkcjonowania oraz niskiej dodatniej pozytywnej relacji pomiędzy wsparciem integrującym a niepokojem. Pomimo braku istotnych statystycznie związków pomiędzy niektórymi wymiarami wsparcia i zdrowia, można zauważyć istnienie pozytywnej tendencji w korelacjach, która wskazuje na to, że w badanej grupie wsparcie wymagane wiąże się z gorszym stanem zdrowia. Osoby o wyższym natężeniu objawów pogorszenia stanu zdrowia, mierzonej na skali obiektywnej, istotnie różniły się od osób o ich niższym natężeniu pod względem obserwowanego wsparcia wymaganego oraz wsparcia wymaganego instrumentalnego, integrującego oraz informacyjnego. Zaobserwowano również istotne różnice pomiędzy grupą „zdrową” i „chorą” w zakresie Subiektywnej Oceny Dystresu oraz Negatywnej Oceny Opieki a wsparciem wymaganym i wszystkimi jego wymiarami.

Analiza związków pomiędzy wsparciem wymaganym oraz jego wymiarami a Subiektywnym dystresem oraz Negatywną Oceną Opieki, wskazuje na istnienie związku pomiędzy wsparciem wymaganym oraz wsparciem wymaganym integrującym a Subiektywnym dystresem oraz wsparciem wymaganym i wszystkimi jego wymiarami a Negatywną Oceną Opieki. Wyniki wskazują, że w badanej grupie wsparcie wymagane wiąże się z wyższym subiektywnym dystresem oraz większym obciążeniem opieką. Nie stwierdzono związku pomiędzy Pozytywną Oceną Opieki a wsparciem wymaganym oraz jego wymiarami. Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy badaną grupą „zdrową” oraz „chorą” w zakresie wsparcia wymaganego oraz jego wymiarów a Pozytywną Oceną Opieki.

Wyniki przeprowadzonych badań skłaniają do konkluzji, że nasilenie wsparcia wymaganego, rozumianego jako spostrzegane przez dawcę wsparcia wymagania wobec sprawowanej opieki, jest związane z wyższym nasileniem negatywnych subiektywnych i obiektywnych efektów opieki nad chorym z powodu nowotworu. Zgodnie z wiedzą autorki zaprezentowane badania są pierwszą próbą

systematyzowania wsparcia społecznego w kategoriach wsparcia wymaganego oraz jego związku z konsekwencjami nieformalnej opieki. Wsparcie wymagane pod względem definicyjnym, odnosi się do oczekiwań i wymagań wynikających ze sprawowanej opieki nad bliskim. Dla opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu, którzy są nieprzygotowani na przyjęcie tej roli nowe obowiązki mogą wiązać się z doświadczeniem stresu, niepokoju i obciążenia [211], które są często związane z sprawowaniem bezpośredniej opieki nad bliskim, wspieraniem go czy kontaktowaniem się z pracownikami Opieki Zdrowotnej [48]. W badaniach przeprowadzonych wśród prawie tysiąca nieformalnych opiekunów odnotowano, że rozpoczęcie intensywnej opieki nad bliskim wiązało się z najwyższym poziomem spostrzeganego stresu [212]. Autorzy badania stwierdzili, że za wyższy poziom obciążenia opieką odpowiadała ilość udzielanego wsparcia. Z kolei Given i współpracownicy [213] w badaniach przeprowadzonych wśród 628 opiekunów w trzech interwałach czasowych opieki, stwierdzili, że to nie liczba zadań, a brak ich znajomości był najbardziej związany z występowaniem zaburzeń emocjonalnych w badanej populacji. W początkowych fazach choroby nieformalni opiekunowie muszą nauczyć się nowych obowiązków, co nie zawsze jest możliwe ze względu na duży stopień zaniedbania potrzeb w tej grupie. Na przykład, w metaanalizie przeprowadzonej przez McCarthy i współpracowników [214], stwierdzono duże zapotrzebowanie wśród nieformalnych opiekunów na edukację ze strony pracowników Opieki Zdrowotnej, dotyczącą sprawowania opieki nad bliskim oraz informacji na temat choroby i leczenia. W badaniach przeprowadzonych przez Kim i współpracowników [62] stwierdzono, że w dwa miesiące po diagnozie aż 68% badanych miało niezaspokojone potrzeby psychospołeczne, po 5 latach liczby te spadły do 36%. Badania wskazują, że bliscy są niezadowoleni z ilości informacji, które otrzymują od profesjonalistów [215], a bycie poinformowanym na temat wszystkich aspektów choroby i sprawowania opieki nad chorym po wyjściu ze szpitala jest uważane za jedną z ważniejszych potrzeb w tej grupie [216]. Brak informacji ze strony specjalistów z kolei wiąże się z poczuciem frustracji, co może w konsekwencji wpływać na zdrowie opiekunów [217]. Potwierdzone w badaniach zapotrzebowanie na informacje oraz jego związek ze zdrowiem w przypadku niezaspokojenia tych potrzeb [69], wskazuje, że nieformalni opiekunowie nie wiedzą, w jaki sposób mają wypełniać oczekiwania swoich najbliższych w związku z opieką, co jest zgodne z wynikami badań przeprowadzonych w tej pracy.

Wsparcie społeczne jest najbardziej efektywne, gdy jest dopasowane do potrzeb jednostki [178]. Według Teorii Optymalnego Dopasowania (OMT), jeżeli w sytuacji kryzysowej jednostka otrzyma właściwy typ wsparcia, ma ona wtedy większą szansę na poradzenie sobie z nią. W omawianych badaniach zaobserwowano parę istotnych związków pomiędzy niektórymi

dopasowaniami typów wsparcia a obiektywnym zdrowiem opiekunów. Na poziomie subiektywnym zaobserwowano jeden istotny związek pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego i otrzymywanego instrumentalnego a Oceną Negatywną Opieki. Porównanie pomiędzy grupami „zdrową” oraz „chorą” wskazuje, że w diadach z silniejszym niedopasowaniem wsparcia opiekun ponosi więcej kosztów i mniej zysków na poziomie obiektywnym oraz subiektywnym. Te wstępne wyniki zdają się potwierdzać i rozszerzać założenia Teorii Optymalnego Dopasowania o tym, że poziom dopasowania wsparcia społecznego jest istotnie związany ze zdrowiem. Według wiedzy autorki omawiane badania są pierwszymi, analizującymi wpływ dopasowania na zdrowie osoby udzielającej wsparcia, zamiast jego biorcy [218]. Według OMT jeżeli pacjent otrzymuje odpowiednio dopasowany typ wsparcia do swoich potrzeb oraz kontekstu sytuacyjnego [169], jego jakość życia oraz poziom dostosowania do choroby oraz leczenia powinny być wyższe w porównaniu do sytuacji, w której brakuje odpowiedniego dopasowania lub jest ono na niższym poziomie. Pacjenci, których potrzeby są niezaspokojone doświadczają wyższego poziomu dystresu [219], który z kolei może zwiększać poziom dystresu u opiekuna.

Ze względu na eksploracyjny charakter badania, wyniki omawianej analizy należy traktować z ostrożnością. W przeciwieństwie do stawianych hipotez, efekt niedopasowania był zauważalny tylko dla niektórych typów wsparcia, co może być istotnym ograniczeniem we wnioskowaniu na temat związku pomiędzy zmiennymi. Ponadto, w badaniu nie uwzględniono kierunku niedopasowania, rozumianego jako różnica pomiędzy poszczególnymi wynikami na skalach wsparcia, co uniemożliwia dokładniejsze ustalenie w jakim kontekście zdrowie opiekuna jest najbardziej narażone. Dalsze badania w tej dziedzinie są potrzebne, żeby określić związki pomiędzy badanymi zmiennymi.

Zróznicowanie konsekwencji opieki nad chorym somatycznie oraz ich nasilenia pozostają w związku z cechami psychologicznymi opiekuna, pacjenta oraz relacji pomiędzy nimi. W literaturze wymienia się wiele czynników, które mają istotny wpływ na doświadczany przez opiekunów poziom dystresu oraz na ich umiejętności udzielania adekwatnej opieki bliskiemu. W poniższej części dyskusji analizowane będą związki pomiędzy wsparciem społecznym a sprężystością psychiczną, stylem przywiązania oraz nastawieniem pacjenta wobec choroby.

W odniesieniu do obiektywnego wymiaru zdrowia nieformalnych opiekunów, wyniki testu Sobela sugerują, że w związku pomiędzy wsparciem wymaganym i jego wymiarami nie uczestniczy sprężystość psychiczna. Na poziomie subiektywnym natomiast zaobserwowano istotny negatywny współczynnik mediacji sprężystości psychicznej pomiędzy wsparciem wymaganym i wsparciem

wymaganym emocjonalnym a pozytywną oceną opieki. Oznacza to, że sprężystość psychiczna może pełnić funkcję mediatora ochraniającego w relacji pomiędzy wsparciem wymaganym a pozytywną oceną opieki. Ludzie o wyższym poziomie sprężystości psychicznej mogą zatem spostrzegać opieką nad bliskim w bardziej pozytywny sposób, pomimo nieznamomości wymagań wobec pełnionej przez nich roli. Wyniki przeprowadzonych badań zdają się potwierdzać wcześniejsze doniesienia, wskazujące, że różnice indywidualne w zakresie sprężystości psychicznej mają związek z tempem adaptacji do stresujących wydarzeń [220]. Na przykład w badaniach przeprowadzonych przez Fredricson i współpracowników [221] stwierdzono, że osoby o wysokiej sprężystości psychicznej szybciej dochodziły do siebie po traumie, były mniej narażone na rozwój symptomów depresyjnych i doświadczały więcej pozytywnych emocji. W omawianych w tej pracy badaniach sprężystość psychiczna moderowała wpływ wsparcia wymaganego na ocenę opieki nad bliskim, w taki sposób, że badani o wyższym poziomie sprężystości mieli wyższy poziom satysfakcji ze sprawowanej opieki.

Sytuacje stresowe stanowią czynnik ryzyka dla rozwoju zaburzeń depresyjnych oraz lękowych, a sprężystość psychiczna może być istotnym moderatorem w tej relacji [222]. W przedstawionych analizach, pomimo braku istotnie statystycznie wyników, można zauważyć podobną do prezentowanych w innych badaniach [223] tendencję, wskazującą na efekt ochronny sprężystości psychicznej w relacji pomiędzy wsparciem wymaganym oraz niepokojem. Według wiedzy autorki, są to pierwsze doniesienia dotyczące roli sprężystości psychicznej w procesie radzenia sobie ze stresem opieki przez członków rodzin osób chorujących z powodu nowotworu. Badania w większych i bardziej zróżnicowanych populacjach opiekunów powinny być przeprowadzone w celu dalszej weryfikacji funkcji sprężystości psychicznej w tej grupie oraz możliwości jej wspierania.

Analiza związku pomiędzy wsparciem dawanym oraz wymaganym w grupie opiekunów i wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym w grupie pacjentów wskazuje na brak różnic pomiędzy badanymi w zakresie wsparcia oraz dominującego stylu przywiązania. Wyniki te stoją w opozycji do wcześniej przeprowadzonych badań wskazujących, że styl przywiązania jest związany ze sposobem sprawowanej opieki [166]. Na przykład w badaniach przeprowadzonych przez Mario Mikulicera i współpracowników [224] stwierdzono, że styl przywiązania wpływa na jakość udzielanej opieki osobie bliskiej, w tym styl bezpieczny był najbardziej odpowiedzialny za dobrą jakość opieki, a style pozabezpieczne za podwyższony poziom dystresu lub emocjonalne i poznawcze odcinanie się od cierpienia innych. Do podobnych wniosków doszli Braun i współpracownicy [164], którzy zaobserwowali, że bezpieczny styl przywiązania wiązał się z bliskim, wrażliwym stylem opieki,

natomiast style pozabezpieczne charakteryzowały się albo kontrolującym stylem opieki, w którym opiekun ignoruje potrzebę wsparcia chorego lub sprawują chłodną, pozbawioną emocji opiekę, albo stylem kompulsywnym, w którym opiekun jest nadopiekuńczy i doświadcza wysokiego dystresu. Styl przywiązania jest nie tylko odpowiedzialny za umiejętności udzielania wsparcia, ale też jego otrzymywania [39]. Według badań może on być również związany z spostrzeganiem dostępności wsparcia społecznego, satysfakcji ze wsparcia otrzymywanego, umiejętności korzystania ze wsparcia [225]. W odróżnieniu od wyżej przedstawionych wniosków, w omawianych analizach nie stwierdzono związku pomiędzy stylem przywiązania w badanych populacjach a wymiarami wsparcia. Biorąc pod uwagę, że rozpowszechnienie stylów przywiązania w omawianych badaniach różniło się od norm w populacji ogólnej [226], nie można wykluczyć hipotezy, że badani nieprawidłowo wypełnili kwestionariusz ECR, co wpłynęło na otrzymany brak efektu pomiędzy badanymi zmiennymi. Dalsze badania z użyciem omawianych narzędzi, w większych populacjach, są potrzebne w celu weryfikacji postawionych w tej analizie hipotez.

W odniesieniu do obiektywnego wymiaru zdrowia nieformalnych opiekunów, wyniki testu Sobela sugerują, że negatywne nastawienie wobec choroby, w postaci poczucia straty oraz zagrożenia, jest mediatorem pomiędzy informacyjnym wymiarem wsparcia danego oraz wsparciem wymaganym oraz wymaganym integrującym a niepokojem i zaburzeniami somatycznymi. Na poziomie subiektywnym natomiast zaobserwowano istotny współczynnik mediacji negatywnego nastawienia wobec choroby, w postaci poczucia straty oraz zagrożenia pomiędzy wsparciem wymaganym i jego wymiarami a Subiektywną Oceną Dystresu oraz Negatywną Oceną Opieki. Nie stwierdzono efektu mediacji nastawienia wobec choroby pomiędzy wsparciem danym a subiektywnym wymiarem zdrowia oraz wsparciem danym i wymaganym a Pozytywną Oceną Opieki. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że nastawienie pacjenta wobec choroby wzmacnia związek pomiędzy wsparciem wymaganym a zdrowiem opiekunów na poziomie obiektywnym i subiektywnym. Ocena sytuacji stresowej jako zagrażającej bądź mogącej spowodować straty jest związana z większym dystresem [227] i ryzykiem depresji wśród pacjentów onkologicznie chorych [228]. W literaturze coraz częściej mówi się o „emocjonalnym systemie” reagowania na chorobę w parze [229], w którym podkreśla się wzajemny wpływ negatywnych objawów w diadzie pacjent-opiekun. Na przykład w meta-analizie przeprowadzonej przez Hodges'a i współpracowników [91] przeprowadzonych wśród ponad 1000 par, stwierdzono, że emocjonalne reakcje wśród pacjentów i ich członków rodzin były zależne od siebie. Również w meta-analizie 46 badań [37] stwierdzono, że większy poziom dystresu u pacjenta był związany z wyższym poziomem

dystresu u opiekuna, niezależnie od fazy choroby i płci, chociaż istnieją również doniesienia, że zarówno pacjenci jak i chorzy doświadczają więcej negatywnych symptomów w fazie leczenia, gdy wymagania opieki są wysokie i nadal trwa proces przystosowywania się do diagnozy [91]. Wyniki omawianej pracy są zgodne z innymi badaniami, ponadto uzupełniają istniejącą literaturę o wiedzę na temat roli spostrzegania sytuacji choroby pacjenta na relację pomiędzy udzielaniem wsparcia a zdrowiem opiekuna. Na podstawie uzyskanych wyników można wnioskować, że negatywne podejście do choroby, prawdopodobnie jest czynnikiem dystresu u pacjenta, który z kolei dodatkowo odciąża opiekuna.

Podsumowując, przeprowadzone analizy jako pierwsze w Polsce wskazują, że NO pacjentów chorujących z powodu nowotworu w fazie ostrego leczenia doświadczają negatywnych konsekwencji udzielania wsparcia w postaci ogólnego pogorszenia kondycji psychofizycznej. Ponadto, powyższe badania mają pionierski charakter w zakresie identyfikowania specyficznych aspektów opieki, które mają związek ze zdrowiem NO.

6.1. Ograniczenia badań

Przeprowadzone badania mają charakter eksploracyjny, ale wiążą się pewnymi ograniczeniami, wynikającymi między innymi z już wcześniej omawianych homogeniczności oraz wielkości grupy. Do badanej grupy włączono pacjentów o określonym rozpoznaniu, wieku, leczeniu oraz z jednego ośrodka leczniczego, co może zawęzić uogólnienie wyników dla całej populacji. Badania o ogólnopolskim zasięgu, w większych i bardziej różnorodnych grupach mogłyby umożliwić bardziej wszechstronne analizy oraz zredukować potencjalne błędy.

Przeprowadzone badania mają charakter przekrojowy, który ogranicza możliwość ustalenia przyczynowych związków pomiędzy badanymi zmiennymi. Badania podłużne pozwoliłyby na zaobserwowanie zmian w zakresie zależności pomiędzy procesami wsparcia społecznego a zdrowiem wśród nieformalnych opiekunów. Ponadto, wiele zaobserwowanych korelacji charakteryzowało się od słabej do umiarkowanej siły, co wskazuje na istnienie dodatkowych czynników, które nie były kontrolowane w badaniu.

W badaniach posłużono się nowymi narzędziami, których moc pomiarowa została zbadana na małej grupie. Dalsze analizy rzetelności i trafności, w większych oraz bardziej zróżnicowanych grupach, pozwoliłyby pokazać na ile wnioski przy ich użyciu są rzetelne.

6.2. Podsumowanie

Celem badań była ocena poziomu zdrowia wśród nieformalnych opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu, wsparciem społecznym i charakterystyk psychologicznych pacjenta oraz opiekuna a relacją pomiędzy zdrowiem opiekunów i opieką nad bliskim. Przeprowadzone badania pozwoliły na uzyskanie odpowiedzi na sformułowane cele główne i szczegółowe:

1. Nieformalni opiekunowie charakteryzują się niższym poziomem zdrowia w porównaniu do populacji osób zdrowym na poziomie obiektywnym. Najwyższy poziom zaburzeń zauważono w odniesieniu do niepokoju.
2. Na poziomie zdrowia subiektywnego stwierdzono, że udzielanie wsparcia wiąże się z pozytywną oceną opieki, natomiast spostrzegane przez opiekuna wymagania wobec opieki wiążą się z występowaniem subiektywnego dystresu oraz tendencją do negatywnego oceniania opieki nad bliskim.
3. Udzielania specyficznych form wsparcia ma związek z występowaniem objawów zaburzeń zdrowia.
4. Związki pomiędzy niedopasowaniem wsparcia a niektórymi wymiarami zdrowia na poziomie obiektywnym i subiektywnym wśród NO sugerują konieczność profesjonalnego wsparcia pacjentów oraz ich opiekunów również w tym wymiarze.
5. Cechy po stronie zarówno pacjenta jak i opiekuna uczestniczą w relacji pomiędzy udzielaniem opieki a zdrowiem u opiekuna.
6. Styl przywiązania nie różnicuje osób w odniesieniu do dawania i otrzymywania wsparcia społecznego

7. WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań i otrzymanych wyników można wyciągnąć następujące wnioski:

1. Opiekunowie osób chorujących z powodu nowotworu w początkowej fazie leczenia są narażeni na rozwój zaburzeń zdrowia psychicznego, zarówno na płaszczyźnie obiektywnej jak i subiektywnej. Największym czynnikiem ryzyka są spostrzeganie przez opiekunów oczekiwania wobec pełnionej przez nich roli.
2. Celowe wydaje się wprowadzenie psychoedukacji na temat wypełniania nowych obowiązków oraz specjalistycznego wsparcia w zakresie planowania oraz realizowania opieki i wsparcia emocjonalnego.

Bibliografia

1. Stewart, Bernard W., Wild, C. (red.). (2014). *World Cancer Report*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
2. Didkowska, J., Wojciechowska, U. (2015). *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2013 roku*. Pobrano z: <http://onkologia.org.pl/wp-content/uploads/BIUL2013.pdf>
3. Dietzfelbinger, H.(2011). W: H. Sęk (red.), *Psychoonkologia* (s. 3-6). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
4. Rucińska, M., Chrystowska-Jabłońska, B., Rogiewicz, M., Wojtasik, N. (2015). W: M.Rogiewicz (red.), *Praktyczny Podręcznik Psychoonkologii Dorosłych* (s. 23-30). Kraków: Medycyna Praktyczna.
5. Johansen, C. (2014). Psychosocial factors. W: J.C. Holland, S.B. Williams, P.N. Butow, P.B. Jacobsen, M.J. Loscalzo & R. McCorkle (red.), *Psychooncology* (s. 35-39). New York: Oxford University Press.
6. Stachura, J., Domagała, W. (2008). *Patologia znaczy słowo o chorobie, Tom I*. Kraków: Polska Akademia umiejętności.
7. Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik M., Dikshit, R., *et al.* (2013). *GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 11*. Lyon: IARC. Pobrano z: <http://globocan.iarc.fr>.
8. Walden-Gałuszko, K. D. (2011). *Psychoonkologia* (s.59-67). Kraków: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
9. Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119, 2160-2169. doi:10.1002/cncr.28057
10. Pietrzyk, A. (2006). *Ta Choroba w rodzinie: Psycholog o Raku* (s.9-11).. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
11. Christ, G. H. (1983). A psychosocial Assessment Framework for Cancer Patients and their Families. *Health & Social Work*, 8(1), 57-64. doi:10.1093/hsw/8.1.57
12. Budziszewska, B.K., Piusinska-Macoch, R., Sulek, K., (2005). Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. *Acta Haematologica Polnica*, 36, 317-325.
13. Cohen, M.M., Wellisch, D.K. (1987). Living in limbo: Psychosocial intervention in Families with Cancer Patient. *American Journal of Psychotherapy*, 32(4), 561-571.
14. Veach, T. A., Nicholas, D. R. (1998). Understanding Families of Adults With Cancer: Combining the Clinical Course of Cancer and Stages of Family Development. *Journal of Counseling & Development*, 76(2), 144-156. doi:10.1002/j.1556-6676.1998.tb02387.x

15. Rait D.S. (2014). A family-Centered Approach to the Patient with Cancer . W: J.C. Holland, S.B. Williams, P.N. Butow, P.B. Jacobsen, M.J. Loscalzo, R. McCorkle (red.). *Psychooncology* (s. 561-566).New York: Oxford University Press.
16. Gapik, L., Kosmala, J. (2004).Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek. *Seksuologia Polska*, 2(1), 25-29.
17. Kim, Y. (2013). Cancer caregiving. W: B. Carr, J. Steel (red.), *Psychological Aspects of Cancer* (213-220). London: Springer.
18. Ferrario, S. R., Zotti, A., Massara, G., Nuvolone, G. (2002). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 12(1), 1-7. doi:10.1002/pon.626
19. Abbott-Anderson, K., Kwekkeboom, K.L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic oncology*, 124(3), 477-89.
20. Iżycki, D., Woźniak, K., Iżycka, N. (2016). Consequences of gynecological cancer in patients and their partners from the sexual and psychological perspective. *Menopausal Review*, 2, 112-116. doi:10.5114/pm.2016.61194
21. Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E.,Perz, et.al. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), 271-80.
22. Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x
23. Edwards, L., Watson, M., James-Roberts, I. S., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17(10), 1039-1047. doi:10.1002/pon.1323
24. Woźniak, K., Iżycki, D. (2014). Cancer- a family at risk. *Przegląd Menopauzalny*, 13(4), 253-261.
25. Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*,2(2), 145–155.
26. Given, B. A., Given, C. W., Sherwood, P. (2012). The Challenge of Quality Cancer Care for Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205-212. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.002
27. Matthews, B., Baker, F., Spillers, R. (2003). Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychology, Health & Medicine*, 8(1), 46-56. doi:10.1080/1354850021000059250
28. Given, B., Given, C.W., Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*, 51, 213-230.

29. Matsubara, T. C., Carvalho, E. C., Silvia Rita Marin Da Silva Canini, Sawada, N. O. (2007). Family crisis in the context of bone marrow transplantation: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 665-670. doi:10.1590/s0104-11692007000400022
30. Duffy, J.D., Valentine, A.D. (2010). *MD Anderson manual of psychosocial oncology* (s.2016). New York: McGraw-Hill.
31. Stenberg, U., Ruland, C.M., Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19, 1013–1025.
32. Blum, K., Sherman, D.W. (2010). Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.005
33. Duci, V., Tahsini, I. (2012). Perceived social support and coping styles as moderators for levels of anxiety, depression and quality of life in cancer caregivers: a literature review. *European Scientific Journal*, 8 (11), 160-175.
34. Milbury, K., Badr, H. (2013). Sexual problems, communication patterns, and depressive symptoms in couples coping with metastatic breast cancer. *Psychooncology*, 22, 814-822.
35. Pinqart, M., Sorensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2). doi:10.1093/geronb/58.2.p112
36. Fletcher, B. A., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., Miaskowski, C. (2008). Symptom Experience of Family Caregivers of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2). doi:10.1188/08.onf.e23-e44
37. Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30. doi:10.1037/0033-2909.134.1.1
38. Holland, J.C., Bultz, B.D. (2007). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 3–7.
39. Drapeau, A., Marchand, A., Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of Psychological Distress. W: L. L'bate (red.), *Mental Illnesses - Understanding, Prediction and Control*. InTech. Pobrano z: <https://www.intechopen.com/books/mental-illnesses-understanding-prediction-and-control/epidemiology-of-psychological-distress>. doi: 10.5772/30872
40. Mclean, L. M., Jones, J. M. (2007). A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psycho-Oncology*, 16(7), 603-616. doi:10.1002/pon.1196
41. Carter, P. A., Chang, B. L. (2000). Sleep and Depression in Cancer Caregivers. *Cancer Nursing*, 23(6), 410-415. doi:10.1097/00002820-200012000-00002

42. Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., Strauss, B. (2005). Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 55(3), 213-229. doi:10.1016/j.critrevonc.2005.03.006
43. Segrin, C., Badger, T., Dorros, S. M., Meek, P., Lopez, A. M. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psycho-Oncology*, 16(7), 634-643. doi:10.1002/pon.1111
44. Segrin, C., Badger, T., Sieger, A., Meek, P., Lopez, A. M. (2006). Interpersonal Well-Being And Mental Health Among Male Partners Of Women With Breast Cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(4), 371-389. doi:10.1080/01612840600569641
45. Gilbar, O., Zusman, A. (2007). The correlation between coping strategies, doctor–patient/spouse relationships and psychological distress among women cancer patients and their spouses. *Psycho-Oncology*, 16(11). 1010-1018. doi:10.1002/pon.1168
46. Banthia, R., Malcarne, V.L., Varni, J.W., Ko, et.al. (2003). The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer. *Journal of behavioral medicine*, 26(1), 31–52.
47. Foxall, M. J., Gaston-Johansson, F. (1996). Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. *Journal of Advanced Nursing*, 24(5), 915-923. doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb02926.x
48. Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., Devoss, D., Rahbar, M. (2004). Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117. doi:10.1188/04.onf.1105-1117
49. Kim, Y., Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 112(S11), 2556-2568. doi:10.1002/cncr.23449
50. Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden?A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
51. Ryn, M. V., Sanders, S., Kahn, K., Houtven, C. V., Griffin, J. M., Martin, M., Rowland, J. (2010). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52. doi:10.1002/pon.1703
52. Nijboer, Ch., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruit, R.J, Van den Bos, G. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7, 3-13.

53. Bull, M. J., Bowers, J. E., Kirschling, J. M., Neufeld, A. (1990). Factors Influencing Family Caregiver Burden and Health. *Western Journal of Nursing Research*, 12(6), 758-776. doi:10.1177/019394599001200605
54. Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 128-136. doi:10.1016/j.ejon.2009.02.003
55. Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L. (2007). Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294-304. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.11.012
56. Hudson, P. L., Remedios, C., Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(1). doi:10.1186/1472-684x-9-17
57. Goren, A., Gilloteau, I., Lees, M., Dibonaventura, M. D. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1637-1646. doi:10.1007/s00520-014-2122-6
58. Yabroff, K. R., Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(S18), 4362-4373. doi:10.1002/cncr.24588
59. Manne, S. L., Siegel, S., Heckman, C. J., Kashy, D. A. (2015). Psychological distress as a mediator of the association between disease severity and occupational functioning among employed spouses of women recently diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1560-1568. doi:10.1002/pon.3767
60. Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., Mcillmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: What are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 464-475. doi:10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x
61. Houts, P. S., Yasko, J. M., Kahn, S. B., Schelzel, G. W., Marconi, K. M. (1986). Unmet psychological, social, and economic needs of persons with cancer in pennsylvania. *Cancer*, 58(10), 2355-2361. doi:10.1002/1097-0142(19861115)58:103.0.co;2-n
62. Kim, Y., Kashy, D.A., Spillers, R.L., Evans, T.V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: 3 cohorts comparison. *Psychooncology*, 19, 573–582.
63. Nourthouse, L.L., McCorkle, R. (2014). Spouse Caregivers of Cancer Patients. W: J.C. Holland, S.B. Williams, P.N. Butow, P.B. Jacobsen, M.J. Loscalzo, R. McCorkle (red.). *Psychooncology* (s. 567-573). New York: Oxford University Press.

64. Lee, Y., Liao, Y., Liao, W., Shun, S., et.al. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2617-2623. doi:10.1002/pon.3328
65. Park, B., Kim, S. Y., Shin, J., Sanson-Fisher, R. W., et.al. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient–family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer*, 21(10), 2799-2807. doi:10.1007/s00520-013-1852-1
66. Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, et.al. (2008). Depression in Family Caregivers of Cancer Patients: The Feeling of Burden As a Predictor of Depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/jco.2007.15.3957
67. Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., Watson, E. K. (2011). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 22(1), 12-19. doi:10.1002/pon.2050
68. Price, M. A., Zachariae, R., Butow, P. N., Defazio, A., Chauhan, D., Espie, C. A., et.al. (2009). Prevalence and predictors of insomnia in women with invasive ovarian cancer: Anxiety a major factor. *European Journal of Cancer*, 45(18), 3262-3270. doi:10.1016/j.ejca.2009.05.030
69. Fridriksdottir, N., Gudmundsdottir, G., Halfdanardottir, S., Jonsdottir, A., Magnúsdottir, H., Olafsdottir, K., Gunnarsdottir, S. (2010). Unmet needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression among family members of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 14. doi:10.1016/s1462-3889(10)70151-4
70. Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., Gicen, B.A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer: A longitudinal view. *Medical science monitor : international medical journal of experimental and clinical research*, 10, CR447-456.
71. Sales, E., Schulz, R. M., Biegel, D. E. (1992). Predictors of Strain in Families of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(2), 1-26. doi:10.1300/j077v10n02_01
72. Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L., Wellisch, D. K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*, 15(9), 795-804. doi:10.1002/pon.1013
73. Pitceathly, C., Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524. doi:10.1016/s0959-8049(03)00309-5
74. Kissane, D. W., Bloch, S., Burns, W. I., Mckenzie, D., Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 3(1), 47-56. doi:10.1002/pon.2960030109

75. Lewis, F.M., Fletcher, K.A., Cochrane, B.B., Fann, J.R. (2008). Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 8, 1289-1295.
76. Williams, A., Holmes-Tisch, A.J., Dixon, J., McCorkle, R. (2013). Factors associated with depressive symptoms in cancer family caregivers of patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer*, 21, 2387-2394.
77. Badger, T., Segrin, C., Dorros, S.M., Meek, P, Lopez, A.M. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nursing Research*, 56(1), 44–53.
78. Oberst, M.T., James, R.H. (1985). Going home: patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in clinical nursing*, 7(1),46-57.
79. Pasacreta, J. V., Barg, F., Nuamah, I., Mccorkle, R. (2000). Participant Characteristics Before and 4 Months After Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program. *Cancer Nursing*, 23(4), 295-303. doi:10.1097/00002820-200008000-00007
80. Glasdam, S., Jensen, A. B., Madsen, E. L., Rose, C. (1996). Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psycho-Oncology*, 5(1), 23-29. doi:10.1002/(sici)1099-1611(199603)5:1<23::aid-pon206>3.3.co;2-8
81. Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., Kennedy, M. J. (2004). Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care, and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1161-1169. doi:10.1188/04.onf.1161-1169
82. Edwards, B., Clarke, V. (2004). The psychological impact of cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patient's illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology*, 13, 562-576.
83. Jensen, S., Given, B.A. (1991) Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*, 14, 181–187.
84. Kiecolt-Glaser, J. K., Preacher, K. J., Maccallum, R. C., Atkinson, C., Malarkey, W. B., Glaser, R. (2003). Chronic stress and age-related increases in the proinflammatory cytokine IL-6. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 100(15), 9090-9095. doi:10.1073/pnas.1531903100
85. Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, et.al. (2009). Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4781-4786. doi:10.1200/jco.2008.21.6788

86. Lutgendorf, S.K., Sood, A.K., Anderson B., McGinn, S., Maiseri, H., Dao, M., Sorosky J.I., Geest de, K., Ritchie J., Lubaroff D.M. (2005). Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7105-7113.
87. Segerstrom, S. C., Miller, G. E. (2004). Psychological Stress and the Human Immune System: A Meta-Analytic Study of 30 Years of Inquiry. *Psychological Bulletin*, 130(4), 601–630. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.130.4.601>
88. Mortimer, J., Sephton, S.E., Kimerling R., Butler, L., Bernstein, A., Spiegel D. (2005). Chronic stress, depression and immunity in spouses of metastatic breast cancer patients. *Clinical Psychologist*, 9(2), 59 – 63.
89. Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., Smith, T. G. (2008). Quality of Life of Couples Dealing with Cancer: Dyadic and Individual Adjustment among Breast and Prostate Cancer Survivors and Their Spousal Caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(2), 230-238. doi:10.1007/s12160-008-9026-y
90. Kim, Y., Wellisch, D. K., Spillers, R. L. (2008). Effects of psychological distress on quality of life of adult daughters and their mothers with cancer. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1129-1136. doi:10.1002/pon.1328
91. Hodges, L.J., Humphris, G.M., Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, 60, 1–12.
92. Linley, P.A., Joseph, S. (2004). Positive Change Following Trauma and Adversity: A Review. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 11–21.
93. Schulz, U., Mohamed, N.E., 2004. *Turning the tide: benefit finding after cancer surgery. Social Science & Medicine*, 59(3),653-662.
94. Park, C. L., Cohen, L. H.,Murch, R. L. (1996). Assessment and Prediction of Stress-Related Growth. *Journal of Personality*, 64(1), 71-105. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00815.x
95. Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1–8.
96. Barskova, T., Oesterreich, R. (2009). Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 31(21), 1709-1733. doi:10.1080/09638280902738441
97. Ogińska-Bulik, N. (2014).Wzrost po traumie a zadowolenie z życia po zawale serca. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(1), 140-154.

98. Pascoe, L., Edvardsson, D. (2013). Benefit finding in cancer: A review of influencing factors and health outcomes. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 760-766. doi:10.1016/j.ejon.2013.03.005
99. Ogińska-Bulik, N. (2013). Potraumatyczny wzrost : zróżnicowanie ze względu na rodzaj doświadczonego zdarzenia oraz płeć i wiek badanych osób. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica*, 17, 51-66
100. Thornton, A.A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9, 153– 65.
101. Schulz, R., Sherwood, P.R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN, American Journal of Nursing*, 108(S27). doi:10.1097/01.naj.0000336407.45248.05
102. Li, Q., Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407. doi:10.1002/pon.3311
103. Kim, Y., Schulz, R., Carver, C. S. (2007). Benefit Finding in the Cancer Caregiving Experience. *Psychosomatic Medicine*, 69(3), 283-291. doi:10.1097/psy.0b013e3180417cf4
104. Carbonneau, H., Caron, C., Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. doi:10.1177/1471301210375316
105. Wagner, C. D., Das, L. T., Bigatti, S. M., Storniolo, A. M. (2011). Characterizing Burden, Caregiving Benefits, and Psychological Distress of Husbands of Breast Cancer Patients During Treatment and Beyond. *Cancer Nursing*, 34(4). doi:10.1097/ncc.0b013e31820251f5
106. Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Jenewein, J., Buchi, S. (2010). Posttraumatic growth in cancer patients and partners: effects of role, gender and the dyad on couples' posttraumatic growth experience. *Psycho-Oncology*, 19(1), 12-20. doi:10.1002/pon.1486
107. Keefe, F. J., Ahles, T. A., Porter, L. S., Sutton, L. M., et.al. (2003). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*, 103(1), 157-162. doi:10.1016/s0304-3959(02)00448-7
108. Hudson, P. L. (2006). How Well Do Family Caregivers Cope after Caring for a Relative with Advanced Disease and How Can Health Professionals Enhance their Support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703. doi:10.1089/jpm.2006.9.694
109. Mehrotra, S., Sukumar, P. (2007). Sources of strength perceived by females caring for relatives diagnosed with cancer: an exploratory study from India. *Supportive Care in Cancer*, 15(12), 1357-1366. doi:10.1007/s00520-007-0256-5

110. McCarthy, B., Andrews, T., Hegarty, J. (2014). Emotional Resistance Building: How Family Members of Loved Ones Undergoing Chemotherapy Treatment Process Their Fear of Emotional Collapse. *Journal of Advanced Nursing*, 71(4), 837-48
111. Heszen, I., Sęk H. (2007). *Psychologia Zdrowia* (s. 196-208). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
112. Heszen, I., Sęk H. (2007). *Psychologia Zdrowia* (s.141-147). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
113. Wrońska-Polańska, H. (2008). Zdrowie i jego psychobiologiczne mechanizmy. W: H. Wrońska-Polańska (red.), *Zdrowie-stres-choroba* (s. 17-36). Kraków: Impuls.
114. Sygit-Kowalkowska, E. (2014). Radzenie sobie ze stresem jako zachowanie zdrowotne człowieka – perspektywa psychologiczna. *Hygeia Public Health*, 49(2), 202-208.
115. Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: Mc Graw-Hill.
116. Ziarko, M. (2014). Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej (s.31-47). Poznań: Wydział Nauk Społecznych UAM.
117. Folkman, S. (1984). Personal control and stress, and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, 6(4), 839-852.
118. Endler, N.S., Parker, J.D.A. (1992) Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of personality and social psychology*, 58 (5), 844–854.
119. Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
120. Shah, A.J., Wadoo, O., Lato, J. (2014). Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders. *BJMP*, 3(3),a327.
121. Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., Decoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., Burgio, L. D. (2009). Testing a Theoretical Model of the Stress Process in Alzheimers Caregivers With Race as a Moderator. *The Gerontologist*, 49 (2), 248-261. doi:10.1093/geront/gnp015
122. Judge, K. S., Menne, H. L., Whitlatch, C. J. (2009). Stress Process Model for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 50(3), 294-302. doi:10.1093/geront/gnp162
123. Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 387-98.

124. Kaczmarek, Ł., Sęk, H., Ziarko, M. (2011). Sprężystość psychiczna i zmienne pośredniczące w jej wpływie na zdrowie. *Przeгляд Psychologiczny*, 54, 29-46.
125. Kaczmarek, Ł. (2009). Resiliency, stress appraisal, positive affect and cardiovascular activity. *Polish Psychological Bulletin*, 40, 46-53.
126. Fernández-Calvo, B., Castillo, I. C., Campos, F. R., Menezes De Lucena E Carvalho, V., et.al. (2016). Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. *Estudos de Psicologia*, 21. doi:10.5935/1678-4669.20160013
127. Sęk H. (2001) Stres Krytycznych Wydarzeń życiowych. W: H.Sęk, T.Pasikowski (red.), *Zdrowie-stres- zasoby* (s.13-22). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
128. Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
129. Sęk H, Cieślak R. (2012) Wsparcie społeczne- sposoby definiowania, rodzaj i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk (red.), *Wsparcie społeczne stres i zdrowie* (s. 11-28). Warszawa: Wydawnictwo PWN.
130. Cohen, S., Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. doi:10.1037//0033-2909.98.2.310
131. Umberson, D., Montez, J. K. (2010). Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S1), 54-66. doi:10.1177/0022146510383501
132. Popiołek, K. (1996). Wsparcie społeczne – zarys problematyki. W: Popiołek K. (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia* (s.20-45). Katowice: Uniwersytet Śląski w Katowicach.
133. Mirczak, A. (2014). Determinanty wsparcia społecznego wśród starszych mieszkańców wsi. *Labor et Educatio*, 2, 189-203.
134. Carpenter, K. M., Fowler, J. M., Maxwell, G. L., Andersen, B. L. (2010). Direct and Buffering Effects of Social Support Among Gynecologic Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(1), 79-90. doi:10.1007/s12160-010-9160-1
135. Katz, J., Monnier, J., Libet, J., Shaw, D., Beach, S. R. H. (2000). Individual and Crossover Effects of Stress on Adjustment in Medical Student Marriages. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26(3), 341-351.
136. Parker, P.A., Baile, W.F., DeMoor, C., Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology*, 12,183-193.

137. Michael, Y.L., Berkman, L.F., Colditz, G.A., Holmes, M.D., Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. *Journal of psychosomatic research*, 52, 285- 293.
138. Helgeson, V.S., Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. Cancer patients and their families: Readings on disease course, coping and psychological interventions, *Health Psychology*, 15(2), 135-148.
139. Lindorff, M. (2000). Is it better to perceive than receive? Social support, stress and strain for managers. *Psychology, Health and Medicine*, 5(3), 271-286.
140. Wise, D., Stake, J. E. (2002). The moderating roles of personal and social resources on the relationship between dual expectations (for instrumentality and expressiveness) and well-being. *Journal of Social Psychology*, 142, 109–119.
141. Konrath, S., Brown, S. (2013). The Effects of Giving on Givers. W: N.Roberts, M. Newman (red.), *Health and Social Relationships: The Good, The Bad*, APA Books.
142. Aknin, L.B., Broesch, T., Hamlin, J.K., Van de Vondervoort, J.W. (2015). Prosocial behavior leads to happiness in a small-scale rural society. *Journal of experimental psychology. General*, 144(4), 788-95. doi: 10.1037/xge0000082. Epub 2015 Jun 1.
143. De Jong Giefveld, J., Dykstra, P. (2008). Virtue is its own reward? Support-giving in the family and loneliness in middle and old age. *Ageing & Society*, 28(02), 271-287.
144. Fujiwara, T. (2007). The role of altruistic behavior in generalized anxiety disorder and major depression among adults in the United States. *Journal of Affective Disorders*, 101(1-3), 219-225. doi:10.1016/j.jad.2006.11.024
145. Thomas, P. A. (2009). Is It Better to Give or to Receive? Social Support and the Well-being of Older Adults. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(3), 351-357. doi:10.1093/geronb/gbp113
146. Piferi, R.L., Lawler, K.A. (2006). Social support and ambulatory blood pressure: An examination of both giving and receiving. *International Journal of Psychophysiology*, 62, 328–336.
147. Strazdins, L., Broom, D. H. (2007). The mental health costs and benefits of giving social support. *International Journal of Stress Management*, 14(4), 370-385. doi:10.1037/1072-5245.14.4.370
148. Väänänen, A., Buunk, B. P., Kivimäki, M., Pentti, J., Vahtera, J. (2005). When It Is Better to Give Than to Receive: Long-Term Health Effects of Perceived Reciprocity in Support Exchange. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(2), 176-193. doi:10.1037/0022-3514.89.2.176

149. Pinquart, M., Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 61B, 33–45.
150. Knoll N, Shwarzer R. (2012). Prawdziwych przyjaciół...Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć. W: Sęk H, Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s.29-48). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
151. Glynn, L. M., Christenfeld, N., Gerin, W. (1999). Gender, Social Support, and Cardiovascular Responses to Stress. *Psychosomatic Medicine*, 61(2), 234-242. doi:10.1097/00006842-199903000-00016
152. Swickert, R. J., Rosentreter, C. J., Hittner, J. B., Mushrush, J. E. (2002). Extraversion, social support processes, and stress. *Personality and Individual Differences*, 32(5), 877-891. doi:10.1016/s0191-8869(01)00093-9
153. Matud, M. P., Ibáñez, I., Bethencourt, J. M., Marrero, R., Carballeira, M. (2003). Structural gender differences in perceived social support. *Personality and Individual Differences*, 35(8), 1919-1929. doi:10.1016/s0191-8869(03)00041-2
154. Cieślak R, Eliaz A. (2012) Wsparcie społeczne a osobowość. W: H. Sęk (red.), *Wsparcie społeczne stres i zdrowie* (s.68-90). Warszawa: Wydawnictwo PWN.
155. Mallinckrodt, B., Wei, M. (2005). Attachment, Social Competencies, Social Support, and Psychological Distress. *Journal of Counseling Psychology*, 52(3), 358-367. doi:10.1037/0022-0167.52.3.358
156. Hazan, C., Shaver, P. (1994). Attachment as an organizational framework for research on close relationships. *Psychological Inquiry*, 5, 1–22.
157. Mikulincer, M., Shaver, P. R. (2007). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics and change* (s.3-50). New York: Guilford Press.
158. Nissen, K. G. (2016). Correlates of self-rated attachment in patients with cancer and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1017-1027. doi:10.1002/pon.4057
159. Ciechanowski, P., Sullivan, M., Jensen, M., Romano, J., Summers, H. (2003). The relationship of attachment style to depression, catastrophizing and health care utilization in patients with chronic pain. *Pain*, 104, 627–637.
160. Maunder, R.G., Hunter, J.J. (2001). Attachment and psychosomatic medicine: developmental contributions to stress and disease. *Psychosomatic Medicine*, 63, 556–567.

161. Cicero, V., Lo Coco, G., Gullo, S., Lo Verso, G. (2009). The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, *18*, 1045–1052.
162. Porter, L.S., Keefe, F.J., Davis, D., Rumble, M., Scipio, C., Garst, J. (2012). Attachment styles in patients with lung cancer and their spouses: associations with patient and spouse adjustment. *Supportive Care in Cancer*, *20*, 2459–2466.
163. Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, *23*(10), 1083-1095. doi:10.1002/pon.3664
164. Braun, M., Hales, S., Gilad, L., Mikulicer, M., Rydall, A., Rodin, G. (2011). Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer. *Psycho-Oncology*, *21*(9), 935-943. doi:10.1002/pon.1988
165. Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Sela-Oren, T., Pizem, N., Bar-Sela, G., Wolf, I. (2013). Attachment style, social support and finding meaning among spouses of colorectal cancer patients: Gender differences. *Palliative and Supportive Care*, *13*(03), 527-535. doi:10.1017/s1478951513000242
166. Kuscu, M. K., Dural, U., Önen, P., Yaşa, Y., Yayla, M., Basaran, G., et.al. (2009). The association between individual attachment patterns, the perceived social support, and the psychological well-being of Turkish informal caregivers. *Psycho-Oncology*, *18*(9), 927-935. doi:10.1002/pon.1441
167. Kim, Y., Carver, C.S., Deci, E.L., Kasser, T. (2008). Adult attachment and psychological well-being in cancer caregivers: The mediational role of spouses' motives for caregiving. *Health Psychology*, *27*(S2), 144-154. doi:10.1037/0278-6133.27.2(suppl.).s144
168. Cutrona, C.E. (1990). Stress and social support: In search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *9*, 3–14. doi: 10.1521/jscp.1990.9.1.3
169. Cutrona C, Russell D. (1990). Type of social support and specific stress: toward a theory of optimal matching. W: B. Sarason, I. Sarason, G. Pierce (red.), *Social Support: An Interactional View*. New York: Wiley.
170. Cutrona, C.E., Shaffer, P.A., Wesner, K.A., Gardner, K.A. (2007). Optimal Matching Support and Perceived Spousal Sensitivity. *Journal of Family Psychology*, *21*(4), 754-758.
171. Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Yang, M., Heitzmann, C. A. (2015). Matching of received social support with need for support in adjusting to cancer and cancer survivorship. *Psycho-Oncology*, *25*(6), 684-690. doi:10.1002/pon.3896

172. Reblin, M., Uchino, B. N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(2), 201-205. doi:10.1097/ycp.0b013e3282f3ad89
173. Dudek, B. [red.]. (2001). *Ocena zdrowia psychicznego na podstawie badań kwestionariuszami Davida Goldberga. Podręcznik dla użytkowników Kwestionariuszy GHQ-12 i GHQ-28*, Łódź: Instytut Medycyny Pracy.
174. Sterling, M. (2011). General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28). *Journal of Physiotherapy*, 57(4), 259. doi:10.1016/s1836-9553(11)70060-1
175. Robinson, R. G., Price, T. R. (1982). Post-stroke depressive disorders: a follow-up study of 103 patients. *Stroke*, 13(5), 635-641. doi:10.1161/01.str.13.5.635
176. Failde, I., Ramos, I., Fernandez-Palacín, F. (2000). Comparison Between the GHQ-28 and the SF-36 (MH 1-5) for the assessment of the mental health in patients with ischaemic heart disease. *European Journal of Epidemiology*, 16, 311-316.
177. Goebel, S., Mehdorn, H. M. (2010). Measurement of psychological distress in patients with intracranial tumours: the NCCN distress thermometer. *Journal of Neuro-Oncology*, 104(1), 357-364. doi:10.1007/s11060-010-0501-5
178. Matkowski, M. (1992). *MMPI – badanie, opracowanie, interpretacja*. Poznań: Pracownia Terapii i Rozwoju Osobowości.
179. O'rourke, N., Haverkamp, B. E., Rae, S., Tuokko, H., Hayden, S., Beattie, B. L. (1996). Response biases as a confound to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Psychology and Aging*, 11(2), 377-380. doi:10.1037//0882-7974.11.2.377
180. Łuszczynska, A., Kowalska, M., Shwarzer, R., Shultz, U. (2002). Berlin Social Support Scales (BSSS)- Polish Version. Pobrano z: http://userpage.fu-berlin.de/~health/soc_pol.htm
181. Devon, H. A., Block, M. E., Moyle-Wright, P., Ernst, D. M., et.al. (2007). A Psychometric Toolbox for Testing Validity and Reliability. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(2), 155-164. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x
182. Konarski, R. (2016). *Modele równań strukturalnych. Teoria I praktyka*. Warszawa: PWN.
183. Wei, M., Russell, D. W., Mallinckrodt, B., Vogel, D. L. (2007). The Experiences in Close Relationship Scale (ECR)-Short Form: Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal of Personality Assessment*, 88(2), 187-204. doi:10.1080/00223890701268041
184. Kaczmarek, Ł. (2011). Skala Sprężystości Psychiczej – polska adaptacja Ego Resiliency Scale. *Czasopismo Psychologiczne*, 17, 263-265.

185. Włodarczyk, D., Wrześniewski, K. (2010). Kwestionariusz Oceny Stresu (KOS). *Przeegląd Psychologiczny*, 53, 479–496.
186. JASP Team (2016). JASP (Version 0.8.0.0)[Computer software].
187. Willmott, S., Boardman, J., Henshaw, C., Jones, P. (2004). Understanding General Health Questionnaire (GHQ28) score and its threshold. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(8). doi:10.1007/s00127-004-0801-1
188. Makowska, Z., Merecz, D.(2001). Polska adaptacja Kwestionariuszy Ogólnego Stanu Zdrowia Davida Goldberga: GHQ-12 i GHQ-28. W: B. Dudek (red.), *Ocena zdrowia psychicznego na podstawie badań kwestionariuszami Davida Goldberga. Podręcznik dla użytkowników Kwestionariuszy GHQ-12 i GHQ-28* (s.215). Łódź: Instytut Medycyny Pracy, Łódź.
189. Papadopoulos, A., Vrettos, I., Kamposioras, K., Anagnostopoulos, F., Giannopoulos, G., Pectasides, D., et. al. (2011). Impact of cancer patients' disease awareness on their family members' health-related quality of life: a cross-sectional survey. *Psycho-Oncology*, 20(3), 294-301. doi:10.1002/pon.1731
190. Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, et. al. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-1995. doi:10.1002/cncr.29939
191. Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Geertrudis A. M. Van Den Bos, Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91(5), 1029-1039. doi:10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::aid-cncr1094>3.3.co;2-t
192. Mitchell, T. (2007). The social and emotional toll of chemotherapy - patients' perspectives. *European Journal of Cancer Care*, 16(1), 39-47. doi:10.1111/j.1365-2354.2006.00701.x
193. Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Del Monte, G., Roselli, M.(2010). Caregiver distress in the early phases of cancer. *Anticancer Research*, 30(11):4657-63.
194. Carlson, L. E., Ottenbreit, N., Pierre, M. S., Bultz, B. D. (2001). Partner Understanding of the Breast and Prostate Cancer Experience. *Cancer Nursing*, 24(3), 231-239. doi:10.1097/00002820-200106000-00010
195. Hirst, M. (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science & Medicine*, 61(3), 697-708. doi:10.1016/j.socscimed.2005.01.001
196. Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., Currow, D.(2013). Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *Journal of oncology practice*, 9 (4), 197-202.

197. Mosher, C.E., Champion, V.L., Azzoli, C.G., *et al.* (2013). Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Supportive Care Cancer*, 21(3), 819–826. DOI: 10.1007/s00520-012-1585-6.
198. Grov, E.K., Valeberg, B.T. (2012). Does the cancer patient's disease stage matter? A comparative study of caregivers' mental health and health related quality of life. *Palliative Supportive Care*, 22, 1–8.
199. Swinkels, J.C., Tilburg, T.G., Verbakel, C.M.C., Broese van Groenou, M.I. (2016). Do Male Spousal Caregivers Experience Less Stress Than Female Spousal Caregivers? *The Gerontologist*, 56(S3), 682-682. doi:10.1093/geront/gnw162.2778
200. Badger, T., Segrin, C. (2010). Psychological distress in spouse, family and nonfamily partners of breast and prostate cancer patients. *PsycEXTRA Dataset*. doi:10.1037/e548132012-142
201. Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M.S. (2014). Caregiver Burden A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
202. Grbich C, Parker D, Maddocks I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of palliative care*, 17(1), 30-6.
203. Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9, 455–71.
204. Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D.A., *et al.* (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92, 409–413.
205. Schofield, H.L., Herrman, H.E., Bloch, S. (199&). A profile of Australian family caregivers: Diversity of roles and circumstances. *Australian and New Zeland Journal of Public Health*, 21, 59–66.
206. Brown, S. L., Nesse, R. M., Vinokur, A. D., Smith, D. M. (2003). Providing Social Support May Be More Beneficial Than Receiving It. *Psychological Science*, 14(4), 320-327. doi:10.1111/1467-9280.14461
207. Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., *et.al.* (2009). Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02323.x
208. Tsuboi, H., Hirai, H., Kondo, K. (2016). Giving social support to outside family may be a desirable buffer against depressive symptoms in community-dwelling older adults: Japan gerontological evaluation study. *BioPsychoSocial Medicine*, 10(1). doi:10.1186/s13030-016-0064-6

209. Taylor, J., Turner, R. J. (2001). A Longitudinal Study of the Role and Significance of Mattering to Others for Depressive Symptoms. *Journal of Health and Social Behavior*, 42(3), 310. doi:10.2307/3090217
210. Fredrickson, B., Mancuso, R., Branigan, C., Tugade, M. (2000). The undoing effect of positive emotions. *Motivation and Emotion*, 24, 237-258.
211. Fletcher, K.A., Lewis, F.M., Haberman M.R. (2010). Cancer-related concerns of spouses of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1094–1101.
212. Lyons, J. G., Cauley, J. A., Fredman, L. (2015). The Effect of Transitions in Caregiving Status and Intensity on Perceived Stress Among 992 Female Caregivers and Noncaregivers. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 70(8), 1018-1023. doi:10.1093/gerona/glv001
213. Given, C. W., Given, B. A., Stommel, M., Azzouz, F. (1999). The Impact of New Demands for Assistance on Caregiver Depression: Tests Using an Inception Cohort. *The Gerontologist*, 39(1), 76-85. doi:10.1093/geront/39.1.76
214. McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they know. *Eurean Journal od Oncology Nursing*, 15, 428–441.
215. Isaksen, A., Thuen, F., Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment care and support. *Cancer Nursing*, 26, 68-74.
216. Beaver, K., Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncological Nursing*, 11(1), 16–25.
217. Wilkes, L., White, K., O’Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *The Australian journal of rural health*, 8(1), 41–46.
218. Thrasher, J. F., Campbell, M. K., Oates, V. (2004). Behavior-Specific Social Support for Healthy Behaviors Among African American Church Members: Applying Optimal Matching Theory. *Health Education & Behavior*, 31(2), 193-205. doi:10.1177/1090198103259184
219. Van Scheppingen, C. (2015). *Distress and unmet needs in cancer patients: Challenges in intervention research*, Groningen: University of Groningen
220. Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L., Wallace, K. A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(4), 730-749. doi:10.1037/0022-3514.91.4.730

221. Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., Larkin, G. R. (2003). What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality & Social Psychology*, *84*(2), 365-376. doi:10.1037//0022-3514.84.2.365
222. Gloria, C. T., Steinhardt, M. A. (2014). Relationships Among Positive Emotions, Coping, Resilience and Mental Health. *Stress and Health*, *32*(2), 145-156. doi:10.1002/smi.2589
223. Pinquart, M. (2009). Moderating effects of dispositional resilience on associations between hassles and psychological distress. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *30*(1), 53–60.
224. Mikulincer, M., Shaver, P. R., Gillath, O., Nitzberg, R. A. (2005). Attachment, Caregiving, and Altruism: Boosting Attachment Security Increases Compassion and Helping. *Journal of Personality and Social Psychology*, *89*(5), 817-839. doi:10.1037/0022-3514.89.5.817
225. Rodin, G., Walsh, A., Zimmermann, C., Gagliese, L., et.al. (2007). The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, *16*(12), 1080-1091. doi:10.1002/pon.1186
226. Chopik, W. J., Edelstein, R. S., Fraley, R. C. (2013). From the Cradle to the Grave: Age Differences in Attachment From Early Adulthood to Old Age. *Journal of Personality*, *81*(2), 171-183. doi:10.1111/j.1467-6494.2012.00793.x
227. Keller, A., Litzelman, K., Wisk, L.E., Maddox, T., Cheng, ER., Creswell, P.D., Witt, PW. (2012) Does the Perception That Stress Affects Health Matter? The Association With Health and Mortality. *Health Psychology*, *31*(5), 677–684.
228. Bigatti, S. M., Steiner, J. L., Miller, K. D. (2012). Cognitive Appraisals, Coping and Depressive Symptoms in Breast Cancer Patients. *Stress and Health*, *28*(5), 355-361. doi:10.1002/smi.2444
229. Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., Weiss, D. (2012). The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, *28*(4), 236-245. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.006

Streszczenie

W pracy podjęto temat zdrowia nieformalnych opiekunów osób chorujących z powodu nowotworu. Wyniki badań poświęconych temu zagadnieniu jednomyślnie wskazują, że bliscy pacjentów znajdują się w grupie ryzyka dla rozwoju zaburzeń zdrowia psychicznego i fizycznego. Wiele z tych badań skupia się jednakże na późniejszych fazach choroby i leczenia, w dalszym ciągu jest niewiele danych opisujących doświadczenia i stan zdrowia nieformalnych opiekunów w początkowym etapie.

Niniejsza rozprawa ma charakter eksploracyjny, a jej głównym celem jest ocena zdrowia bliskich chorych z powodu nowotworu oraz jego związku ze specyficznymi typami sprawowanej opieki, definiowanymi jako różne wymiary udzielania wsparcia społecznego. Określenie problematycznych obszarów opieki umożliwi opracowanie i wdrożenie odpowiednich programów wspomagania nieformalnych opiekunów. Dodatkowo celem pracy jest zbudowanie kwestionariuszy, mierzących wsparcie społeczne w diadzie pacjent-opiekun oraz subiektywną ocenę opieki nad chorym, które mogłyby być używane przez personel medyczny w trakcie leczenia pacjenta w celu identyfikacji osób w grupie ryzyka i wspierania radzenia sobie z chorobą.

Praca składa się z dwóch części- teoretycznej, wprowadzającej do poruszanej tematyki oraz empirycznej. W pierwszym rozdziale przedstawiono specyfikę choroby nowotworowej, jej wpływ na funkcjonowanie rodziny jako całości oraz indywidualne koszty ponoszone przez nieformalnych opiekunów. W rozdziale drugim omówiono modele opieki nad chorym oraz wsparcia społecznego i ich determinanty. Część trzecia poświęcona jest przedstawieniu problemów badawczych, w części czwartej zaprezentowano materiał i metody. Ponadto omówiono wyniki badania trafności i rzetelności dla zbudowanych kwestionariuszy. W części piątej przedstawiono wyniki analiz, które umożliwiły odpowiedź na stawiane pytania badawcze. W części szóstej omówiono wyniki badań, w ramach których dowodono użyteczności przeprowadzonych analiz. Praca wzbogacona jest także o streszczenie w języku polskim i angielskim, spis tabel i rycin, piśmiennictwo oraz aneks, prezentujący zbudowane narzędzia badawcze.

W badaniu wzięty udział 63 pary pacjent-opiekun. Badani zostali poproszeni o wypełnienie pakietu kwestionariuszy oceniających poziom zdrowia obiektywnego i subiektywnego, wsparcie społeczne, styl przywiązania oraz sprężystość psychiczną wśród opiekunów; wsparcie społeczne, nastawienie wobec choroby, styl przywiązania wśród pacjentów.

Wyniki badania wskazują, że NO charakteryzują się wyższym poziomem niepokoju, zaburzeń somatycznych, zaburzeń funkcjonowania i depresji w porównaniu do norm w populacji ogólnej. Udzielanie wsparcia na poziomie subiektywnym wiązało się z wyższą oceną opieki, podczas gdy spostrzegane wymagania wobec pełnionej roli wiązały się z wyższym nasileniem symptomów negatywnych zarówno w wymiarze obiektywnym, jak i subiektywnym. Sprężystość psychiczna oraz Nastawienie Pacjenta wobec choroby pełnią rolę mediatorów w relacji pomiędzy wsparciem a zdrowiem. Nie stwierdzono związków pomiędzy stylem przywiązania a wsparciem.

Otrzymane wyniki sugerują konieczność profesjonalnego wsparcia dla członków rodzin osób chorujących z powodu nowotworu we wczesnej fazie leczenia.

Abstract

This paper concerns the health problems of cancer informal caregivers (ICs). The results of available research consistently state that close relatives of cancer patients are at risk for mental and physical health issues. Though there exists various studies on ICs, few of them focus on acute phases of the disease and its regime.

This study is conducted on an exploratory model, its main goal is to assess the health status of ICs and its relation to specific types of providing care, defined as different dimensions of social support. Defining problematic aspects of care will enable the development and implementation of suitable help programs for ICs population. The additional aim of this research is to develop questionnaires that would measure the social support in patient-caregiver dyads and the subjective aspects of caregiving experience. Those new measurements could be applicable in the inpatient environment to identify ICs at risk and target cancer adjustment.

The paper consists of two parts- one theoretical, introducing available research and second empirical. The first chapter presents cancer related information, its influence on family functioning and on individual ICs. The second chapter introduces caregiving and social support models and their determinants. The study goals, material and methods are discussed in the third and fourth part respectively. The fifth chapter presents the results which allowed to answer the research questions. The sixth chapter discusses the study conclusions and its utility. In addition, the paper is supplemented with abstract in Polish and English version, lists of tables, figures, used symbols, references and appendix presenting the developed questionnaires.

A total of 63 cancer-caregiver pairs completed self-report questionnaires. Participants were asked to fill questionnaires assessing (in caregivers group): objective and subjective health status, social support, attachment style, resilience; (in patient group): social support, attitude towards the disease, attachment style.

The most frequently observed health issues have been anxiety and insomnia, then somatic symptoms, social dysfunction and depression. In nearly all the scales, the participants reached higher scores in comparison to population norms. Providing social support correlated positively, on the subjective health dimension, with Positive Assessment of Care, whereas the perceived demanded social support correlated with higher symptom intensity both on subjective and objective dimension. Resilience and attitude towards the disease are mediators in the relations between social support and health. There is no relations between attachment style and social support.

Findings suggest the need of professional support for ICs in the early phase of disease are experienced.

Spis tabel

Tabela 1: Leczenie onkologiczne, skutki uboczne oraz psychologiczne konsekwencje	11
Tabela 2: Kryteria włączenia do badań.....	39
Tabela 3: Kryteria wyłączenia z badań	39
Tabela 4: Negatywne konsekwencje opieki	43
Tabela 5: Pozytywne konsekwencje opieki	44
Tabela 6: Rzetelność Skali Oceny Opieki – współczynnik alfa Cronbacha oraz Gutmanna	51
Tabela 7: Wyniki analizy czynnikowej dla Skali Oceny Opieki	51
Tabela 8: Rzetelność Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun – współczynniki Alfa Cronbacha i Gutmanna	53
Tabela 9: Współczynnik CVR dla podskal oraz skal Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun	54
Tabela 10: Podsumowanie wyników CFA dla Kwestionariusza Wsparcia Społecznego Pacjent-Opiekun	55
Tabela 11: Charakterystyka badanej grupy opiekunów	56
Tabela 12: Różnice w grupie opiekunów ze względu na badane zmienne - test Chi kwadrat	57
Tabela 13: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia otrzymywanego w badanej grupie	57
Tabela 14: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia oczekiwanego w badanej grupie	57
Tabela 15: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia w badanej grupie dla kobiet (n = 36)	58
Tabela 16: Rozkład punktacji dla całej skali oraz poszczególnych podskal wsparcia w badanej grupie dla mężczyzn (n=26).....	58
Tabela 17: Wsparcie otrzymywane i oczekiwane a płeć – test U Manna- Whitneya.....	59
Tabela 18: Styl przywiązania w badanej grupie pacjentów.....	60
Tabela 19: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentów	60
Tabela 20: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentek	60
Tabela 21: Wyniki KOS w badanej grupie pacjentów	60
Tabela 22: Rozkład średnich wyników dla skalil GHQ	61
Tabela 23: Rozkład średnich wyników wśród populacji kobiet dla skali GHQ.....	61
Tabela 24: Rozkład średnich wyników wśród populacji mężczyzn dla skali GHQ	62

Tabela 25: Porównanie wyników kobiet i mężczyzn na skali GHQ.....	62
Tabela 26: Rozkład średnich wyników dla Skali Oceny Opieki	62
Tabela 27: : Rozkład wyników dla Skali Oceny Opieki wśród kobiet (n = 36).....	63
Tabela 28: Rozkład wyników dla Skali Oceny Opieki wśród mężczyzn (n = 27).....	63
Tabela 29: Porównanie wyników kobiet i mężczyzn na Skali Oceny Opieki	63
Tabela 30: Rozkład wyników średnich dla wsparcia danego	64
Tabela 31: Rozkład wyników średnich wsparcia danego dla kobiet (n = 37).....	64
Tabela 32: Rozkład wyników średnich danego dla mężczyzn (n = 26).....	65
Tabela 33: Porównanie wsparcie dane i wymagane ze względu na płeć opiekunów	66
Tabela 34: Styl przywiązania w badanej grupie opiekunów.....	67
Tabela 35: Rozkład wyników średnich dla zmiennej sprężystość psychiczna w badanej grupie	67
Tabela 36: Zdrowie obiektywne w badanej grupie	68
Tabela 37: Porównanie średnich wyników GHQ dla grupy „chorej” opiekunów z wynikami populacji ogólnej – test t Studenta	69
Tabela 38: Porównanie średnich wyników GHQ dla grupy „zdrowej” opiekunów z wynikami populacji ogólnej – test t Studenta	69
Tabela 39: Zdrowie subiektywne w badanej grupie-koszty	70
Tabela 40: Zdrowie subiektywne w badanej grupie-zyski.....	71
Tabela 41: Korelacje pomiędzy wsparciem danym i wymaganym a zdrowie na poziomie obiektywnym i jego wymiarami - test rho Spearmana	73
Tabela 42: Korelacje pomiędzy SOD a wsparciem - test rho Spearmana.....	74
Tabela 43: Korelacje pomiędzy wsparciem dane a Oceną Negatywną Opieki- współczynnik rho Spearmana	75
Tabela 44: Korelacje pomiędzy wsparciem danym a Oceną Pozytywną Opieki- współczynnik rho Spearmana	76
Tabela 45: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem danego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya	77
Tabela 46: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem wymaganego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya	78
Tabela 47: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem danego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya	79

Tabela 48: Porównanie grupy „zdrowej” i „chorej” pod względem danego wsparcia- test t Studenta i u Manna-Whitneya	80
Tabela 49: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego i otrzymywanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana	81
Tabela 50 : Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego i oczekiwanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - test rho Spearmana	82
Tabela 51: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego i otrzymywanego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana	82
Tabela 52: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia wymaganego i oczekiwane a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana	83
Tabela 53: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia danego i wymaganego a wymiarami zdrowia na skali GHQ - współczynnik rho Spearmana	84
Tabela 54: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a SOD - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona.....	84
Tabela 55: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a Oceną Negatywną Opieki - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona.....	85
Tabela 56: Korelacje pomiędzy dopasowaniem wsparcia a Oceną Pozytywną Opieki - współczynnik rho Spearmana i r Pearsona	85
Tabela 57: Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia	87
Tabela 58: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia	88
Tabela 59: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia	89
Tabela 60: : Porównanie grupy "zdrowej" i chorej" pod względem dopasowania wsparcia	90
Tabela 61: Wsparcie oczekiwane, wymiary wsparcia oczekiwanego, sprężystość psychiczna- regresja liniowa	91
Tabela 62: Niepokój /sprężystość psychiczna- regresja liniowa	91
Tabela 63: Efekt mediacji sprężystości psychicznej	92
Tabela 64: Pozytywna Ocena Opieki /Sprężystość psychiczna- regresja liniowa	92
Tabela 65: Efekt Mediacji Sprężystości psychicznej	93
Tabela 66: Wsparcie dawane - styl przywiązania- współczynnik H	93
Tabela 67: Wsparcie wymagane - styl przywiązania – współczynnik H.....	94
Tabela 68: Wsparcie otrzymywane - styl przywiązania – współczynnik H	94
Tabela 69: Wsparcie oczekiwane - styl przywiązania – współczynnik H	94

Tabela 70: Wsparcie/ postawa wobec choroby- regresja liniowa	96
Tabela 71: Zdrowie, postawa wobec choroby- regresja liniowa	97
Tabela 72: Efekt Mediacji Nastawienia do choroby - wymiar obiektywny zdrowia	97
Tabela 73: Subiektywne wymiary zdrowia/ sprężystość psychiczna- regresja liniowa	98
Tabela 74: Efekt Mediacji Nastawienia do choroby - wymiar subiektywny zdrowia	98

Spis rysunków

Rysunek 1: Schemat projektu badawczego	37
Rysunek 2: Wsparcie otrzymywane- diagram	46
Rysunek 3: Wsparcie oczekiwane - diagram	47

Załączniki

Załącznik 1. Pakiet kwestionariuszy dla Pacjentów

Załącznik 1A

ANKIETA

Szanowny Panie, Szanowna Pani!

Proszę o uważne przeczytanie ankiety oraz wypełnienie poniższych pól

Wiek.....

Płeć K M (proszę zakreślić)

Wykształcenie:

Podstawowe

Średnie

Wyższe

Miejsce zamieszkania:

Wieś

Miasto

Miasto mieszkańców

Rozpoznanie:

• Nowotwór piersi

• Nowotwór jelita grubego

• Nowotwór płuc

Kto z Pana/Pani rodziny bądź bliskich opiekuje się Panem/Panią podczas choroby?

Mąż

Żona

Dziecko

Rodzeństwo

Inna osoba (proszę podać).....

Czy w ostatnich 3 miesiącach wydarzyło się coś w Pana/Pani życiu, co uznaje Pan/i za doświadczenie maksymalnie stresujące (poza rozpoznaniem choroby) ?

Tak

Nie

Dziękujemy bardzo!

Załącznik 1B

KWPO - wsparcie otrzymywane (KW_o)

Poniższe pytania dotyczą różnych aspektów opieki, której udziela Tobie Twój bliski. Proszę o przeczytanie poniższej listy stwierdzeń i zaznaczenie, na ile dane stwierdzenia są prawdziwe dla Ciebie

1 - całkowicie nie prawdziwe

2 - w małym stopniu prawdziwe

3 - w umiarkowanym stopniu prawdziwe

4 - całkowicie prawdziwe

W miejscu możesz wpisać imię Twojego bliskiego.

1..... dzieli się ze mną informacjami na temat choroby	1	2	3	4
2..... kiedy może wychodzi ze mną na spacer	1	2	3	4
3..... pomaga mi się wykąpać	1	2	3	4
4. często mówi mi: <i>wszystko będzie dobrze, uda Ci się pokonać tę chorobę</i>	1	2	3	4
5.....pyta pracowników Służby Zdrowia o przebieg leczenia	1	2	3	4
6. Kiedy martwię się, próbuje mnie pocieszyć	1	2	3	4
7. Kiedy doświadczam trudnych emocji, np. płaczę, jest koło mnie	1	2	3	4
8..... gotuje dla mnie posiłki	1	2	3	4
9..... udziela mi wskazówek dotyczących zdrowego żywienia	1	2	3	4
10.....znajduje czas, żeby porozmawiać ze mną, co się ostatnio wydarzyło	1	2	3	4
11..... chętnie się do mnie przytula	1	2	3	4
12..... robi za mnie zakupy	1	2	3	4
13.....uczestniczy ze mną w proszonych spotkaniach rodzinnych, towarzyskich	1	2	3	4
14.....rozmawia ze mną na wszystkie tematy związane z chorobą, nawet te bardzo trudne	1	2	3	4
15..... szuka dla mnie informacji na temat dodatkowych form leczenia np. odpowiedniej aktywności fizycznej, grup wsparcia	1	2	3	4
16..... kiedy możemy, zaprasza rodzinę, przyjaciół żeby wspólnie spędzić czas	1	2	3	4
17..... wyręcza mnie w obowiązkach, które wcześniej należały do mnie	1	2	3	4
18.....szuka informacji na temat skutków ubocznych leczenia oraz metod radzenia sobie z nimi, łagodzenia ich	1	2	3	4
19..... zawozi i odwozi mnie do szpitala, na wizyty lekarskie	1	2	3	4
20.....znajduje czas żeby zjeść ze mną wspólnie posiłek raz na jakiś czas	1	2	3	4

Załącznik 1C

KWPO- wsparcie oczekiwane

Poniższe pytania dotyczą różnych aspektów opieki, jakiej chciałbyś otrzymywać od Twojego bliskiego. Proszę o przeczytanie poniższej listy stwierdzeń i zaznaczenie, na ile dane stwierdzenia są prawdziwe dla Ciebie

1 - całkowicie nie prawdziwe

2 - w małym stopniu prawdziwe

3 - w umiarkowanym stopniu prawdziwe

4 - całkowicie prawdziwe

W miejscu **możesz** wpisać imię Twojego bliskiego

- | | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 1. Chciałabym, żeby.....uczestniczył/a w proszonych spotkaniach rodzinnych, towarzyskich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Chciałabym, żeby szukał/a dla mnie informacji na temat dodatkowych form leczenia np. odpowiedniej aktywności fizycznej, grup wsparcia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Chciałabym, żeby szukał/a dla mnie informacji na temat choroby | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Chciałabym, żeby.....zapraszał/a naszą rodzinę, znajomych, żeby wspólnie spędzić czas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.Chciałabym, żeby.....rozmawiał/a ze mną na wszystkie tematy związane z chorobą, nawet te bardzo trudne | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.Chciałabym, żeby..... mówił/a mi: <i>wszystko będzie dobrze, uda Ci się pokonać tę chorobę</i> | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.Chciałabym, żeby.....pomagał/a mi się wykąpać | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.Chciałabym, żeby mnie przytulał/a | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.Chciałabym, żeby zawoził/a i odwoził/a mnie do szpitala, na wizyty lekarskie | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.Chciałabym, żeby..... szukał/a informacji na temat skutków ubocznych leczenia oraz metod radzenia sobie z nimi, łagodzenia ich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Chciałabym, żeby był/a koło mnie, gdy doświadczam trudnych emocji | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.Chciałabym, żeby gotował/a dla mnie posiłki | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.Chciałabym, żebyznajdował/a czas, żeby ze mną porozmawiać, o tym co się ostatnio wydarzyło | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.Chciałabym, żeby robił/a za mnie zakupy | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.Chciałabym, żeby.....znajdował/a czas, żeby wspólnie zjeść posiłek raz na jakiś czas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16.Chciałabym, żeby..... udzielał/a mi wskazówek dotyczących zdrowego żywienia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17.Chciałabym, żebywychodził/a ze mną na spacer | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18.Chciałabym, żebypytał/a pracowników Służby Zdrowia o przebieg leczenia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19.Kiedy się martwię, chciałabym, żeby mnie pocieszał/a | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20.Chciałabym, żeby wyręczał/a mnie w obowiązkach, za które wcześniej byłam odpowiedzialna | 1 | 2 | 3 | 4 |

Załącznik 1D

KWESTIONARIUSZ OCENY SYTUACJI

Kwestionariusz ten dotyczy sposobu spostrzegania sytuacji związanej z Twoim stanem zdrowia (*można podać również inny rodzaj sytuacji*). Poniżej znajdują się różne określenia, które służą do oceny przez Ciebie tej sytuacji. Przy każdym określeniu znajdują się cyfry od 1 do 4. Przy każdej pozycji należy zakreślić tylko jedną cyfrę - tę, która najlepiej oddaje **Twoją aktualną ocenę** sytuacji, w której się znajdujesz. Cyfry te oznaczają:

- 1-zdecydowanie nie
- 2-raczej nie
- 3-raczej tak
- 4-zdecydowanie tak

Proszę ustosunkować się do wszystkich podanych pozycji.

Ta sytuacja jest dla mnie:

1. mobilizująca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
2. krzywdząca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
3. niezasłużona _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
4. zagrażająca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
5. aktywizująca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
6. powoduje lęk _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
7. powoduje żal _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
8. przerażająca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
9. pozostawiająca piętno _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
10. do pokonania _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4

11. prowokująca do walki _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
12. niesprawiedliwa _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
13. wyzwaniem _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
14. przygnębiająca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
15. nieodwracalna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
16. zatrważająca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
17. budząca obawę _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
18. obiecująca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
19. szansą na zmianę _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
20. ekscytująca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
21. wroga _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
22. interesująca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
23. tragiczna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
24. urazowa _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
25. groźna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
26. niebezpieczna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
27. ciekawa _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
28. optymistyczna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
29. niepokojąca _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
30. pobudzająca do szukania wyjścia _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
31. wymagająca wytrwałości _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
32. dotkliwie bolesna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4
33. niepewna _____ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4

Sprawdź czy nie pominąłeś/pominęłaś żadnej odpowiedzi

Załącznik 2. Pakiet kwestionariuszy dla Opiekunów

Załącznik 2A

ANKIETA

Szanowny Panie, Szanowna Pani!

Proszę o uważne przeczytanie ankiety oraz wypełnienie poniższych pól

Wiek.....

Płeć K M (proszę zakreślić)

Wykształcenie:

Podstawowe

Średnie

Wyższe

Miejsce zamieszkania:

Wieś

Miasto

Miasto mieszkańców

Kim jest dla Pana/Pani osoba chorująca?

Mąż Żona

Rodzic Rodzeństwo

Inna osoba (proszę podać).....

Czy chorował/a Pan/i przed diagnozą bliskiego?

Tak Nie

Jeżeli zaznaczył/a Pan/i odpowiedź TAK, czy chorował/a Pan/i z powodu:

Chorób fizycznych

Chorób psychicznych

Czy w ostatnich 3 miesiącach wydarzyło się coś w Pana/Pani życiu, co uznaje Pan/i za doświadczenie maksymalnie stresujące (poza rozpoznaniem choroby) ?

Tak Nie

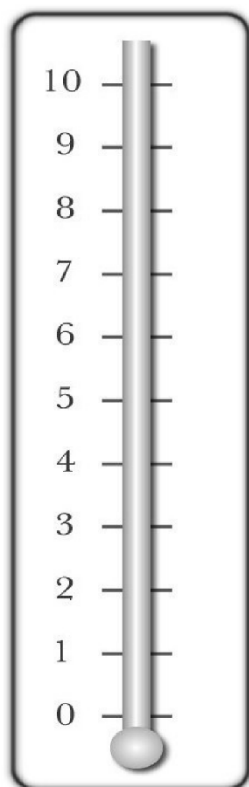
Dziękujemy bardzo!

Załącznik 2B

TERMOMETR OCENY OPIEKI NAD BLISKIM

Najpierw proszę otoczyć kółkiem cyfrę (0-10), która najlepiej określa, jak ocenia Pan/i obciążenie wynikające ze sprawowanej nad bliskim opieki **w okresie ostatnich 4 tygodni włącznie z dniem dzisiejszym**:

Ekstremalne obciążenie



Brak obciążenia

Następnie proszę o przeczytanie poniższych twierdzeń i zaznaczenie na **ile się Pan/i z nimi zgadza**:

1-całkowicie się nie zgadzam **2**- nie zgadzam się **3**- zgadzam się
4 -całkowicie zgadzam się

1. Czuję się potrzebny, gdy opiekuję się moim bliskim.....1.....2.....3.....4
2. W ostatnim czasie czuję się bardzo przemęczony.....1.....2.....3.....4
3. Gdy czuję się zmęczony albo smutny, zdarza mi się złościć na bliskiego.....1.....2.....3.....4
4. Nie mam czasu na swoje własne przyjemności.....1.....2.....3.....4
5. Obecnie moja praca jest dla mnie dużym problemem.....1.....2.....3.....4
6. Nigdy nie myślę, że moim bliskim mógłby zająć się ktoś inny.....1.....2.....3.....4
7. Opieka nad bliskim przynosi mi spełnienie.....1.....2.....3.....4
8. Opieka nad bliskim sprawia, że myślę o sobie dobrze..... 1.....2.....3.....4
9. Czasami mam już tego wszystkiego dość.....1.....2.....3.....4
10. Ostatnio martwię się więcej niż zazwyczaj.....1.....2.....3.....4
11. Gdy bliski ode mnie czegoś chce, czasami mam ochotę kłąć1.....2.....3.....4
12. Odkąd opiekuję się bliskim, życie ma dla mnie głębszy sens1.....2.....3.....4

Załącznik 2C

KWPO- wsparcie dawane

Poniższe pytania dotyczą różnych aspektów opieki nad Twoim bliskim. Proszę o przeczytanie poniższej listy stwierdzeń i zaznaczenie, na ile dane stwierdzenia są prawdziwe dla Ciebie:

- 1 - całkowicie nie prawdziwe
- 2 - w małym stopniu prawdziwe
- 3 - w umiarkowanym stopniu prawdziwe
- 4 - całkowicie prawdziwe

W miejscu **możesz** wpisać imię Twojego bliskiego

- | | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 1. Szukam i dzielę się zinformacjami na temat choroby | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Kiedy widzę, żemartwi się, natychmiast staram się go pocieszyć | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Gotują posiłki dla | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Pytam pracowników Służby Zdrowia o przebieg leczenia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Kiedy możemy zapraszam rodzinę, znajomych żeby wspólnie spędzić czas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Często mówię.....: <i>wszystko będzie dobrze, uda Ci się pokonać tę chorobę</i> | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Doradzam, w jaki sposób mógłby się odżywiać, żeby był zdrowszy | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Pomagam w opiece nad dziećmi, wnukami albo innymi domownikami, wymagającymi opieki | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Przytulam się chętnie do..... | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Uczestniczę razem z..... w proszonych spotkaniach rodzinnych, towarzyskich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Nie boję się rozmawiać z na wszystkie tematy, związane z jego chorobą, nawet te bardzo trudne | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Pomagam w kąpieli | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Robię zakupy dla..... | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Szukam informacji na temat skutków ubocznych leczenia oraz metod radzenia sobie z nimi, łagodzenia ich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Kiedy tylko mogę wychodzą z na spacer | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Staram się często znaleźć czas dla.....żeby porozmawiać o tym, co się ostatnio wydarzyło | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Jestem koło, gdy doświadcza trudnych emocji, np. płacze | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Rozmawiam z, jak inne znane mi osoby radziły sobie podczas swojej choroby | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Kiedyjest w szpitalu, staram się go odwiedzić albo zadzwonić, żeby dowiedzieć się, jak się czuje, wesprzeć go na duchu | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Wyręczam w obowiązkach, które wcześniej należały do niego | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Znajduję czas, żeby zzjeść wspólnie posiłek raz na jakiś czas | 1 | 2 | 3 | 4 |

Załącznik 2D

KWPO- wsparcie wymagane

Poniższe pytania dotyczą różnych aspektów opieki, której Twój bliski może oczekiwać od Ciebie. Proszę o przeczytanie poniższej listy stwierdzeń i zaznaczenie, na ile dane stwierdzenia są prawdziwe dla Ciebie:

1 - całkowicie nie prawdziwe

2 - w małym stopniu prawdziwe

3 - w umiarkowanym stopniu prawdziwe

4 - całkowicie prawdziwe

W miejscu **możesz** wpisać imię Twojego bliskiego

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. chciałaby, żebym szukał/a dla niej informacji na temat dodatkowych form leczenia np. odpowiedniej aktywności fizycznej, grup wsparcia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. chciałaby, żebym szukał/a dla niej informacji na temat choroby | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. chciałaby, żebym pomagał/a jej w opiece nad dziećmi, wnukami albo innymi domownikami, wymagającymi opieki | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. chciałaby, żebym każdego dnia znajdował/a czas żeby z nią porozmawiać, o tym co wydarzyło się w ciągu dnia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. chciałaby, żebym mówił/a jej: <i>wszystko będzie dobrze, uda Ci się pokonać tę chorobę</i> | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. chciałaby, żebym pomagał/a jej się wykąpać | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. chciałaby, żebyśmy wspólnie pooglądali telewizję | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. chciałaby, żebym ją przytulał/a | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. chciałaby, żebym szukał/a informacji na temat skutków ubocznych leczenia oraz metod radzenia sobie z nimi, łagodzenia ich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. chciałaby, żebym zapraszał/a rodzinę, znajomych, żeby wspólnie spędzać czas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. chciałaby, żebym był/a koło niej , gdy doświadcza trudnych emocji | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. chciałaby, żebym gotował/a dla niej posiłki | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. chciałaby, żebym znajdował/a czas żeby zjeść wspólnie posiłek raz na jakiś czas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. chciałaby, żebym robił/a za nią zakupy | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Kiedy jest w szpitalu, chciałaby, żebym ją odwiedził/a albo zadzwonił/a, żeby dowiedzieć się jak się czuje, wesprzeć ją na duchu | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. chciałaby, żebym udzielał/a jej wskazówek dotyczących zdrowego żywienia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. chciałaby, żebym rozmawiał/a z nią o tym, jak inni radzili sobie z chorobą | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Kiedy się martwię, chciałaby, żebym ją pocieszał/a | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. chciałaby, żebym uczestniczył/a w proszonych spotkaniach rodzinnych, towarzyskich | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. chciałaby, żebym wyręczał ją w obowiązkach, za które wcześniej była odpowiedzialna | 1 | 2 | 3 | 4 |

KSP

Przeczytaj każde ze zdań znajdujących się poniżej i określ, wybierając odpowiedni numer, w jakim stopniu odnosi się ono do Ciebie:

1. - nie odnosi się w ogóle
2. – odnosi się w niewielkim stopniu
3. – odnosi się trochę
4. – odnosi się bardzo mocno

Sprawdź, czy ustosunkowałeś/eś się do wszystkich stwierdzeń.

Dziękujemy za wypełnienie kwestionariusza!

1. Jestem hojny w stosunku do moich przyjaciół.	1	2	3	4
2. Szybko dochodzę do siebie, kiedy zostanę przestraszony albo zaskoczony.	1	2	3	4
3. Lubię mieć do czynienia z nowymi i nietypowymi sytuacjami.	1	2	3	4
4. Zazwyczaj udaje mi się wyrzucić na innych korzystne wrażenie.	1	2	3	4
5. Lubię próbować nowych potraw, których nigdy wcześniej nie jadłem.	1	2	3	4
6. Jestem uważany za osobę bardzo energiczną.	1	2	3	4
7. Lubię chodzić różnymi drogami do znajomych miejsc.	1	2	3	4
8. Jestem bardziej ciekawy różnych rzeczy niż większość ludzi.	1	2	3	4
9. Większość ludzi, których spotykam, jest sympatyczna.	1	2	3	4
10. Zazwyczaj dokładnie muszę coś przemyśleć, zanim zacznę działać.	1	2	3	4
11. Lubię robić nowe i różnorodne rzeczy.	1	2	3	4
12. Moje życie codzienne pełne jest spraw, które mnie interesują.	1	2	3	4
13. Określiłbym siebie jako osobę o dość "silnej" osobowości.	1	2	3	4
14. Dość szybko opanowuję złość na innych.	1	2	3	4

Załącznik 3. Zgoda Komisji Bioetycznej UM



UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

KOMISJA BIOETYCZNA PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM
IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 859/14

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1634 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 480); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004r. Nr 53, poz. 533 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niespodziewanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 listopada 2010 r. w sprawie wzorów wniosków przedkładanych w związku z badaniem klinicznym, wysokości opłat za złożenie wniosków oraz sprawozdania końcowego z wykonania badania klinicznego (Dz. U. 2010r. nr 222 poz. 1453, z późn. zm.); Ustawy z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2010r. nr 107 poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Finansów z dnia 6 października 2010 r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza klinicznego w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2010, Nr 194 poz. 1290); Ustawa z dnia 18 marca 2011 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (Dz.U. 2011 nr 82 poz. 451); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 489); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 491); w oparciu o Deklarację Helsińską - Zasady Etycznego Postępowania w Eksperymentach Medycznych z Udziałem Ludzi.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu 06 listopada 2014 r.

rozpatrzyła wniosek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

Kierownik projektu:

dr hab. Dariusz Iżycki

Miejsce prowadzenia badań:

Klinika Onkologii UM w Poznaniu

Główny badacz:

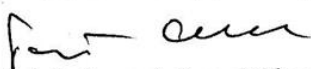
mgr Katarzyna Woźniak

Temat badań:

„Obiektywne i subiektywne implikacje wsparcia społecznego u osób towarzyszących chorym onkologicznie”.

Komisja podjęła uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku

Przewodniczący Komisji


prof. dr hab. med. Paweł Chęciński



UNIwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 858/14

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zwoławach lekarzy i lekarzy dentyści (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1634 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz.480); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004r. Nr 53, poz. 533 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niespodziewanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 listopada 2010 r. w sprawie wzorów wniosków przedkładanych w związku z badaniem klinicznym, wysokości opłat za złożenie wniosków oraz sprawozdania końcowego z wykonania badania klinicznego (Dz. U. 2010r. nr 222 poz. 1453, z późn. zm.); Ustawy z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2010r. nr 107 poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Finansów z dnia 6 października 2010 r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza klinicznego w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2010, Nr 194 poz. 1290); Ustawa z dnia 18 marca 2011 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (Dz. U. 2011 nr 82 poz. 451); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 489); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 491); w sprawie o Deklarację Helsińską - Zasady Etycznego Postępowania w Eksperymentach Medycznym z Udziałem Ludzi.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu 06 listopada 2014 r.

rozpatrzyła wnioszek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

Kierownik projektu:

dr hab. Dariusz Iżycki

Miejsce prowadzenia badań:

Klinika Onkologii UM w Poznaniu

Główny badacz: mgr Katarzyna Woźniak

Temat badań:

„Wsparcie oczekiwane u kobiet chorujących z powodu raka piersi”.

Komisja podjęła uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku

Przewodniczący Komisji

prof. dr hab. med. Paweł Chęciński



UNIwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 233/14

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarzy i lekarzy dentyści (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1634 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 480); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004r. Nr 53, poz. 533 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 Nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niepożądanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 15 listopada 2010 r. w sprawie wzorów wniosków przedkładanych w związku z badaniem klinicznym, wysokości opłat za złożenie wniosków oraz sprawozdania końcowego z wykonania badania klinicznego (Dz. U. 2010r. nr 222 poz. 1453, z późn. zm.); Ustawy z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2010r. nr 107 poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Finansów z dnia 6 października 2010 r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza klinicznego w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2010, Nr 194 poz. 1290); Ustawy z dnia 18 marca 2011 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (Dz. U. 2011 nr 82 poz. 451); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 489); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczenia opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 491); w oparciu o Deklarację Helsińską - Zasady Etycznego Postępowania w Eksperymentach Medycznych z Udziałem Ludzi.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu **06 marca 2014 r.**

rozpatrzyła wniosek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

Kierownik projektu: **dr hab. Dariusz Iżycki**

Miejsce prowadzenia badań:

Zakład Immunologii Nowotworów UM w Poznaniu

Główny badacz: **mgr Katarzyna Woźniak**

Członkowie zespołu

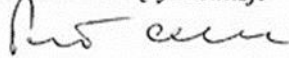
badawczego: **dr hab. Dariusz Iżycki**

Temat badań:

„Niepokój, zaburzenia depresyjne, dystres u partnerów kobiet chorujących na raka w czasie terapii przeciwnowotworowej”.

Komisja wydała uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku

Przewodniczący Komisji


prof. dr hab. med. Paweł Chęciński