

Zasoby osobiste rodziców i dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

The personal resources of parents rearing children with cerebral palsy

Janusz Kirenko^{A-G}

Zakład Pedagogiki i Edukacji Zdrowotnej, Instytut Pedagogiki UMCS

Streszczenie

Badania miały na celu ustalenie zależności między poczuciem koherencji i subiektywnie odczuwanego wsparcia społecznego rodziców dzieci z mpdz. w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w skład którego weszły następujące narzędzia badawcze: Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29 – A. Antonovsky'ego), Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ – J.S. Norbeck) i kwestionariusz ankiety. Korzystając z procedury doboru celowego intencjonalnego przebadano dwie równoliczne grupy rodziców dzieci z mpdz i zdrowych. W każdej z nich znalazło się po 34 matki i 34. ojców. Silne poczucie koherencji sprzyja większej aktywności i mobilizacji wsparcia, głównie za sprawą wysokiego poczucia zaradności związanego z wyrażaną pewnością, co do możliwości wykorzystania pomocy z zewnątrz.

Słowa kluczowe: osobiste, poczucie koherencji, wsparcie społeczne, mózgowie porażenie dziecięce, rodzice

Abstract

The research aim was to examine the relationship between the sense of coherence and perceived social support with regard to the parents rearing children with cerebral palsy (CP) and those raising healthy children. The diagnostic poll method was used and the following instruments were chosen: Life Orientation Questionnaire (SOC-29 by A. Antonovsky), Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ by J.S. Norbeck) and a survey. As for sample selection, the intentional sampling method was employed. The sample was divided into two equivalent groups of parents raising children with CP and without any disability. Each group comprised 34 mothers and 34 fathers. It was noticed that the strong sense of coherence had a positive effect on both human agency and the need for support, and it came mainly as a result of the high sense of manageability, but in parallel with the growing confidence in opportunities to receive external support.

Keywords: Personal resources, sense of coherence, social support, cerebral palsy, children, parents

Wprowadzenie

Mózgowe porażenie dziecięce (mpdz) jako zespół objawów chorobowych, spowodowany uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabyty przed urodzeniem, w okresie okołoporodowym lub w pierwszych latach życia, jest trwałym, nie postępującym zaburzeniem czynności ruchowych i napięcia mięśni.

Częstość występowania mpdz wielokrotnie wzrasta u dzieci urodzonych przedwcześnie. Przyczyną tego mogą być występujące krwotoki u wcześniaków w związku z niedojrzałością ośrodkowego układu nerwowego, jak i sam czynnik wywołujący przedwczesny poród.

Ze względu na objawy i przyczyny powstawania wyróżnia się różne postacie mpdz. Najbardziej rozpowszechniona jest klasyfikacja T. Ingrama [2]: porażenie kurczowe połowicze, obustronne porażenie kurczowe, obustronne porażenie połowicze, postać mózdkowa, postać pozapiramidowa, postać mieszana.

Z zaburzeniami ruchowymi i zniekształceniami w narządach ruchu współistnieć mogą inne objawy świadczące o uszkodzeniu ośrodkowego układu nerwo-

wego i narządów zmysłów. Zaliczamy do nich: niepełnosprawność intelektualną, padaczkę z różnymi rodzajami napadów, zaburzenia rozwoju funkcji wzrokowych, słuchu, mowy i zachowania. Występować mogą także inne deficyty określane mianem mikrodefektów lub deficytów fragmentarycznych, jak chociażby: zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej, zaburzenia lateralizacji, nieprawidłowa orientacja w przestrzeni, zaburzenia koncentracji uwagi, trudności w myśleniu abstrakcyjnym [4].

Funkcjonowanie psychospołeczne dzieci z mpdz ograniczone jest wieloma czynnikami. Trudności w poruszaniu się oraz odmiennosc w wyglądzie zewnętrznym często skutkują zaburzeniami emocjonalnymi, frustracją, niską samooceną. Natomiast zaburzenia w sterze manualnej, zniekształcona mowa, problemy z koncentracją uwagi, powodują trudności w nauce szkolnej, co rzutuje na osiągnięcie dojrzałości społecznej i zaradności życiowej. Duże uzależnienie od najbliższych, brak samodzielności w czynnościach dnia codziennego powoduje dyskomfort psychiczny. Niepewność siebie, przeświadczenie o braku atrakcyjności sprawia, że osoby te wykazują trudności

w zawieraniu znajomości i odnajdywaniu się w różnych relacjach o charakterze społecznym, co powoduje niepokój, poczucie bezradności. Nadmierna zaś koncentracja na sobie i swojej niepełnosprawności przyczynia się do wyolbrzymiania swojej inności i poczucia bycia gorszym od pełnosprawnych rówieśników.

Uzależnienie od innych osób i brak całkowitej samodzielności utrudnia dzieciom i młodzieży z mpdz pełne funkcjonowanie w środowisku społecznym. Najbliższym i podstawowym w ich rozwoju jest otoczenie rodzinne, z nieodłącznym atrybutem więzi emocjonalnej łączącej jej członków, zwłaszcza rodziców z dziećmi, które niejednokrotnie dają siłę do przetrwania w trudnych i nieprzewidywalnych sytuacjach, jaką jest choroba, niepełnosprawność [6]. „Ciężko chore dziecko to często chora rodzina i jej otoczenie”, twierdzi J. Binnebesel [3, s.53]. Natomiast według Jana Pawła II [5, s.16], narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Stąd jakże ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli „otoczyć dziecko szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom. Odnosi się to do każdego dziecka, ale szczególnie ważne staje się wobec dziecka małego, wymagającego opieki całkowitej, wobec dziecka chorego, cierpiącego lub upośledzonego”.

Reakcje rodziców na zmaganie się z chorobą swoich dzieci są różnorodne. Od szoku, rozpacz, targowania się, apatii i poddaniu się losowi, po wolę życia i determinację w walce o nie. Szczególnie te ostatnie są niezwykle ważne bo traktowane jako czynniki sprzyjające zdrowiu i jakości życia, czyli tzw. zasoby osobiste. Zasobem osobistym jest zatem to wszystko, co może być wykorzystane przez człowieka do zaspokojenia jego potrzeb lub realizacji celów, m.in. dlatego by mieć poczucie sprawowania kontroli nad własnym życiem i swoich najbliższych.

W modelu salutogenetycznym poczucie koherencji i wsparcie społeczne są zasobami, które ludzie wykorzystują w zmaganiu się ze stresorami. Przy czym, poczucie koherencji, definiowane jako zgeneralizowany emocjonalno-poznawczy sposób patrzenia na świat, wyrażający stopień ogólnego przekonania o tym, że: informacje docierające do człowieka ze świata zewnętrznego są ustrukturalizowane, przewidywalne i zrozumiałe; dostępne są zasoby w świecie, jak i w samym człowieku, które pozwalają sprostać wymaganiom życiowym; oraz, że wymagania świata zewnętrznego są warte podejmowania działań i zaangażowania się [1]; traktowane jest w kategorii nadrzędnego zasobu indywidualnego, istotnego dla zachowania kondycji psychofizycznej. Natomiast wsparcie społeczne, jako potencjalnie dostępne wspierające zabezpieczenie, pochodzące ze specyficznych relacji w obrębie indywidualnych sieci społecznych [11], przynależy do

najważniejszych zewnętrznych zasobów odpornościowych o charakterze interakcyjnym. Nadawanie tym dwóm zmiennym znaczenia zasobów wiąże się z przyjęciem ich pozytywnej, pożądanej roli w procesie radzenia sobie w sytuacji trudnej, problemowej [8].

Pomiędzy poczuciem koherencji i wsparciem społecznym występuje ścisła zależność. W okresie rozwojowym wsparcie społeczne pełni rolę nadrzędną, wyznaczając silne lub słabe poczucie koherencji, by z chwilą osiągnięcia jej pewnej stabilności, zmienić kierunek zależności między nimi. Wsparcie społeczne staje się wówczas swoistym zasobem, z którego człowiek w zależności od poziomu poczucia koherencji w określonym stopniu korzysta [8].

Nadawanie tym dwóm zmiennym znaczenia zasobów wiąże się z przyjęciem ich pozytywnej, pożądanej roli w procesie radzenia sobie. Zasobem jest więc silne poczucie koherencji oraz adekwatne i oczekiwane wsparcie społeczne. W sytuacji dysponowania niskim poczuciem koherencji oraz wsparciem niepożądanym, niedostosowanym do sytuacji i potrzeb jednostki, wskazuje się na deficyty odpornościowe, nie tylko nie sprzyjające skutecznemu radzeniu sobie z wymogami otoczenia, ale mogące stanowić dodatkowe obciążenie [8].

Cel i metoda badań

Celem podjętych badań było określenie charakteru zależności między poczuciem koherencji i subiektywnie odczuwanego wsparcia społecznego rodziców dzieci z mpdz. w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych.

W jego realizacji pomocne było postawienie następujących pytań badawczych:

1. Jakim poziomem poczucia koherencji wykazują się rodzice dzieci z mpdz. w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych?
2. Jaki jest poziom odczuwanego wsparcia społecznego przez rodziców dzieci z mpdz. w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych?
3. Czy, a jeśli tak, to jaki charakter zależności występuje między poczuciem koherencji a wsparciem społecznym rodziców dzieci z mpdz. w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych?

Hipoteza sformułowana do problemu zależnościowego, zawartego w pytaniu trzecim, oparta na przyjmowanych w podejściu salutogenetycznym funkcjonalnych właściwościach poczucia koherencji nabywanych po jego ustabilizowaniu się, zakłada współdziałanie zasobów indywidualnych i środowiskowych w procesie radzenia sobie z sytuacją trudną, jaką jest fakt opiekowania się dzieckiem z mpdz. Należy przypuszczać, iż relacja ta przyjmuje jeszcze ściślejszy charakter, ze względu na konieczność uruchamiania w tym przypadku większej ilości wsparcia społecznego.

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w skład którego weszły następujące narzędzia badawcze: Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29 – A. Antonovsky'ego), Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ – J.S. Norbeck) i kwestionariusz ankiety.

Korzystając z procedury doboru celowego, intencjonalnego badania poddano dwie równoliczne grupy rodziców dzieci z mpdz i zdrowych. W każdej z nich znalazło się po 34 matki i 34. ojców. Matki i ojcowie z dzieckiem z mpdz stanowiły grupę podstawową („A”), natomiast z dzieckiem zdrowym grupę porównawczą („B”). Zarówno w jednej, jak i drugiej grupie było po 57. dzieci, z czego w grupie „A” u 34. osób zdiagnozowano mpdz. W grupie tej nieznacznie też przeważali chłopcy (30 – 52,63%) nad dziewczętami (27 – 47,36%), odwrotnie niż w grupie „B”, z przewagą dziewcząt (32 – 56,14%) nad chłopcami (25 – 43,85%). Przy czym, wśród dzieci z mpdz więcej było chłopców (18 – 52,94%) niż dziewcząt (16 – 47,054%).

W obu porównywanych grupach, najwięcej dzieci, bo po 32. (56,14%), liczyło od 2. do 5. lat. Pozostałe znajdowały się w przedziałach: od 6. do 10. roku życia (15 (26,31% – gr. „A” i 17 29,82% – gr. „B”) oraz od 11. do 14. roku życia (10 17,54% – gr. „A” i 6 10,56% – gr. „B”). W grupie dzieci z mpdz najwięcej było w przedziale od 6. do 10. roku życia (18 – 52,94%), a najmniej w granicach od 2. do 5. roku życia (7 – 18,91%).

W grupie podstawowej najliczniej reprezentowane były rodziny z jednym lub trojgiem dzieci, bo po 10 rodzin (po 29,41 %), gdy w grupie porównawczej zdecydowanie dominowały rodziny z dwójką dzieci (18 – 52,94%).

Wiek życia matek z grupy podstawowej wynosił od 28. do 46. lat, ze średnią arytmetyczną na poziomie 36,34 lat, natomiast ojców z tej grupy, od 32. do 53. lat, ze średnią 42,37. lat. Analogicznie w grupie porównawczej, matki posiadały nie mniej niż 27 lat i nie więcej niż 42 lata, ze średnią 33,52. lat, wiek ojców zaś oscylował w granicach 30. i 48. roku życia, ze średnią na poziomie 40,76 lat.

Poziom wykształcenia badanych matek i ojców z obu grup był zbliżony do siebie. Matki z grupy „A” najliczniej legitymowały się wykształceniem na poziomie średnim (19 – 55,88%), a w następnej kolejności: wyższym (8 – 23,52%), zasadniczym zawodowym (5 – 14,70%) i podstawowym (2 – 5,88%). Wśród ojców z tej samej grupy na jednakowym poziomie było wykształcenie wyższe i średnie (po 14 – 41,17%), zaś u pozostałych zasadnicze zawodowe (6 – 17,64%). W grupie „B” matki również wykazywały się przede wszystkim wykształceniem średnim (18 – 52,94%), a następnie wyższym (13 – 38,23%) i zasadniczym zawodowym (3 – 8,82%), gdy tymczasem u ojców wykształcenie na poziomie wyższym (15 – 44,11%) nieznacznie dominowało nad średnim (14 – 41,70%) i dopiero w dalszej kolejności sytuowało się wykształcenie zasadnicze zawodowe (4 – 11,76%) i podstawowe (1 – 2,94%).

Wyniki

Uzyskane wyniki badań wskazują na różnice między badanymi matkami i ojcami dzieci z mpdz (gr. „A”) i dzieci zdrowych (gr. „B”) w zakresie poczucia koherencji (tabele 1-2), choć nie są one tak znaczące i nie we wszystkich wymiarach, jak można byłoby się spodziewać.

Tabela 1. Poczucie koherencji – porównanie wyników matek z z gr. „A” i gr. „B”

SOC – 29	M „A”	M „B”	t°	df	P	Sd „A”	Sd „B”
Poczucie zrozumiałości	38,29	38,32	-0,015	66	0,988	7,91	8,03
Poczucie zaradności	35,00	35,32	-0,241	66	0,810	5,15	5,90
Poczucie sensowności	33,09	30,26	3,060	66	0,003*	3,66	3,94
Poczucie koherencji	106,38	103,91	0,854	66	0,396	12,08	11,76

* – p<0,05

Tabela 2. Poczucie koherencji – porównanie wyników ojców z z gr. „A” i gr. „B”

SOC – 29	M „A”	M „B”	t°	df	P	Sd „A”	Sd „B”
Poczucie zrozumiałości	39,00	38,15	0,591	66	0,557	5,54	6,34
Poczucie zaradności	36,26	36,56	-0,243	66	0,809	4,91	5,08
Poczucie sensowności	33,59	31,24	2,758	66	0,008*	3,39	3,64
Poczucie koherencji	108,85	105,94	1,330	66	0,188	8,26	9,73

* – p<0,05

Zauważona różnica nie dotyczy wyniku globalnego, bardzo zbliżonego w obu badanych grupach matek i ojców. Analiza wartości średnich pozwala jednak stwierdzić o wyższym poziomie poczucia koherencji u rodziców dzieci z mpdz. W obrębie elementów składowych poczucia koherencji istotne statystycznie różnicowanie międzygrupowe wystąpiło zarówno pomiędzy matkami, jak i ojcami w zakresie poczucia sensowności. co oznaczałoby, iż rodzice dzieci z mpdz wykazują większą skłonność do dostrzegania oraz poszukiwania sensu w swoim życiu i w tym, co się na nie składa. Konsekwentnie, wyżej oceniają napotykaną sytuację i doświadczenia jako wartościowe i zaangażowania. Zapewne pojawienie się choroby i niesprawności u swojego dziecka, a w ślad za tym doznawanie ograniczeń, towarzysząca im obawa o życie, a przede wszystkim przyszłość, zmusza ich do silniejszego wartościowania swojej sytuacji życiowej. Matki dzieci z mpdz cechuje nieznacznie niższy, a ojców z tej samej grupy, wyższy stopień rozumienia docierających do nich bodźców, ocenianych jako mniej spójne, w mniejszym zakresie uporządkowane, przewidywalne i wytłumaczalne w porównaniu z matkami i ojcami dzieci

zdrowych. Podobnie, poczucie zaradności, wyrażające stopień, w jakim osoba wykorzystuje dostępne jej zasoby w radzeniu sobie z sytuacją trudną, nie różni znacząco rodziców dzieci z mpdz i zdrowych. Na podstawie wartości średnich można wskazać na nieznacznie niższy poziom tego wymiaru poczucia koherencji w grupie podstawowej, co oznaczałoby, iż matki i ojcowie dzieci z mpdz w nieco mniejszym zakresie uruchamiają swoje zasoby w zmaganiu się z trudnościami, co może być zastanawiające w sytuacji znaczących obciążeń spowodowanych chorobą i niepełnosprawnością dziecka. Chociaż może się już tutaj pojawiać pierwiastek wypalenia, pod postacią zbyt silnego zaangażowania emocjonalnego.

W strukturze poczucia koherencji, zarówno w grupie podstawowej, jak i porównawczej najniższy poziom uzyskał najważniejszy element składowy, jakim jest poczucie sensowności, który zgodnie z założeniami A. Antonovsky'ego [1], decyduje o poziomie pozostałych składników i wyniku ogólnym. Znaczne zróżnicowanie w poziomach poczucia zrozumiałości, zaradności i sensowności tak w jednej, jak i drugiej grupie rodziców wskazuje na dysponowanie przez nich dość niestabilnym poczuciem koherencji. W obu badanych grupach poczucie posiadania zasobów możliwych do wykorzystania w sytuacjach tego wymagających nie osiągnęło najwyższych rezultatów.

Przy uwzględnieniu zmiennej płci nie stwierdzono istotnych różnic między matkami i ojcami obu grup w zakresie poziomu poczucia koherencji (tabele 3-4). W przypadku rodziców dzieci z mpdz występuje znaczną zbieżność w poziomie tej dyspozycji i w jej strukturze. Osoby obu płci najwyższe wyniki osiągnęły w poczuciu zrozumiałości, najniższe zaś w poczuciu sensowności.

Zarówno ojcowie z grupy podstawowej, jak i porównawczej cechują się nieco wyższym w porównaniu z matkami obu grup poczuciem koherencji w wymiarze ogólnym. Matki dzieci zdrowych dysponują nieznacznie wyższym poczuciem zrozumiałości, co oznacza, iż w większym stopniu niż ojcowie z tej grupy postrzegają otaczający ich świat, napotymane sytuacje i zdarzenia jako dające się wyjaśnić, uporządkować. Są to jedynie tendencje, tak jak, zestawiając wartości średnich pozostałych składowych poczucia koherencji: zaradności i sensowności, można wskazać na ich nieco wyższy poziom u ojców z obu grup.

Tabela 3. Poczucie koherencji – porównanie wyników matek z ojcami z gr. „A”

SOC - 29	M „A _{mat} ”	M „A _{oj} ”	t ^o	df	p	Sd „A _{mat} ”	Sd „A _{oj} ”
Poczucie zrozumiałości	38,29	38,91	-0,372	66	0,711	7,91	5,58
Poczucie zaradności	35,00	36,12	-0,910	66	0,366	5,15	4,98
Poczucie sensowności	33,09	33,38	-0,336	66	0,738	3,66	3,56
Poczucie koherencji	106,38	108,41	-0,801	66	0,426	12,08	8,50

Tabela 4. Poczucie koherencji – porównanie wyników matek z ojcami z gr. „B”

SOC - 29	M „B _{mat} ”	M „B _{oj} ”	t ^o	df	p	Sd „B _{mat} ”	Sd „B _{oj} ”
Poczucie zrozumiałości	38,32	38,21	0,067	66	0,947	8,03	6,33
Poczucie zaradności	35,32	36,50	-0,881	66	0,382	5,90	5,08
Poczucie sensowności	30,26	30,91	-0,693	66	0,491	3,94	3,76
Poczucie koherencji	103,91	105,62	-0,646	66	0,520	11,76	9,92

Posługując się Kwestionariuszem Wsparcia Społecznego (NSSQ – J.S. Norbeck) ustalono sieć społeczno-socjalną, stworzoną przez osoby ważne lub zapewniające byt osobie badanej oraz charakter związku łączącego ją z każdą z tych osób. Analizie poddano pole relacji społecznych wyznaczone przez kryteria więzi społecznych, więzi przyjaźni, pokrewieństwa, związki religijne, czy też kryteria kontaktów utrzymywanych z osobami z kręgu „profesjonalistów”.

Tabela 51. Sieć wsparcia społecznego – gr. „A”

Osoby znaczące	Gr. „A _{mat} ”		Gr. „A _{oj} ”	
	N	%	N	%
Mąż/Zona	31	10,80	33	12,84
Rodzina	142	49,47	121	47,08
Przyjaciel	39	13,58	32	12,45
Kolega	49	17,07	61	23,73
Sąsiad	6	2,09	3	1,16
Opiekun socjalny	1	0,35	0	0
Terapeuta	9	3,13	6	2,33
Osoba duchowna	8	2,78	3	1,16
Inne	2	0,69	4	1,55
Razem	287	100,00	257	100,00

Tabela 6. Sieć wsparcia społecznego – gr. „B”

Osoby znaczące	Gr. „B _{mat} ”		Gr. „B _{oj} ”	
	N	%	N	%
Mąż/Zona	28	9,82	26	9,38
Rodzina	162	56,84	131	47,29
Przyjaciel	30	10,52	32	11,55
Kolega	53	18,59	69	24,90
Sąsiad	3	1,05	6	2,16
Opiekun socjalny	3	1,05	3	1,08
Terapeuta	1	0,35	2	0,72
Osoba duchowna	4	1,40	2	0,72
Inne	1	0,35	6	2,16
Razem	285	100,00	277	100,00

W opinii badanych rodziców dzieci z mpdz i zdrowych, osobami dla nich znaczącymi są: małżonek, rodzina, przyjaciele, koledzy lub współpracownicy, sąsiedzi, opiekunowie socjalni, terapeuci, osoby duchowne i inne. Badane osoby z grupy podstawowej wymieniały od 3. do 11. osób znaczących w ich życiu ze średnią 8,47 powiązań w grupie matek i 7,62 powiązań w grupie ojców. Natomiast osoby z grupy porównawczej orzekały nieco więcej związków z osobami dla nich znaczącymi, bo od 3. do 14., ze średnią 8,73 powiązań w grupie matek i 8,18 powiązań w grupie ojców.

Z przedstawionych wyników wnioskować można, że zarówno rodzice dzieci z mpdz, jak i dzieci zdrowych uzyskują najwięcej wsparcia społecznego od rodziny, należącej do pierwszego kręgu społecznego zabezpieczenia. W ogólnej liczbie 287. osób wyodrębnionych w sieci powiązań matek z grupy podstawowej, 142 osoby (47,47%) stanowi rodzina, w tym: rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, kuzyni itp. W grupie porównawczej odsetek ten jest znacząco większy, bo stanowi nieznacznie mniejszy i stanowi 56,84%. Odsetki udziału rodziny w sieci wsparcia ojców z grupy podstawowej i porównawczej są na zbliżonym poziomie. Małżonkowie badanych zostali wyodrębnieni jako osobna grupa, stąd też ich nieliczna reprezentacja, gdyż są oni źródłem bardzo bliskich, silnych i trwałych więzi, przynoszących największe wsparcie. Łącząc jednak obie grupy w jedną „grupę rodzinną” otrzymujemy silne pola relacji społecznych. W następnej kolejności, tak rodzice dzieci z mpdz, jak i zdrowych wymieniają takie źródłowe grupy wsparcia, jak: koledzy lub współpracownicy i przyjaciele. Stanowią one drugi

krąg zabezpieczenia społecznego, który jest znaczący, ale nie tak niezawodny jak pierwszy. Istotny jest fakt, że matki i ojcowie z grupy podstawowej, przy czym ojcowie w mniejszym nasileniu, wskazują na wyższy poziom otrzymywanego wsparcia od terapeutów i osób duchownych niż od sąsiadów, co może wynikać z częstszych i głębszych kontaktów na przykład z terapeutami, stającymi się niekiedy bliskimi osobami, którym się zwierza z codziennych problemów. Zdecydowanie mniej powiązań deklaruują badane osoby z grupy podstawowej z opiekunami socjalnymi. Świadczyć to może o sporadycznych kontaktach z tą grupą źródłową. Nadto widoczny jest tutaj brak kontaktów z nauczycielami i wychowawcami swoich dzieci, tudzież lekarzami. Jedynie w kategorii „inne”. Ze względu na słabe związki społeczne również osoby pełnosprawne dostrzegają te grupy wsparcia na poziomie śladowym, kojarząc je z okazjonalnymi kontaktami.

Poziom otrzymywanego wsparcia właściwy dla badanych matek i ojców z grupy podstawowej i porównawczej prezentują tabele 7-8.

Tabela 7. Natężenie wsparcia społecznego – porównanie wyników matek z gr. „A” i gr. „B”

NSSQ	M „A”	M „B”	t°	df	p	Sd „A”	Sd „B”
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szczęśliwy? (W1)</i>	21,76	22,82	-0,382	66,0	0,704	10,87	11,96
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szanowany i podziwiany? (W2)</i>	20,85	21,21	-0,137	66,0	0,891	9,86	11,32
Emocje	42,62	44,03	-0,267	66,0	0,791	20,48	23,10
<i>Jak bardzo możesz zaufać tej osobie? (W3)</i>	22,62	22,79	-0,063	66,0	0,950	11,48	11,52
<i>Jak bardzo ta osoba zgadza się twoimi działaniami i poglądami? (W4)</i>	21,12	18,79	0,913	66,0	0,365	11,25	9,67
Afirmacja	43,74	41,59	0,405	66,0	0,687	22,65	21,07
<i>Gdybyś potrzebował pożyczyć pieniądze, pojechać do lekarza lub (...), na ile możesz liczyć na pomoc tej osoby? (W5)</i>	22,18	21,71	0,162	66,0	0,872	11,69	12,24
<i>Gdybyś był „przykuty” do łóżka przez długi czas, na ile ta osoba pomogłaby Ci? (W6)</i>	21,26	20,38	0,336	66,0	0,738	9,98	11,58
Pomoc	43,44	41,21	0,407	66,0	0,685	21,58	23,64
Suma funkcjonalna	129,79	126,82	0,187	66,0	0,852	64,32	66,86
<i>Jak długo znasz tę osobę? (W7)</i>	22,59	26,26	-1,350	66,0	0,182	11,01	11,44
<i>Jak często kontaktujesz się z tą osobą telefonicznie, listownie lub bezpośrednio? (W8)</i>	21,12	22,35	-0,445	66,0	0,658	11,79	11,09

Tabela 8. Natężenie wsparcia społecznego – porównanie wyników ojców z gr. „A” i gr. „B”

NSSQ	M „A”	M „B”	t°	df	p	Sd „A”	Sd „B”
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szczęśliwy? (W1)</i>	13,59	18,12	-2,652	66,0	0,010*	6,19	7,79
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szanowany i podziwiany? (W2)</i>	12,71	17,44	-2,931	66,0	0,005*	6,21	7,08
Emocje	26,29	35,56	-2,823	66,0	0,006*	12,26	14,68
<i>Jak bardzo możesz zaufać tej osobie? (W3)</i>	13,94	17,24	-2,187	66,0	0,032*	5,93	6,47
<i>Jak bardzo ta osoba zgadza się twoimi działaniami i poglądami? (W4)</i>	13,03	16,29	-2,097	66,0	0,040*	6,15	6,67
Afirmacja	26,68	33,53	-2,273	66,0	0,026*	12,12	12,73
<i>Gdybyś potrzebował pożyczyć pieniądze, pojechać do lekarza lub (...), na ile możesz liczyć na pomoc tej osoby? (W5)</i>	13,38	17,97	-2,982	66,0	0,004*	6,22	6,46
<i>Gdybyś był „przykuty” do łóżka przez długi czas, na ile ta osoba pomogłaby Ci? (W6)</i>	13,15	15,97	-1,643	66,0	0,105	6,50	7,618
Pomoc	26,53	33,35	-2,153	66,0	0,035*	12,50	13,60
Suma funkcjonalna	79,21	102,41	-2,542	66,0	0,013*	35,37	39,76
<i>Jak długo znasz tę osobę? (W7)</i>	14,03	21,26	-4,214	66,0	0,000*	6,50	7,61
<i>Jak często kontaktujesz się z tą osobą telefonicznie, listownie lub bezpośrednio? (W8)</i>	12,76	19,12	-3,631	66,0	0,001*	5,60	8,52

* – p<0,05

Zasób zewnętrzny w postaci percypowanego wsparcia społecznego wykazuje istotne statystycznie zróżnicowanie w badanych grupach ojców. Zgodnie z otrzymanymi wynikami, ojców dzieci zdrowych cechuje wyższy poziom wsparcia społecznego we wszystkich jego rodzajach wyodrębnionych za pomocą zastosowanego kwestionariusza. W porównaniu z ojcami dzieci z mpdz wskazują one na znacząco większy zakres dostarczanego im wsparcia ogólnego, w tym także emocjonalnego, afirmacyjnego i praktycznego. Oznacza to, iż ojcowie dzieci zdrowych w kontaktach z najbliższym otoczeniem w istotnie wyższym stopniu, niż jest to udziałem ojców dzieci z mpdz, czują się akceptowani, szanowani, podziwiani, szczęśliwi. Wskazują na to istotnie wyższe wyniki w skali Emocje, na którą składają się dwa pytania: *Jak bardzo ta osoba sprawia, że jesteś szczęśliwy?* (W1) oraz *Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się podziwiany i szanowany?* (W2). Badanych ojców dzieci zdrowych cechuje także wyższe poczucie pewności, co do tego, iż są obdarzani zaufaniem ze strony swojej sieci wsparcia, zwłaszcza w kwestii posiadanych zdolności i kompetencji niezbędnych w podejmowanych działaniach.

W zakresie odpowiedzi na pytania zawarte w skali Afirmacja: *Jak bardzo możesz tej osobie zaufać?* (W3); *Jak bardzo ta osoba zgadza się z twoimi działaniami i poglądami?* (W4), ojcowie dzieci z mpdz uzyskali istotnie niższe rezultaty. Wzrastające zapotrzebowanie na pomoc praktyczną w różnych postaciach, wynikające z doznawanych trudności w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością najczęściej mobilizuje najbliższe otoczenie do jego zaspokojenia. Wyniki niniejszych badań wskazują na zgoła odmienną sytuację, gdzie w subiektywnej ocenie ojców dzieci z mpdz otrzymują oni zdecydowanie mniejszy zakres pomocy praktycznej. Odpowiadając na pytania: *Gdybyś potrzebował pożyczyć pieniądze na wizytę u lekarza, na ile możesz liczyć na pomoc tej osoby?* (W5); *Gdybyś „przykuty” do łóżka przez dłuższy czas, na ile ta osoba Ci pomogła?* (W6) – niżej ocenili w tym względzie osoby ze wskazanej sieci społecznej.

Istotna różnica między ojcami z grupy podstawowej i porównawczej wystąpiła również w odniesieniu do zmiennych istotnych dla jakości i stopnia otrzymywanego wsparcia, a mianowicie czasu trwania znajomości z osobami wspierającymi oraz częstotliwości utrzymywanych z nimi kontaktów. Badani z grupy podstawowej istotnie krócej znają wymieniane osoby znaczące udzielające im potrzebnego wsparcia, zdecydowanie rzadziej nawiązują z nimi kontakt. Doświadczanie choroby i niepełnosprawności zapewne powinno wyzwać tendencję do mobilizacji sieci wsparcia i częstszego kontaktu z najbliższymi osobami, w stosunku do których kierowane są

różnorodne oczekiwania. Tak jednak nie jest w przypadku badanych ojców dzieci z mpdz.

Zgoła inaczej sytuacja wygląda w przypadku badanych matek dzieci z mpdz w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Brak jest istotnych statystycznie różnic między nimi we wszystkich rodzajach wsparcia społecznego, czyli: emocjonalnego, afirmacyjnego i praktycznego. Przy czym, matki z grupy podstawowej w nieco niższym stopniu, niż jest to udziałem matek z grupy porównawczej czują się akceptowane i podziwiane. W wyższym natomiast doświadczają wsparcia afirmacyjnego i o charakterze pomocy materialnej. Podobnie do ojców z tej grupy także nieco krócej znają wymieniane osoby znaczące udzielające im potrzebnego wsparcia oraz nieznacznie rzadziej nawiązują z nimi kontakt. Wyniki te ujawniają jedynie tendencje, a nie ostateczne rozstrzygnięcia.

Poziom uzyskiwanego przez badanych wsparcia różni się wśród matek i ojców w obrębie grupy podstawowej i porównawczej (tabele 9-10).

Tabela 9. Natężenie wsparcia społecznego – porównanie wyników matek z ojcami z gr. „A”

NSSQ	M „Amat”	M „Aoj”	t ^o	df	p	Sd „Amat”	Sd „Aoj”
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szczęśliwy?</i> (W1)	21,76	13,59	3,810	66	0,000*	10,87	6,20
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szanowany i podziwiany?</i> (W2)	20,85	12,71	4,074	66	0,000*	9,87	6,22
Emocje	42,62	26,29	3,987	66	0,000*	20,48	12,26
<i>Jak bardzo możesz zaufać tej osobie?</i> (W3)	22,62	13,94	3,912	66	0,000*	11,49	5,93
<i>Jak bardzo ta osoba zgadza się z twoimi działaniami i poglądami?</i> (W4)	21,12	13,03	3,676	66	0,000*	11,26	6,16
Afirmacja	43,74	26,68	3,871	66	0,000*	22,65	12,13
<i>Gdybyś potrzebował pożyczyć pieniądze, pojechać do lekarza lub (...), na ile możesz liczyć na pomoc tej osoby?</i> (W5)	22,18	13,38	3,870	66	0,000*	11,70	6,23
<i>Gdybyś był „przykuty” do łóżka przez długi czas, na ile ta osoba pomogłaby Ci?</i> (W6)	21,26	13,15	3,972	66	0,000*	9,98	6,51
Pomoc	43,44	26,53	3,953	66	0,000*	21,58	12,51
Suma funkcjonalna	129,79	79,21	4,018	66	0,000*	64,33	35,38
<i>Jak długo znasz tę osobę?</i> (W7)	22,59	14,03	3,902	66	0,000*	11,01	6,50
<i>Jak często kontaktujesz się z tą osobą telefonicznie, listownie lub bezpośrednio?</i> (W8)	21,12	12,76	3,730	66	0,000*	11,79	5,60

* – p<0,05

Tabela 10. Natężenie wsparcia społecznego – porównanie wyników matek z ojcami z gr. „B”

NSSQ	M „B _{mat} ”	M „B _{oj} ”	t ^o	df	p	Sd „B _{mat} ”	Sd „B _{oj} ”
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szczęśliwy? (W1)</i>	22,82	18,12	1,922	66	0,059~	11,96	7,80
<i>Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szanowany i podziwiany? (W2)</i>	21,21	17,44	1,643	66	0,105	11,33	7,08
Emocje	44,03	35,56	1,804	66	0,076~	23,11	14,69
<i>Jak bardzo możesz zaufać tej osobie? (W3)</i>	22,79	17,24	2,451	66	0,017*	11,53	6,48
<i>Jak bardzo ta osoba zgadza się twoimi działaniami i poglądami? (W4)</i>	18,79	16,29	1,240	66	0,219	9,68	6,67
Afirmacja	41,59	33,53	1,909	66	0,061~	21,07	12,73
<i>Gdybyś potrzebował pożyczyc pieniądze, pojechać do lekarza lub (...), na ile możesz liczyć na pomoc tej osoby? (W5)</i>	21,71	17,97	1,573	66	0,120	12,25	6,46
<i>Gdybyś był „przykuty” do łóżka przez długi czas, na ile ta osoba pomogłaby Ci? (W6)</i>	20,38	15,97	1,855	66	0,068~	11,59	7,62
Pomoc	41,21	33,35	1,678	66	0,098~	23,64	13,61
Suma funkcjonalna	26,82	22,41	1,830	66	0,072~	66,86	39,76
<i>Jak długo znasz tę osobę? (W7)</i>	26,26	21,26	2,122	66	0,038*	11,44	7,61
<i>Jak często kontaktujesz się z tą osobą telefonicznie, listownie lub bezpośrednio? (W8)</i>	22,35	19,12	1,348	66	0,182	11,09	8,53

* – $p < 0,05$; ~ – zbliżone do istotności

Zarówno matki dzieci z mpdz, jak i zdrowych otrzymują istotnie statystycznie więcej, w porównaniu z ojcami obu grup, wsparcia społecznego w sensie ogólnym, ujętym w ramach Sumy funkcjonalnej oraz w obrębie wszystkich, w grupie podstawowej i na poziomie zbliżonym do ufności w grupie porównawczej, wyodrębnionych wymiarów. Cechują się istotnie większym poczuciem bycia szanowaną, podziwaną, czują się bardziej szczęśliwe, uzyskując tym samym większy zakres wsparcia emocjonalnego. Są ponadto znacznie częściej wspierane przez swoich najbliższych w podejmowanych działaniach, obdarzane zaufaniem. Otrzymują więcej pomocy praktycznej. Istotne różnicowanie między matkami i ojcami w grupie podstawowej dotyczy także dwóch ostatnich pytań zawartych w zastosowanej skali. Matki zdecydowanie dłużej niż ojcowie z grupy podstawowej znają się z osobami składającymi się na ich sieć wsparcia oraz znacznie częściej kontaktując się z nimi. W grupie porównawczej matki również istotnie dłużej niż ojcowie znają się osobami dla nich znaczącymi, ale tylko nieco częściej od swoich małżonków kontaktują się z nimi.

W prowadzonych tutaj analizach ważne jest także uzyskanie informacji, jaki układ zmiennych niezależnych wsparcia społecznego ma znaczenie w wyjaśnianiu zmiennej zależnej poczucia koherencji, czyli które zmienne i w jakim stopniu są istotne w modelu regresyjnym (β).

Szczegółowe dane, czyli cząstkowe współczynniki regresji, w odniesieniu do otrzymanych modeli regresyjnych, wraz z ich miarami dobroci dopasowania, w porównywalnych grupach badanych osób, po jednym dla każdej, gdzie poszczególne wymiary poczucia koherencji korelowały z pytaniami i kategoriami zmiennych niezależnych wsparcia społecznego, zaprezentowane są w tabelach 11-14.

Tabela 11. Wyniki analizy regresji wielokrotnej: wskaźnik zmiennej zależnej *poczucia zrozumiałości* oraz zmiennych niezależnych *poczucia wsparcia społecznego* w grupach

Grupa „A _{mat} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zrozumiałości R=0,351 R ² =0,123 F(2,31)=2,185 p>0,129			
	β	B	t ^o	p
W1	2,075	1,509	1,839	0,075~
Emocje	-1,884	-0,727	-1,670	0,104
Grupa „A _{oj} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zrozumiałości R=0,638 R ² =0,408 F(6,27)=3,103 p<0,019			
	β	B	t ^o	p
W4	0,819	0,742	1,340	0,191
W1	-1,923	-1,730	-1,971	0,059~
W2	0,908	0,815	1,188	0,244
W5	-1,218	-1,091	-1,763	0,089~
W3	0,990	0,931	1,215	0,234
W8	0,682	0,678	1,096	0,282
Grupa „B _{mat} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zrozumiałości R= R ² = F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				
Grupa „B _{oj} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zrozumiałości R=0,637 R ² =0,406 F(5,28)=3,840 p<0,008			
	β	B	t ^o	p
W3	-0,269	-0,263	-0,842	0,406
Pomoc	1,873	0,872	3,757	0,000*
W4	-1,477	-1,401	-2,632	0,013*
W5	-0,876	-0,858	-1,810	0,080~
W7	0,698	0,580	1,455	0,156

* – $p < 0,05$; ~ – p zbliżone do istotności

Wynik regresji wielokrotnej analizowanej zmiennej zależnej poczucia zrozumiałości wykazuje udział zmiennych niezależnych w zmienności wyników w grupach matek i ojców dzieci z mpdz i ojców dzieci zdrowych. Matki dzieci z mpdz utożsamiają analizowany tu wymiar zrozumiałości ze wsparciem o charakterze emocjonalnym oraz jednym cząstkowym jego wskaźnikiem. Jest on na poziomie zbliżonym do ufności statystycznej. Należy zatem przyjąć, iż osoby te łączą wyraźnie analizowany tu wymiar zrozumiałości z doświadczaniem poczucia szczęścia. U matek dzieci zdrowych nie występują modele

korelacyjne. Natomiast u ojców dzieci z mpdz występuje związek poczucia zrozumienia z sześcioma cząstkowymi wskaźnikami wsparcia społecznego, po dwa o charakterze emocjonalnym i afirmacyjnym oraz jednym praktycznym i jednym związanym z częstością kontaktów z osobami znaczącymi. Jedynie dwa z nich są na poziomie zbliżonym do istotności statystycznej. Stąd osoby te utożsamiają zrozumienie swojej sytuacji z brakiem poczucia szczęścia i wsparcia o charakterze materialnym. Nie widzą u osób dla nich znaczących zachowań wspierających je, a tym samym popierających. Nieco inaczej kształtują się zależności między analizowanymi zmiennymi w grupie ojców dzieci zdrowych. Tutaj poczucie zrozumienia silnie łączy się ze wsparciem o charakterze praktycznym, ale nie finansowym, tak jak i z brakiem zgadzania się z działaniami i poglądami innych osób. W pewnym stopniu ufają tym osobom, ale nie widzą u nich zachowań popierających.

Tabela 12. Wyniki analizy regresji wielokrotnej: wskaźnik zmiennej zależnej *poczucia zaradności* oraz zmiennych niezależnych *poczucia wsparcia społecznego* w grupach

Grupa „Amat”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zaradności			
	R=0,495 R ² =0,245 F(4,29)=2,236 p>0,076~			
	β	B	t ^o	p
W7	-0,443	-0,207	-0,537	0,588
W8	3,085	1,346	2,369	0,024*
Afirmacja	-1,412	-0,320	-1,372	0,180
W6	-1,519	-0,876	-1,240	0,224
Grupa „Aoj”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zaradności			
	R=0,649 R ² =0,421 F(4,29)=5,289 p<0,002			
	β	B	t ^o	p
W2	2,185	1,751	3,029	0,005*
W4	-1,930	-1,562	-3,276	0,002*
W6	-1,320	-1,011	-2,832	0,008*
Suma funkcjonalna	1,125	0,158	1,251	0,220
Grupa „Bmat”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zaradności			
	R=0,562 R ² =0,316 F(4,29)=3,359 p<0,022			
	β	B	t ^o	p
W6	0,494	0,251	0,545	0,589
W8	-0,988	-0,524	-2,229	0,033*
W2	-2,164	-1,127	-1,865	0,072~
Suma funkcjonalna	2,895	0,255	1,490	0,147
Grupa „Boj”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie zaradności			
	R= R ² = F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				

* – p<0,05; ~ – p zbliżone do istotności

Podobnie do wcześniej przeprowadzonych analiz związku ze zmiennymi wsparcia społecznego badanych matek i ojców z grupy podstawowej i porównawczej, tutaj również w tabeli dotyczącej wymiaru zaradności, nie umieszczono w grupie ojców dzieci zdrowych wartości miar dobroci dopasowania modeli, z uwagi na brak występowania modeli korelacyjnych. Związki takie natomiast stwierdzono w pozostałych grupach, gdzie badane matki dzieci z mpdz i zdrowych ujawniły udział zmiennej

częstości kontaktów z osobami znaczącymi. W pierwszym przypadku ma on charakter wprost proporcjonalny, natomiast w drugim odwrotnie proporcjonalny. A zatem, zaradności matek dzieci z mpdz towarzyszy zwiększona częstotliwość kontaktów z innymi osobami, i odwrotnie u matek dzieci zdrowych. Przy czym, w pierwszym przypadku, nie łączy się to ze wsparciem o charakterze afirmacyjnym i długością czasu z osobami znaczącymi, w drugim zaś z poczuciem szacunku i podziwu, ale za to z tendencją wsparcia o charakterze ogólnym i wsparcia praktycznego. Natomiast u ojców dzieci z mpdz, im wyższy poziom zaradności tym wyższy wskaźnik poczucia szacunku i podziwu oraz odczuwania wsparcia o charakterze ogólnym, przy jednocześnie braku zgadzania się z działaniami i poglądami innych osób oraz wsparcia praktycznego, gotowości udzielania pomocy.

Tabela 13. Wyniki analizy regresji wielokrotnej: wskaźnik zmiennej zależnej *poczucia sensowności* oraz zmiennych niezależnych *poczucia wsparcia społecznego* w grupach

Grupa „Amat”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie sensowności			
	R=0,703 R ² =0,494 F(4,29)=7,106 p>0,000			
	β	B	t ^o	p
W5	-2,206	-0,691	-3,119	0,004*
W6	3,311	1,215	2,963	0,006*
W8	-3,312	-1,028	-3,582	0,001*
W3	1,896	0,604	2,530	0,017*
Grupa „Aoj”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie sensowności			
	R= R ² = F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				
Grupa „Bmat”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie sensowności			
	R=0,806 R ² =0,650 F(5,28)=10,418 p<0,000			
	β	B	t ^o	p
W8	-2,120	-0,753	-6,056	0,000*
W5	2,092	0,673	4,993	0,000*
W2	-4,280	-1,489	-3,924	0,000*
Emocje	3,072	0,534	2,805	0,009*
Afirmacja	0,808	0,151	1,148	0,260
Grupa „Boj”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie sensowności			
	R=0,762 R ² =0,580 F(8,25)=4,329 p<0,002			
	β	B	t ^o	p
W7	-1,860	-0,919	-3,243	0,003*
W8	1,894	0,835	4,125	0,000*
W4	-1,377	-0,776	-2,209	,036*
W1	1,280	0,617	1,208	0,238
Pomoc	-2,402	-0,663	-2,494	0,019*
Emocje	-1,194	-0,305	-1,077	0,291

* – p<0,05; ~ – p zbliżone do istotności

Analiza uzyskanych wyników w zakresie rozpatrywanych tu zmiennych niezależnych wsparcia społecznego upoważnia do stwierdzenia, iż w grupie matek dzieci z mpdz największy udział, bo na poziomie istotnym statystycznie, w zmienności wyników zmiennej poczucia sensowności mają cztery cząstkowe wskaźniki wsparcia, a charakter owych zależności jest w połowie wprost pro-

porcjonalny i odwrotnie proporcjonalny. Można zatem przyjąć, iż w ukazanym modelu regresyjnym badanych osób nasilenie tego wymiaru poczucia koherencji w największym stopniu warunkowane jest ich wysokim poziomem zaufania oraz wspieraniem o charakterze praktycznym, pomocowym, natomiast odwrotnie proporcjonalnie ze wsparciem o charakterze materialnym i częstotliwością kontaktów z ludźmi z poszczególnych kręgów społecznego zabezpieczenia. W grupie zaś matek dzieci zdrowych największy udział w wyjaśnianiu zmienności poczucia sensowności ma wsparcie o charakterze emocjonalnym i afirmacyjnym, chociaż to drugie jedynie na poziomie tendencji występowania, oraz materialnym, finansowym. Badane z tej grupy nie czują się jednak szanowane i podziwiane, ani tym bardziej absorbowane częstymi kontaktami z innymi osobami.

Natomiast analiza uzyskanych wyników w odniesieniu do rozpatrywanej tu zmiennej poczucia sensowności w grupie ojców dzieci zdrowych, u ojców dzieci z mpdz nie stwierdzono występowania modeli korelacyjnych, wskazuje, iż zmienne niezależne, które miały największy udział w wyjaśnianiu zmienności modelu funkcji regresji, to odwrotnie proporcjonalny wskaźnik wsparcia o charakterze praktycznym i emocjonalnym, chociaż ten ostatni nie na poziomie statystycznej ufności. Stwierdzić więc należy, iż osoby badane analizowany tu wymiar sensowności łączą z poczuciem szczęścia i częstotliwością kontaktów z innymi osobami, stojąc jednocześnie w opozycji do zgadzania się z działaniami i poglądami innych osób i długością czasu znajomości z nimi.

Tabela 14. Wyniki analizy regresji wielokrotnej: wskaźnik zmiennej zależnej *poczucia koherencji* oraz zmiennych niezależnych *poczucia wsparcia społecznego* w grupach

Grupa „A _{mat} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie koherencji R= R2= F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				
Grupa „A _{oj} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie koherencji R=0,633 R2=0,400 F(4,29)=4,849 p<0,004			
	β	B	t ^o	p
W2	2,389	3,269	3,830	0,000*
Pomoc	-1,274	-0,866	-2,538	0,016*
Afirmacja	-1589	-1,114	-1,932	0,063~
W3	0,773	1,109	1,226	0,229
Grupa „B _{mat} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie koherencji R= R2= F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				
Grupa „B _{oj} ”				
Wskaźniki zmiennych niezależnych	Poczucie koherencji R= R2= F()= p			
	β	B	t ^o	p
W równaniu nie ma zmiennych				

* – $p < 0,05$; ~ – p zbliżone do istotności

Wynik regresji wielokrotnej analizowanej zmiennej zależnej poczucia koherencji wykazuje udział zmiennych

niezależnych w zmienności wyników jedynie w grupie badanych ojców dzieci z mpdz. Osoby badane łączą wyraźnie analizowany tu symptom koherencji wypalenia emocjonalnego z brakiem wsparcia o charakterze praktycznym i afirmacyjnym. Zgadzają się z działaniami i poglądami innych osób. W pewnym stopniu ufają też im, ale nie widzą u nich zachowań wspierających je, a tym samym popierających.

Dyskusja

Badania z zakresu zasobów osobistych osób chorych i z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, w konfiguracji poczucia koherencji i wsparcia społecznego, ukazują całe spektrum zjawisk im towarzyszących. Odwoływanie się do ich wyników jest o tyle utrudnione, o ile zauważymy, iż w większość z nich autorzy nie odwołują się do konkretnej płaszczyzny teoretycznej, zwłaszcza w obszarze wsparcia społecznego, a mówiąc wprost korzystają z definicji o zróżnicowanym zakresie desygnatów, przyjmowanych na podstawie różnorodnych kryteriów, których wyznacznikami są na przykład określone narzędzia pomiaru, konstruowane na doraźny użytek badawczy, niekiedy bez zachowania niezbędnych procedur psychometrycznych. Analogicznie jest z coraz obszerniejszą literaturą z zakresu zasobów osobistych, która ma charakter empiryczny, co nie prowadzi jednak do kreowania teorii wyjaśniających naturę analizowanych zjawisk [8].

Wyniki większości badań potwierdzają, że sieć wsparcia społecznego układa się odpowiednio do konkretnych kręgów społecznych. Najliczniejszą grupą tworzącą sieć wsparcia społecznego we wszystkich badanych grupach stanowiły osoby powiązane ze sobą na tle rodzinnym, a więc należące do pierwszego kręgu społecznego zabezpieczenia. Jako kolejne, osoby badane wymieniały takie grupy wsparcia jak: koledzy, przyjaciele, współpracownicy, sympatie. Osoby te zaliczane są z reguły do drugiego kręgu społecznego. Zdecydowanie mniej powiązań badani wskazywali na terapeutów, osoby duchowne, lekarzy czy opiekunów społecznych. Może to wynikać z faktu, iż osoby z wchodzące w skład trzeciego kręgu utrzymują z badanymi kontakty czysto zawodowe. Dlatego też, te związki społeczne są słabe i charakteryzuje je duża rotacja [9]. Większe zróżnicowania w natężeniu otrzymywanego wsparcia od grup źródłowych o charakterze emocjonalnym, afirmacyjnym, czy praktycznym, wynikają przede wszystkim z indywidualnych konfiguracji sieci wsparcia, charakterystycznych dla poszczególnych grup i osób problemowych. Analogicznie jest w przypadku wyników badań z zakresu poczucia koherencji i zależności pomiędzy analizowanymi zmiennymi.

Pomiędzy poczuciem koherencji i wsparciem społecznym występują silne zależności. Dysponowanie takim poczuciem koherencji wiąże się z wysoką skłonnością do uruchamiania odpowiednich zasobów w radzeniu sobie

z problemami. Silne poczucie koherencji pełni więc funkcję sterowania zasobami odpornościowymi, na podstawie których się ukształtowało. Przy pomocy takiego współdziałania zasobów indywidualnych i środowiskowych wyjaśnia się mechanizm radzenia sobie i utrzymania zdrowia, nie tylko psychicznego. Przyjmuje się, iż silne poczucie koherencji sprzyja większej aktywności i mobilizacji wsparcia, głównie za sprawą wysokiego poczucia zaradności związanego z wyrażaną pewnością, co do możliwości wykorzystania pomocy z zewnątrz, gdy okaże się ona niezbędna. Osoby z silnym poczuciem koherencji mają większą zdolność do nawiązywania pozytywnych relacji społecznych, otrzymują więcej wsparcia, a dysponując zadowalającym zakresem tego zasobu, lepiej radzą sobie z napotykanymi stresorami [8].

Zakończenie

Wspieranie rodzin z dzieckiem chorym i niepełnosprawnym jest konieczne już od chwili pojawienia się niepokojących objawów. Pozwala na niwelowanie wielu trudności z którymi boryka się rodzina. Stwarza możliwość redukcji sytuacji stresowych oraz rozwiązywania i likwidowania sytuacji problemowych [10].

Niektórzy rodzice w sytuacji, gdy zostaną obciążeni chorobą dziecka szukają pomocy i wsparcia u osób, które mogłyby udzielić im wskazówek jak mają postępować. W zależności od indywidualnych cech osobowościowych albo oddają dziecko pod opiekę specjalistów, co jak twierdzi J. Binnebesel [3], równoznaczne jest z wyzdrowieniem dziecka, lub też wykazują postawę urojenioworoszczeniową wobec społeczeństwa.

T. Kulik [9] zauważa, że zasadniczym systemem wsparcia dla rodzin z dzieckiem chorym są grupy pierwotne. Bliska rodzina, kolega z oddziału, rodzice innych chorych emocjonalnym oparciem, które umożliwia akceptację zaistniałej sytuacji a co za tym idzie i odwagę by można było przezwyciężyć efekty choroby. Integrowanie się chorych w trakcie ich pobytu w szpitalu, a także kontakt na forach internetowych pozwala odczuć, że nie są oni sami. Daje świadomość życzliwości i oparcia oferowanego nawet przez obce osoby. Pomoc w stosunku do samych chorych dzieci, jak również ich rodziców kierowana jest także przez grupy wtórne [9].

Głównym zadaniem profesjonalistów wobec rodzin dzieci chorych i niepełnosprawnych jest udzielanie niezbędnych informacji oraz podtrzymywanie wiary i nadziei w rokowanie pozytywne. T. Gałkowski [9] zauważa specyficzne komponenty wsparcia społecznego dotyczące rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Są to: działania bezpośrednie, do których zalicza się zarówno diagnozę jak i program postępowania wychowawczego, i usprawniającego z udziałem rodziców; potrzeby wiążące się ściśle ze sposobami radzenia sobie rodziców z trudnościami napotykanymi przy dziecku; działania, które wiążą się z za-

gwarantowaniem opieki medycznej, kontaktami z instytucjami, różnymi organizacjami i administracją; zapewnienie różnorodnych form usług i świadczeń, jakie rodzina może uzyskać w społeczności, w której żyje.

Efekty stosowanej terapii w przypadku dzieci chorych i niepełnosprawnych wiążą się ściśle z samoakceptacją dziecka, która z kolei współwystępuje z bezwarunkowym akceptowaniem dziecka przez rodziców. Oferowana pomoc psychologiczna jest ciągiem oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych na dziecko i rodzinę. M. Kastory-Bronowska [7] uważa, że pomoc rodzinie może polegać na uzyskaniu przez nią realnej oceny stanu dziecka i odrzuceniu iluzji w przypadku faktycznej choroby, czy niepełnosprawności. Rola wsparcia psychologicznego rodziców polega także na tworzeniu realistycznej wizji dziecka, do której rodzice są w stanie się odnieść. Rodzice podejmując współpracę ze specjalistami oczekują od nich rzetelnych informacji o stanie dziecka. Domagają się także danych na temat rokowań i dalszego postępowania podczas leczenia.

Czasami pomoc w tym okresie realizowana przez przyjaciół i grupy wsparcia pozwala na sprawniejsze radzenie sobie z problemami, na zwalczenie choroby i powrót do zdrowia zarówno w wymiarze somatycznym, jak i psychicznym.

References

1. Antonowsky A. Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem. Warszawa; Instytut Psychiatrii i Neurologii: 2005.
2. Arusztowicz B., Bąkowski W. Dziecko kalekie jakiego nie znamy. Warszawa; Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne: 1989.
3. Binnebesel J. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową - aspekt pozamedyczny. Toruń; Wydawnictwo Naukowe Mikołaja Kopernika: 2000.
4. Borkowska M. Mózgowe porażenie dziecięce. ABC Rehabilitacji dzieci, Cz. 2. Warszawa; Wyd. „Pelikan”: 1989.
5. Bernard O. (red.) Uczyłeś nas, jak się nie lękać – wspomnienie o Janie Pawle II. Integracja, 2005; 3: s. 14-17.
6. Janion E. Więzy emocjonalne w rodzinach dzieci przewlekłe chorych. W: Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. red., Lublin; Wyd. UMCS: 2006, s. 247-255.
7. Kastory-Bronowska M. Model wczesnej i kompleksowej opieki realizowany w ośrodku wczesnej interwencji. W: Serafin T. red., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole: poradnik dla organizatorów działań, dla terapeutów oraz rodziców, Warszawa; Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, 2005, s. 37-54.
8. Kirenko J., Byra S. Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych. Lublin; Wyd. UMCS: 2011.
9. Kirenko J. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością. Ryki; Wyd. Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania: 2002.
10. Kowalik S. Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. Cz. 3, rozdz. VI, W: Sęk H. red., Społeczna psychologia kliniczna. Warszawa; Wyd. PWN: 1993, s. 446-471.
11. Włodarczyk C. Polityka zdrowotna w społeczeństwie demokratycznym. Kraków; Uniwersyteckie Wyd. Medyczne „Versalus”: 1996.

Correspondence address

e-mail: kiren@wp.pl