

Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Sense of coherence in parents of children with cerebral palsy

Anna Dąbrowska

Katedra Psychologii Rehabilitacyjnej
Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego
Kierownik: prof. dr hab. E. Pisula

Summary

Aim. The aim of this study was to investigate the relationship between the sense of coherence (SOC) and ways of coping with stress in parents of children with cerebral palsy (CP).

Methods. Two groups of participants were compared: 77 parents of children with CP and 62 parents of normally developing children. SOC was assessed using the Sense of Coherence Scale (SOC-29). Styles of coping with stress were analyzed applying the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS), whereas strategies - Ways of Coping Questionnaire (WCQ).

Results. Results showed that parents of children with CP comparing parents of typically developing children reported a lower level of SOC and poorer manageability and meaningfulness. Parents with poorer SOC used avoidance, wishful thinking and resignation more often. Moreover, they applied the emotion-oriented style and distraction as the kind of avoidance-oriented style.

Conclusion. According to Antonovsky's concept, the SOC level is established in adulthood and it is relatively stable. These results showed that taking care of a child with CP is a potential source of chronic burden, which may cause a SOC level weakness.

Słowa klucze: rodzice, poczucie koherencji, radzenie sobie ze stresem

Key words: parents, sense of coherence, coping with stress

Wprowadzenie

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) jest niepostępującym zaburzeniem funkcji motorycznych, powstałym w wyniku uszkodzenia centralnego neuronu ruchowego w trakcie niezakończonego procesu dojrzewania c.u.n. [1]. Porażeniu mogą towarzyszyć inne pierwotne zaburzenia, takie, jak padaczka, deficyty w zakresie mowy, słuchu, wzroku, niepełnosprawność intelektualna [2]. Im bardziej złożona postać MPD, tym mniej pomyślne rokowania dla rozwoju psychomotorycznego dziecka [3] oraz potencjalnie większe ryzyko zakłóceń w jakości komunikacji i interakcji z rodzicami [4].

Sytuację rodziców dzieci z MPD uważa się za stresogenną do tego stopnia, iż porównuje się ją z położeniem rodziców dzieci z chorobą nowotworową [5]. Trudna

i nieustanna walka o poprawę stanu zdrowia i rozwoju dziecka, często połączona ze zwątpieniem, poczuciem winy i wstydu, przyczynia się do pogorszenia jakości życia rodziców [6]. Doświadczanie silnego lęku (np. przed zaprzepaszczaniem szans) niejednokrotnie prowadzi do poczucia bezradności i braku kontroli, a to z kolei może przyczyniać się do zakłóceń percepcji kompetencji rodzicielskich [7, 8]. Zmęczenie i częste poczucie osamotnienia obniżają odporność na stres i zakłócają prawidłową regulację emocji [9]. J. Brehaut i wsp. [10] dowiedli, iż wraz z upływem lat rodzice dzieci z MPD w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo znacznie częściej skarżą się na doświadczanie silnego i przewlekłego stresu, problemy emocjonalne i poznawcze, oraz zgłaszają liczne dolegliwości somatyczne, takie, jak migreny, wrzody żołądka, bóle pleców, astmę, reumatyzm czy ból.

Nie ulega wątpliwości, że troska o dziecko z MPD może narażać rodziców na wiele obciążeń, jednak nie wszyscy ulegają im w taki sam sposób. Jakość radzenia sobie z permanentnym stresem i jego konsekwencjami odgrywa tu kluczową rolę. Część rodziców dobrze radzi sobie z napięciem, podczas gdy inni okupują to problemami zdrowotnymi i adaptacyjnymi. Co decyduje o tym, że osoba doświadczająca stresującej sytuacji utrzymuje swoją dotychczasową pozycję na kontinuum zdrowie – choroba lub nawet przesuwa się w kierunku krańca „zdrowie”? Na to pytanie odpowiedzi poszukiwał socjolog medycyny, Aaron Antonovsky [11], a zwięźczeniem okazała się koncepcja poczucia koherencji (sense of coherence – SOC). Według Antonovsky’ego jest to „[...] globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturywany, przewidywalny i wy tłumaczalny (poczucie zrozumiałości); (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce (poczucie zaradności); (3) wymagania są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania (poczucie sensowności)” [11, s. 34].

Poziom poczucia koherencji, który stabilizuje się na początku okresu dorosłości, jest czynnikiem znaczącym w procesie radzenia sobie ze stresogennymi sytuacjami. Według Antonovsky’ego [12] osoby z wysokim poziomem poczucia koherencji doświadczają słabszego stresu, spostrzegają stresory jako wyzwanie i dobrze radzą sobie z obciążeniem, koncentrując się na problemie, natomiast osoby o niskim poziomie poczucia koherencji częściej odczytują sytuację jako zagrożenie – dominują u nich emocje rozproszone (lęk, rozpacz, wściekłość), pojawiają się mechanizmy obronne, a sposobami radzenia sobie ze stresem są koncentracja na emocjach i unikanie [12].

Dotychczasowe badania z udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju zdają się potwierdzać tezę Antonovsky’ego. W przeważającej mierze wynika z nich, że rodzice ci przejawiają niższy poziom poczucia koherencji niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo, co łączy się u nich ze stosowaniem unikania jako formy radzenia sobie ze stresem oraz częstszego przeżywania stresu i depresji [13, 14, 15, 16]. Ponadto słabe poczucie koherencji często wiąże się ze spostrzeganiem otrzymywanego wsparcia jako niewystarczającego oraz skargami na brak okazji do aktywności intelektualnej oraz wypoczynku [13, 17].

W przytoczonych badaniach sytuacja rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi często była ujmowana całościowo, bez uwzględniania specyfiki konkretnych zaburzeń. Brakowało w nich także danych dotyczących rodziców dzieci z MPD. Jest to szczególnie interesujące w kontekście badań J. Roli i E. Pisuli [18], którzy wykazali, iż rodzice dzieci z MPD częściej stosują styl skoncentrowany na emocjach oraz unikanie. U rodziców, u których dominowało koncentrowanie się na emocjach, stwierdzono wyższy poziom lęku. Można przypuszczać, że poczucie koherencji może być istotną zmienną wyjaśniającą rozbieżności w jakości radzenia sobie ze stresem przez rodziców dzieci z MPD [zob. 19]. Potrzeba analizowania poczucia koherencji w tej grupie rodziców jest dodatkowo uzasadniona interesującymi wynikami badań prowadzonych przez R. Jahnsen i wsp. [20]. Pokazały one, że dorosłe osoby z MPD w porównaniu z osobami sprawnymi przejawiają zdecydowanie niższy poziom poczucia koherencji oraz jego trzech komponent. Wyniki tych badań skłaniają do rozważenia, czy o poziomie poczucia koherencji u dorosłych osób z MPD można wnioskować na podstawie poczucia koherencji u ich rodziców. Uwzględniając informacje o wpływie funkcjonowania psychicznego rodziców na funkcjonowanie dziecka [np. 21], można przypuszczać, że analizowanie takiej współzależności jest zasadne.

Celem niniejszego badania była analiza związku poczucia koherencji i radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci i młodzieży z MPD¹. Zagadnienie radzenia sobie jest rozpatrywane w kategoriach stylów radzenia sobie ze stresem J. Parkera i N. Endlera [22] oraz transakcyjnej teorii stresu R. Lazarusa i S. Folkman [23]. J. Parker i N. Endler [22] wyróżnili trzy podstawowe style radzenia sobie ze stresem (styl – stała tendencja do używania w różnych stresujących sytuacjach charakterystycznego dla jednostki sposobu zachowania): (1) koncentracja na problemie, (2) koncentracja na emocjach oraz (3) unikanie. Według R. Lazarusa i S. Folkman [23] proces radzenia sobie ze stresem może pełnić dwie funkcje: (1) instrumentalną, która skupia się wokół rozwiązania problemu, aby niwelować źródło stresu poprzez zmianę własnego zachowania lub zagrażających warunków, oraz (2) regulującą emocje, czyli prowadzącą do obniżenia napięcia emocjonalnego. W związku z tym wyróżniają oni radzenie sobie ze stresem (1) skoncentrowane na problemie, czyli polegające na konfrontowaniu się z sytuacją, oraz (2) skoncentrowane na emocjach, co wiąże się ze stosowaniem takich strategii, jak dystansowanie się, unikanie/ucieczka, samoobwinianie się, poszukiwanie wsparcia, przewartościowanie. Jako strategię określa się działania podejmowane przez osobę w danej sytuacji stresowej.

Weryfikowano następujące hipotezy badawcze:

1. Poziom poczucia koherencji u rodziców dzieci z MPD jest niższy niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo.

2. Rodzice przejawiający wyższy poziom poczucia koherencji będą częściej stosować sposoby radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na problemie.

¹ Prezentowane wyniki stanowią fragment szerszej zakrojonych badań nad poczuciem koherencji i radzeniem sobie ze stresem, w których udział wzięli rodzice dzieci z zespołem Downa, autyzmem, MPD oraz rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo. Wyniki zebrano w ramach realizacji dwóch projektów badawczych finansowanych ze środków na badania naukowe Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego: BW1616 i BST 773.

3. Rodzice charakteryzujący się niższym poziomem poczucia koherencji będą częściej używać sposobów skoncentrowanych na emocjach oraz polegających na unikaniu.

Osoby badane

1. Rodzice dzieci i młodzieży z MPD

W badaniu wzięło udział 77 rodziców dzieci i młodzieży z MPD (śr. wieku rodziców = 42 lata), w tym: 47 matek (śr. wieku wyniosła 41,2 roku) oraz 30 ojców (śr. wieku = 43,9). Rodzice pochodzili z województwa mazowieckiego i podlaskiego. Mieli wykształcenie od zawodowego do wyższego. 88,32% rodziców tworzyło rodziny pełne, natomiast 11,68% stanowiły samotne matki. Kryterium naboru do grup był wiek dziecka (2–22 lata)² oraz rodzaj zaburzenia. U 35,1% dzieci z MPD rozwój intelektualny mieścił się w normie, natomiast u 64,9% występowała niepełnosprawność intelektualna różnego stopnia. W badaniu wzięli udział rodzice dzieci z różnymi postaciami MPD (postaci piramidowe, postać pozapiramidowa, mózdkowa i postaci mieszane) oraz z różnym nasileniem symptomów. W niniejszym badaniu nie uwzględniano zmiennej „postać MPD” ze względu na jego szerszy zakres. Zagadnienie to stanowi punkt wyjścia dalszych badań.

2. Rodzice dzieci i młodzieży rozwijającej się prawidłowo

W badaniu uczestniczyło 62 rodziców dzieci i młodzieży rozwijającej się prawidłowo (śr. wieku rodziców = 37 lat), w tym: 31 matek (śr. wieku = 37,5 roku) i 31 ojców (śr. wieku = 38 lat). Mieszkali oni na terenie województw mazowieckiego i podlaskiego. Mieli wykształcenie od zawodowego do wyższego. 97% rodziców razem wychowywało dzieci, 3% – to samotne matki. Wiek dziecka wynosił od 1 do 22 lat.

Nie stwierdzono różnic między grupami w zakresie miejsca zamieszkania oraz poziomu wykształcenia.

Metoda

W badaniu wykorzystano następujące kwestionariusze:

1. Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29), opracowany przez A. Antonovsky'ego [11] w 1983 r. w celu pomiaru poziomu poczucia koherencji. Zawiera 29 pytań, składających się na trzy podskale: I – poczucie zrozumiałości (11 pytań); II – poczucie zaradności (10 pytań); III – poczucie sensowności (8 pytań). Uzyskanie wyższych wyników w skali SOC-29 oznacza wyższy poziom poczucia koherencji. Do polskich warunków zaadaptowały go J. Koniarek, B. Dudek, Z. Markowska [24]. Charakteryzuje się on dobrymi właściwościami psychometrycznymi – wysoką trafnością i rzetelnością [25].

² Szerokie spektrum wieku dzieci wynika z analizowanych w innych opracowaniach różnic w zakresie poziomu poczucia koherencji u rodziców dzieci w wieku 1–6 lat oraz rodziców osób w wieku 18–22 lat. W niniejszym opracowaniu wątek ten nie będzie rozpatrywany.

2. Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stresem (WCQ), opracowany przez S. Folkman i R. Lazarusa. Mierzy częstość używania przez osoby badane różnych strategii radzenia sobie ze stresem. Polską wersję eksperymentalną stworzyli K. Wrześniewski i P. Szczepaniak. Składa się ona z 66 pytań. W niniejszym badaniu wykorzystano wersję zaproponowaną przez E. Pisulę [26], która w badaniach z udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju wyłoniła osiem strategii: (1) poszukiwanie wsparcia, (2) samoobwinianie się, (3) ucieczka/unikanie, (4) myślenie życzeniowe, (5) konfrontacja, (6) rezygnacja, (7) przeformułowanie, (8) koncentracja na zadaniu.

3. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacji Stresu (CISS). Narzędzie to stworzyli J. Parker i N. Endler [22]. Służy ono do badania stylów radzenia sobie ze stresem. Polską adaptację tego narzędzia opracowali J. Strelau, A. Jaworowska, K. Wrześniewski i P. Szczepaniak [27]. Kwestionariusz zawiera trzy skale, które jednocześnie określają trzy style radzenia sobie: (1) styl skoncentrowany na zadaniu, (2) styl skoncentrowany na emocjach, (3) styl skoncentrowany na unikaniu, zawierający dwie podskale: (a) angażowanie się w czynności zastępcze, (b) poszukiwanie kontaktów towarzyskich.

Omówienie wyników

1. Poziom poczucia koherencji

Stwierdzono różnice między badanymi grupami zarówno w zakresie poziomu globalnego poczucia koherencji, jak i jego poszczególnych komponent. Rodzice dzieci i młodzieży z MPD przejawiali niższe poczucie zaradności niż rodzice z grupy kontrolnej ($t(139) = 2,024, p \leq 0,045$). Na poziomie tendencji statystycznej wystąpiły różnice związane z niższym u rodziców dzieci z MPD poziomem ogólnego poczucia koherencji ($t(139) = 1,873, p = 0,053$) oraz poczucia sensowności ($t(139) = 1,915, p = 0,058$). Nie stwierdzono różnic w zakresie poczucia zrozumiałości.

2. Strategie i style radzenia sobie ze stresem

Rodzice dzieci z MPD w porównaniu z grupą kontrolną rzadziej stosowali strategie radzenia sobie ze stresem polegające na samoobwinianiu się ($t(139) = 3,025, p \leq 0,003$) oraz poszukiwaniu wsparcia ($t(139) = 1,879, p = 0,062$ – na poziomie tendencji).

Na poziomie tendencji statystycznej stwierdzono, iż rodzice dzieci z MPD rzadziej także poszukiwali kontaktów towarzyskich, co było formą stylu polegającego na unikaniu ($t(139) = 1,910, p = 0,058$).

3. Związek poczucia koherencji ze stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem w grupie rodziców dzieci z MPD

Na podstawie analizy korelacji parami zbadano związek między stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem a ogólnym poziomem poczucia koherencji. Wszystkie stwierdzone korelacje były słabe lub umiarkowane. Wyniki analizy ilustruje tab. 1.

Tabela 1. Współczynniki korelacji dla poczucia koherencji oraz stylów i strategii (N = 77)

Style i strategie radzenia sobie ze stresem	Poczucie koherencji	Poczucie zrozumiałości	Poczucie zaradności	Poczucie sensowności
Konfrontacja	0,379**	0,196	0,371**	0,393**
Przeformułowanie	0,235*	0,130	0,165	0,304**
Rezygnacja	-0,270*	-0,214	-0,244*	-0,205
Unikanie	-0,322**	-0,327**	-0,240*	-0,210
Myślenie życzeniowe	-0,319**	-0,374**	-0,252*	-0,128
SSZ	0,493**	0,273*	0,465**	0,509**
SSE	-0,445**	-0,453**	-0,499**	-0,129
ACZ	-0,273*	-0,285*	-0,168	-0,205

* Korelacja jest istotna na poziomie 0,05

** Korelacja jest istotna na poziomie 0,01

SSZ – styl skoncentrowany na zadaniu;

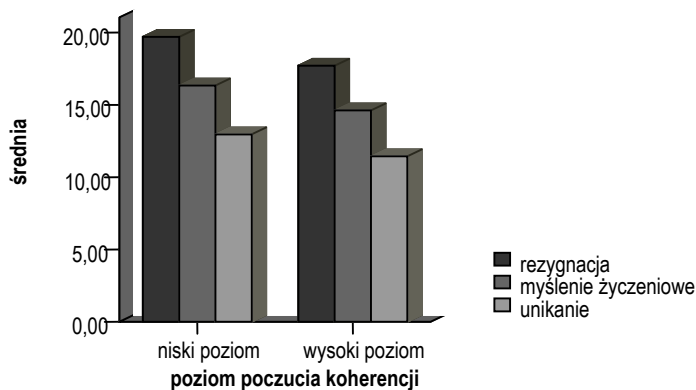
SSE – styl skoncentrowany na emocjach;

ACZ – angażowanie się w czynności zastępcze

4. Poziom poczucia koherencji a strategie i style radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci z MPD

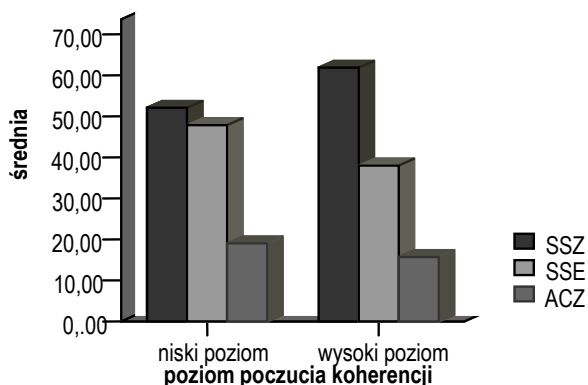
Na podstawie podziału kwartyłowego wyodrębniono osoby z wysokim poziomem poczucia koherencji (górną kwartył) oraz osoby z niskim poczuciem koherencji (dolną kwartył). Rodzice charakteryzujący się wysokim poczuciem koherencji częściej stosowali konfrontację ($t(49) = 2,957, p \leq 0,005$) jako strategię radzenia sobie ze stresem.

Rodzice o niskim poczuciu koherencji częściej używali następujących strategii radzenia sobie ze stresem: (a) unikanie ($t(49) = 2,435, p \leq 0,019$), (b) myślenie życzeniowe ($t(49) = 2,851, p \leq 0,006$), (c) rezygnację ($t(64) = 2,066, p \leq 0,044$) (rys. 1).



Rys. 1. Poziom poczucia koherencji a strategie radzenia sobie ze stresem

Rodzice z wysokim poziomem poczucia koherencji częściej przejawiali styl skoncentrowany na zadaniu (SSZ) ($t(49) = 4,265, p \leq 0,0001$), natomiast rodzice z niskim poziomem poczucia koherencji charakteryzowali się stylem skoncentrowanym na emocjach (SSE) ($t(49) = 3,382, p \leq 0,001$) oraz angażowaniem się w czynności zastępcze (ACZ) ($t(49) = 2,517, p \leq 0,015$) (rys. 2).



Rys. 2. Poziom poczucia koherencji a style radzenia sobie ze stresem

Dyskusja

Celem niniejszego badania była analiza związku między poczuciem koherencji a radzeniem sobie ze stresem u rodziców dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przeprowadzona analiza wykazała niższy poziom globalnego poczucia koherencji u rodziców dzieci z MPD. Wynik ten jest zgodny z rezultatami innych badań, w których wzięli udział rodzice dzieci zdrowych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju [np. 13, 16, 17]. Analiza poziomu poszczególnych komponent poczucia koherencji pozwoliła na stwierdzenie, w jakim obszarze wystąpiły różnice. Lokowały się one w zakresie poczucia zaradności i poczucia sensowności. Wynika z nich, że rodzice dzieci z MPD podobnie radzą sobie z dokonywaniem adekwatnej oceny poznawczej swojej sytuacji (poczucie zrozumiałości), jednak zasoby pomocne w procesie radzenia sobie z jej wymogami mogą okazać się niedostateczne (słabsze poczucie zaradności). Niewystarczające (np. wyczerpujące się z upływem czasu) lub też nieefektywne środki zaradcze mogą zniechęcać rodziców do podejmowania wysiłków w celu dalszego poszukiwania zasobów, co wiąże się ze słabszą motywacją do aktywnego radzenia sobie ze stresem (słabsze poczucie sensowności) i może stanowić ryzyko dalszych trudności adaptacyjnych. A. Rimmerman i V. Stanger [28] wykazali, że posiadanie dziecka niepełnosprawnego ruchowo może wywoływać u rodziców poczucie straty, niską samoocenę i poczucie niezmienności (sense of constant). Stresogennymi czynnikami są także: przedłużająca się opieka nad dzieckiem, stygmatyzacja, nieprzemijająca niepewność i napięcie. Poczucie ciągłej straty i niewspółmiernych do zasobów wymagań może prowadzić według A. Antonovsky'ego do pojawienia się uogólnionych deficytów odpornościowych. Jest to również specyficzny czynnik, który może wpływać na zmianę ustabilizowanego już w okresie dorosłości poziomu poczucia koherencji i prowadzić do jego obniżenia.

B. Dudek i J. Koniarek [29] twierdzą, że u osób narażonych na chroniczny stres najistotniejszą rolę w radzeniu sobie odgrywa poczucie sensowności. Stanowi ono emocjonalny odpowiednik poznawczego poczucia zrozumiałości oraz zaradności i decyduje o zaangażowaniu w proces radzenia sobie z wymogami [25]. T. Horton i J. Wallander [30] stwierdzili, że stale pojawiające się obciążenia i niezadowolające postępy w terapii dziecka mogą prowadzić do osłabienia nadziei u rodziców, co stanowi z kolei czynnik ryzyka dla spadku motywacji i potencjalnie może skutkować niższym poziomem poczucia sensowności.

Przeprowadzona analiza pokazała, że rodzice, którzy charakteryzowali się wysokim poziomem poczucia koherencji, częściej stosowali styl skoncentrowany na zadaniu oraz konfrontacyjny. Rodzice z niskim poziomem poczucia koherencji preferowali styl zorientowany na emocjach, odwracaniu uwagi poprzez angażowanie się w czynności zastępcze (unikanie). Ponadto stosowali strategie polegające na unikaniu, myśleniu życzeniowym oraz rezygnacji. Uzyskane dane są zgodne z wynikami badań prowadzonych m.in. przez M. Margalit, A. Raviv i D. Ankoninę [13], które porównywały funkcjonowanie rodziców dzieci z różnymi trudnościami rozwojowymi. Rodzice przejawiający niższy poziom poczucia koherencji częściej stosowali style radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na unikaniu.

Można sądzić, że posiadane przez rodziców zasoby wyczerpują się z czasem i trudno jest znaleźć źródła innych czynników pomocnych w radzeniu sobie z obciążeniami. E. Groholt i wsp. [14] stwierdzili, że rodzice dzieci z chorobą przewlekłą (epilepsją, cukrzycą, zaburzeniami neurologicznymi) charakteryzujący się tzw. wysokimi zasobami rodzinnymi, tj. wysokim statusem socjoekonomicznym i wyższym wykształceniem, przejawiają silniejsze poczucie koherencji. Zasoby te pomagają im dokonać właściwej oceny sytuacji, od której zależy radzenie sobie ze stresem i która łączy się z poziomem poczucia koherencji [31, 32]. Ważną rolę może odgrywać także rzadsze niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo poszukiwanie wsparcia i kontaktów towarzyskich oraz rzadsze samoobwinianie się. Prawdopodobnie nie oznacza to lepszych umiejętności zaradczych i konfrontowania się z problemem, lecz może służyć ochronie „ja” i wykorzystywaniu mechanizmów obronnych w celu sztucznego podnoszenia samooceny i własnych kompetencji lub świadczyć o tendencji do izolowania się [33]. Opieka nad dzieckiem z MPD może przyczyniać się także do rozwijania określonych schematów poznawczych, do zawężania się pewnego ważnego obszaru życia. Antonovsky [11] twierdził, że brak zróżnicowanej aktywności i angażowania się w różne dziedziny życia może prowadzić do spadku poziomu poczucia koherencji. Tendencję taką stwierdził u kobiet zajmujących się wyłącznie prowadzeniem domu.

W sytuacji rodziców dzieci z MPD jest podobnie, ponieważ wspomaganie rozwoju psychomotorycznego dziecka staje się głównym obszarem ich zaangażowania [34]. Do pewnego momentu rodzice żywią nadzieję na poprawę stanu syna lub córki, jednak, jak podają Britner i wsp. [35], niespełnione nadzieje związane z progresem rozwojowym dziecka powodują wraz z wiekiem dziecka coraz większy ból emocjonalny. Oczekiwanie rodziców są niejednokrotnie niewspółmierne do efektów terapii oraz słabej jakości opieki oferowanej podczas hospitalizacji dziecka [36]. Ograniczone wsparcie społeczne bądź jego brak mogą nasilać problemy rodziców, prowadząc do bezsilności

i utraty poczucia kontroli nad swoim życiem i całej rodziny. I. Dempsey i C. Dunst [37] wskazują, że poczucie kontroli pełni bardzo ważną funkcję adaptacyjną w przypadku rodziców małych dzieci z MPD. Wzmagający się wraz z wiekiem dziecka lęk przed przyszłością [38] oraz zachwianie poczucia kontroli nad sytuacją rodzinną może prowadzić do spadku ogólnego poczucia kontroli. A. Antonovsky [11] w swojej koncepcji zwracał dużą uwagę na ten czynnik i wiązał go z silnym poczuciem koherencji.

Można zatem przypuszczać, że niepowodzenia dziecka w terapii lub słabe efekty w zestawieniu z ogromnym zaangażowaniem i zmęczeniem rodziców mogą burzyć nadzieję oraz wyobrażenie dotyczące samodzielnego życia dziecka w przyszłości i stać się czynnikiem ryzyka pojawienia się rezygnacji, myślenia życzeniowego i unikania. Nie można jednak jednoznacznie stwierdzić, czy to niski poziom poczucia koherencji predysponował rodziców do preferowania takich sposobów radzenia sobie ze stresem, czy też opieka nad dzieckiem jest tak dużym obciążeniem, że powoduje obniżenie się poziomu poczucia koherencji. Zagadnienie to wymaga dalszych analiz. Z badań Dąbrowskiej [39] wynika jednak, że wiek dziecka z MPD wiąże się z poziomem poczucia koherencji i jego komponent. Rodzice dzieci w wieku 1–6 lat w porównaniu z rodzicami młodzieży (18–22 lata) charakteryzowali się wyższym poziomem ogólnego poczucia koherencji, a także silniejszym poczuciem zaradności i poczuciem sensowności. Rodzice młodzieży przejawiali wyższy poziom stresu związanego z zależnością dziecka od opieki oraz negatywnym wpływem zaburzenia na funkcjonowanie rodziny. Wynikać stąd może, że doświadczane obciążenia mogą prowadzić do uogólnionych deficytów odpornościowych, a tym samym do obniżania się poziomu poczucia koherencji [11].

Mimo iż A. Antonovsky [11] zalecał analizę ogólnego poziomu poczucia koherencji, coraz częściej rozpatruje się w badaniach poszczególne komponenty poziomu koherencji, a więc poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności [25]. Powodem takiej analizy jest dążenie do ustalenia, czy i w jakim stopniu można modyfikować poziom poczucia koherencji, a tym samym kształtować jakość radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Skuteczności takich działań dowiodła m.in. B. Mroziak [40], która badała związek między poczuciem koherencji a stylami radzenia sobie ze stresem u osób z chorobą alkoholową przed podjęciem terapii i po jej zakończeniu. Wykazała ona istotny wzrost poczucia koherencji u osób badanych oraz zmianę stylów radzenia sobie ze stresem. Można zatem przypuszczać, że ocena poczucia koherencji matki i ojca dostarcza informacji na temat ich umiejętności adaptowania się do stresujących sytuacji. Analiza poszczególnych komponent poczucia koherencji pozwala na rozpoznanie obszaru, w którym występują trudności oraz podjęcie oddziaływań psychoterapeutycznych mających na celu rozwijanie umiejętności radzenia sobie z obciążeniami wynikającymi z wychowywania dziecka z MPD. Wyniki wskazują na trudności w zakresie poczucia zaradności i sensowności. Jest to ważna informacja, ponieważ – jak twierdzi T. Pasikowski [25] – poczucie sensowności w dużej mierze determinuje jakość radzenia sobie ze stresem; stanowi ono jednocześnie motywację do podejmowania działań w celu przezwyciężenia trudności, nie zaś unikania obciążającej sytuacji.

Podsumowanie

Wyniki niniejszego badania pozwalają na określenie czynników pomocnych w zrozumieniu sytuacji psychologicznej rodziców dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Należą do nich z pewnością poczucie koherencji i sposoby radzenia sobie ze stresem. Na podstawie otrzymanych wyników można stwierdzić, że ogólny poziom poczucia koherencji u rodziców dzieci z MPD jest niższy niż u rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Wykazano ponadto różnice między tymi grupami w zakresie poczucia zaradności i poczucia sensowności. Wysokie poczucie koherencji u rodziców dzieci z MPD wiąże się z koncentracją na zadaniu (sytuacji stresującej). Rodzice charakteryzujący się niskim poczuciem koherencji częściej stosowali styl skoncentrowany na emocjach, częściej też wybierali unikanie, myślenie życzeniowe oraz rezygnację.

Powyższe dane dają podstawę do prowadzenia bardziej wnikliwej analizy sytuacji psychologicznej rodziców dzieci z MPD, np. określenia związku między poziomem poczucia koherencji a poziomem stresu rodzicielskiego [39]. Interesujące jest też to, w jaki sposób interwencja psychologiczna może modyfikować poziom poczucia koherencji oraz związane z nim sposoby radzenia sobie ze stresem.

Чувство когеренции у родителей детей с детским мозговым параличом

Содержание

Задание. Заданием работы был анализ связи чувства когеренции (SOC) и способов преодоления стрессов родителями детей с детским мозговым параличом (ДМП).

Метод. Проведено сравнение двух групп обследованных: 77 родителей детей с ДМП и 62 родителей здоровых детей. Для определения SOC применен Глоссарий жизненной ориентировки (SOC – 29). Методы преодоления стресса проанализированы при помощи Глоссария преодоления трудностей в ситуации стресса (CISS), а способы стратегий при помощи Глоссария борьбы со своим стрессом (WCQ).

Результаты. Полученные результаты указывают, что родители детей с ДМП в сравнение с родителями здоровых детей проявляли низший уровень общего чувства когеренции и более слабое чувство способности и смысла их когеренции. Родители детей с ДМП, характеризующиеся слабым SOC чаще применяли поведение, состоящее в избегании, жизненным мышлением и резигнации. Они чаще применяли подход, ориентированный на эмоции и использовании заступительных действий.

Выводы. По Антоновскому уровень SOC устанавливается в периоде взрослого возраста относительно слабый. Полученные данные указывают, что опека над ребенком с ДМП может быть источником хронических трудностей, приводящих к ослаблению чувства когеренции между родителями и детьми с ДМП.

Das Kohärenzgefühl bei Eltern der Kinder mit zerebraler Paralyse

Zusammenfassung

Ziel. Das Ziel der Studie ist die Analyse des Kohärenzgefühls (SOC) und der Art und Weise der Stress - Selbsthilfe der Eltern der Kinder mit zerebralen Kinderparalyse (MPD).

Methode. Man verglich zwei Gruppen: 77 Eltern der Kinder mit MPD und 62 Eltern der Kinder, die sich richtig entwickeln. Zur Abmessung des SOC-Niveaus wurde der Fragebogen für Lebensorientierung (SOC - 29) angewandt. Die Methoden der Stress - Selbsthilfe wurden mit dem Fragebogen für Selbsthilfe in der Stresssituation (CISS) analysiert und die Strategien - mit dem Fragebogen für Stress - Selbsthilfe (WCQ).

Ergebnisse. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Eltern der Kinder mit MPD im Vergleich mit den Eltern der sich richtig entwickelnden Kinder ein niedrigeres Niveau des globalen Kohärenzgefühls aufwiesen und zeigten weniger Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Die Eltern der Kinder mit MPD, die sich mit einem schwächeren SOC charakterisierten, wandten häufiger die Strategien an, die auf Meiden, Wunschdenken und Verzicht beruhten. Sie wandten häufiger einen auf Emotionen orientierten Stil an und engagierten sich in Ersatztätigkeiten.

Schlussfolgerungen. Nach Antonovsky wird das SOC - Niveau im Erwachsenenalter geformt und bleibt weitestgehend stabil. Die vorliegenden Angaben zeigen, dass die Betreuung eines Kindes mit MPD eine Quelle der chronischen Belastungen ist, die zur Abschwächung von SOC führen.

Le sens de cohérence des parents des enfants souffrant de l'infirmité motrice cérébrale

Résumé

Objectif. Cet étude vise à analyser le sens de cohérence (SOC) et les méthodes de se débrouiller avec le stress des parents des enfants souffrant de l'infirmité motrice cérébrale (IMC).

Méthode. On compare deux groupes : 77 parents des enfants souffrant d'IMC et 62 parents des enfants sains. Pour mesurer le niveau de SOC on use le SOC-29 (Sense of Coherence Scale). Les méthodes de se débrouiller avec le stress sont analysées avec le CISS (Coping Inventory for Stressful Situation), les stratégies – avec le WCQ (Way of Coping Questionnaire).

Résultats. Les résultats obtenus indiquent que les parents des enfants souffrant d'IMC ont le niveau plus bas de sens global de cohérence, leur esprit débrouillard est aussi amoindri. Ces parents plus souvent usent les stratégies de fuite, de la pensée magique, de la résignation. Leurs méthodes de se débrouiller avec le stress sont orientées aux émotions et aux activités suppléantes.

Conclusions. D'après Antonovsky le niveau de SOC s'établit dans la maturité et il est relativement stable. Les résultats de cet étude indiquent que les parents qui ont soin des enfants souffrant d'IMC portent le fardeau chronique qui peut causer l'affaiblissement de leur SOC.

Piśmiennictwo

1. Michałowicz R. *Definicja, obraz kliniczny, podział*. W: Michałowicz R, red. *Mózgowe porażenie dziecięce*, r.1. Warszawa: PZWL; 2001.
2. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. *Cerebral palsy*. Lancet 2004; 363: 1619–1631.
3. Gasińska M, Lejman T, Sulko J. *Prognozowanie chodzenia u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. W: Karski T, Królewski J, red. *Mózgowe porażenie dziecięce. Leczenie operacyjne zniekształceń spastycznych kończyn*. Biblioteka Ortopedii Dziecięcej t. VII. Lublin: Wyd. Folium; 2004.
4. Downey D, Mraz R, Knott J, Knutson C, Holte L, van Dyke D. *Diagnosis and evaluation of children who are not talking*. Infants Young Childr. 2002; 15, 2: 38–48.
5. Hung JW, Wu Y, Yeh C. *Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities*. Psycho-oncol. 2004; 13.
6. Eker L, Tüzün EH. *An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy*. Dis. Reh. 2004; 26, 23: 1354–1359.
7. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. *Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy [primary caregivers]*. Neurorehab. Neural Rep. 2005; 19, 3: 232–237.
8. Wanamaker CE, Glenwick DS. *Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy*. Reh. Psychol. 1998; 43, 4: 297–312.
9. Wojciechowski F. *Obraz osobowości rodziców dziecka niepełnosprawnego*. W: Pilecka W, Ozga A, Kurtka P, red. *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w ekosystemie*. Kielce: Wydawnictwo Akademii Świętokrzyskiej; 2005.

10. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD i in. *The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers?* *Pediatr.* 2004; 114, 2: 182–191.
11. Antonovsky A. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak sobie radzić ze stresem.* Warszawa: Fundacja IPN; 2005.
12. Antonovsky A. *Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia.* W: Heszen-Niejodek I, Sęk H, red. *Psychologia zdrowia.* Warszawa: PWN; 1997.
13. Margalit M, Raviv A, Ankonina D. *Coping and coherence among parents with disabled children.* *J. Clin. Child Psychol.* 1992; 21, 3: 202–209.
14. Grohřlt E, Stigum H, Northagen R, Křhler L. *Is parental stress of coherence associated with child health?* *E. J. Pub. Health* 2003;13, 3: 195–201.
15. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. *Swedish parents of children with Down syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child.* *Scand. J. Car. Sc.* 2002; 16: 424–430.
16. Olsson MB, Hwang CP. *Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities.* *J. Intellect. Disabil.* 2002; 46, 7: 548–559.
17. Margalit M, Ankonina DB. *Positive and negative affect in parenting disabled children.* *Counsell. Psychol. Quart.* 1991; 4, 4: 289–299.
18. Rola J, Pisula E. *Style radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i zespołem Downa.* *Zdrowie Psych.* 1993; 3–4.
19. Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin MR. *Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children.* *Child Care, Health Dev.* 2002; 28, 1: 73–86.
20. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. *Coping potential and disability – sense of coherence in adults with cerebral palsy.* *Disabil. Rehab.* 2001; 24, 10: 511–518.
21. Rola J. *Upośledzenie umysłowe jako czynnik ryzyka dla depresji dziecięcej.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS; 1996.
22. Parker JD, Endler NS. *Coping with coping assessment: a critical review.* *Europ. J. Person.* 1992; 6: 321–344.
23. Lazarus RS, Folkman S. *Transactional theory and research on emotions and coping.* *Europ. J. Person.* 1987; 1: 141–169.
24. Koniarek J, Dudek B, Makowska Z. *Kwestionariusz Orientacji Źyciowej. Adaptacja The Sence of Coherence Questionnaire [SOC] A. Antonovsky'ego.* *Przeł. Psychol.* 1993; 4, 36: 491–502.
25. Pasikowski T. *Stres i zdrowie. Podejście salutogenetyczne.* Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora; 2000.
26. Pisula E. *Psychologiczne problemy rodziców z zaburzeniami rozwoju.* Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego; 1998.
27. Strelau J, Jaworowska A, Wrześniewski K, Szczepaniak P. *Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych.* Podręcznik. Warszawa: PTP; 2005.
28. Rimmerman A, Stanger V. *Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disabilities.* *Int. J. Reh. Res.* 1992; 15: 39–47.
29. Dudek B, Koniarek J. *Osobowościowe uwarunkowania rozwoju zaburzenia po stresie traumatycznym.* W: Strelau J, red. *Osobowość a ekstremalny stres.* Gdańsk: GWP; 2004, s. 183–198.
30. Horton TV, Wallander JL. *Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions.* *Reh. Psychol.* 2001; 46, 4: 382–399.
31. Sęk H. *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji.* W: Sęk H, Pasikowski T, red. *Zdrowie – stres – zasoby.* Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora; 2001.

32. Zwoliński M. *Systemowe zasoby rodziny a poczucie koherencji u dorosłego człowieka*. Przegl. Psychol. 2000; 2, 43: 139–156.
33. Sheridan CL, Radmacher SA. *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*. Warszawa: IPZ; 1998.
34. Sokołowska E. *Psychologiczne aspekty prowadzenia przez matkę rehabilitacji metodą Vojty*. W: Rola J, Pisula E, red. *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS; 1995, s. 74–78.
35. Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS. *Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis*. J. Child Fam. Stud. 2003; 12, 3: 335–348.
36. Phua V, Reid SM, Walstab JE, Reddihouh DS. *Inpatients care of children with cerebral palsy as perceived by their parents*. J. Pediatr. Child Health 2005; 41, 8: 432–440.
37. Dempsey I, Dunst CJ. *Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with disability*. J. Int. Dev. Disab. 2004; 29, 1: 40–51.
38. Kościelska M. *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WSiP; 1998.
39. Dąbrowska A. *Stres u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako element interakcji specjaliści–rodzice* [w przygotowaniu].
40. Mroziak B. *Poczucie koherencji (soc) osób uzależnionych od alkoholu – zmiany po psychoterapii*. W: Sęk H, Pasikowski T, red. *Zdrowie stres zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. Poznań: WFH; 2001.

Adres: Anna Dąbrowska
Wydział Psychologii UW
00-183 Warszawa, ul. Stawki 5/7

Otrzymano: 30.05.2006
Zrecenzowano: 27.06.2006
Przyjęto do druku: 27.09.2006