

The attitudes of parents towards children with cerebral palsy

Postawy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Beata Ewa Zych¹, Grażyna Cepuch²

¹ Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa WNZ, Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum, Kraków

² Zakład Pedagogiki Medycznej Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa WNZ, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

AUTOR DO KORESPONDENCJI/CORRESPONDING AUTHOR:

Beata Ewa Zych

WNZ CM UJ

ul. Kopernika 25; 310-501 Kraków

e-mail: bezych@interia.pl

STRESZCZENIE

Postawy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Wprowadzenie. Mózgowe porażenie dziecięce jako złożony zespół objawów chorobowych stanowi problem diagnostyczny, terapeutyczny i społeczny oraz może wpływać na powstanie nieprawidłowych postaw rodzicielskich zaburzających rozwój dziecka.

Cel pracy. Celem pracy było poznanie postaw rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz czynników, które mogą mieć związek z ich kształtowaniem się.

Materiał i metodyka. W badaniach uczestniczyło 71 rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W badaniu użyto Kwestionariusz badający postawy rodzicielskie autorstwa M. Ziemskiej oraz kwestionariusz autorski. W analizie statystycznej wykorzystano test: χ^2 , t-Studenta i Wilcoxon.

Wyniki. Większość rodziców prezentuje nieprawidłowe postawy wobec swoich dzieci. Niepokojąco wysokie wyniki w skali górowania osiągnęło 21.9% (N=7) ojców i 33.3% (N=13) matek. Aż 40.6% (N=13) ojców i 30.8% (N=12) matek uzyskało wyniki wysokie w skali bezradności. Wyniki umiarkowane uzyskało (35.9%; N=14 matek i 34.4%; N=11 ojców). Wśród badanych niskie nasilenie postawy występuje u jednej czwartej matek (N=13) i jednej trzeciej ojców (N=8).

Wnioski. Nasilenie postawy bezradności u ojców dzieci może być spowodowane sprawowaniem opieki nad dzieckiem przez matkę, gdy ojciec jest odpowiedzialny za utrzymanie rodziny. Wzrost postawy górowania wraz z wiekiem rodziców może wynikać z wyczerpania długoterminową opieką.

Słowa kluczowe: postawa rodzicielska; mózgowe porażenie dziecięce

ABSTRACT

The attitudes of parents towards children with cerebral palsy

Introduction. Cerebral palsy (CP) can be regarded as a complex group of disorders, as well as a diagnostic, therapeutic and social issue which may influence the occurrence of abnormal parental attitude that deranges child development.

Aim. Obtaining the knowledge about parents' attitudes toward children with cerebral palsy and the factors which may be related to their development.

Material and methods. 71 parents of children with CP. The authors used two questionnaires assessing the parents' attitudes – one questionnaire prepared by M. Ziemska and the other prepared by the authors. The statistical analysis was performed using Chi-squared test, Student's t-test and Wilcoxon signed-rank test.

Results. The majority of parents have abnormal parental attitude towards their children. In the helplessness scale, irrespective of age of the child, parents scored moderate rating – for children 4-6y.o. 6.08 ± 2.47 ; 7-12 y.o. 5.56 ± 2.92 ; >12y.o. 6.00 ± 1.00 – all with $p < 0.05$. The statistically significant relationship between the age of a child and fathers' dominating attitude in children over 12 y.o. was confirmed (over 8.33 in sten score).

Conclusion. Fathers might start to feel helpless, since they are mostly responsible for providing the family with money, while it is the mothers that spend most of the time with children. The increase of domination attitude along with parents' age can be caused by long-term care giving exhaustion.

Key words: parental attitude; cerebral palsy

INTRODUCTION

The psychological situation of parents whose children suffer from cerebral palsy is thought to be so stressful that is compared to the situation of those parents whose children suffer from autism or cancer [1,2]. There are many different factors which can play a role in the process of parental attitude formation. The most commonly mentioned factors are: needs, the influence of the social environment, traumatic experiences, personality features, emotional processes and previous experiences. The experience of childhood home, parents' subjective features, the quality of the marriage and subjective features of the child were considered to be the most important factors in the formation of parental attitudes [3].

The disease of the child may be the source of undesirable parental attitudes which have unfavorable influence on the development of the child's personality [4,5]. The parental attitudes contain three main components: mental (expressed verbally as a view of the child), emotional (reflected in statements, tone and expression) and action (reflected in the parental behavior towards the child) [6]. The components may differ in force and direction [7,8]. Because of the significance of the influence of parental attitude on the child development, it seemed important to study the subject more thoroughly.

AIM

The aim of the study was to obtain the knowledge of the parental attitude towards children with cerebral palsy and the factors which may be related to their development.

MATERIAL AND METHODS

Seventy one parents (32 fathers and 39 mothers) of children with cerebral palsy who were under the care of The Community Self-help Center in Tarnow, the Clinic of Neurology, Out-patient and In-patient Rehabilitation Ward of the University Children's Hospital in Krakow participated in the study. The study was conducted in September 2012. The study was anonymous and voluntary. All children with cerebral palsy were over 4 years old, were provided with inter-disciplinary care, had regular rehabilitation, were growing up in full families and their disability was moderate. A diagnostic survey was used. A standardized parental attitude questionnaire by M. Ziemska and an authors' questionnaire were used in the research. "R" program (version 2.15.1), Chi² test, t-Student test and Wilcoxon signed-rank test were used in the study. Test probability of $p < 0.05$ was accepted as statistically significant.

RESULTS

In the dominance scale, 21.9% (N=7) of fathers and 33.3% of mothers (N=13) (7-8 sten) obtained alarmingly high results. Moderate results were obtained by 46.9% (N=15) of fathers and 28.2% (N=11) of mothers, while low results were noted in 31.2% (N=10) of men and 38.5% (N=15) of women (1-4 sten).

In the helplessness scale, high results were noted in 40.6% (N=13) of fathers and 30.8% (N=12) of mothers and the results were moderate in 34.4% (N=11) of fathers and 35.9% (N=14) of mothers. The low attitude intensity was observed in one fourth of mothers (N=13) and one third (N=8) of fathers.

In the distance scale, there is high attitude intensity in 25% (N=8) of fathers and 7.7% (N=3) of mothers. Moderate results were obtained by 21.9% (N=7) of fathers and 15.4% (N=6) of mothers while low results were noted in 53.1% (N=17) of men and 76.9% (N=30) of women.

In the concentration enforcement scale high results were obtained by 71.9% (N=23) of fathers and 25.6% (N=10) of mothers. The moderate results were obtained by 28.1% (N=9) of fathers and 69.2% (N=27) of mothers. Low results in the concentration scale were obtained by 5.1% (N=2) of mothers and none of the fathers. The comparison of the mothers and fathers results revealed 2 statistically significant differences in concentration and distance. The detailed results were presented in Table 1.

Tab. 1. Attitudes of parents by gender of parents

The name of scale	Total		Fathers		Mothers		p
	N	X±SD	N	X±SD	N	X±SD	
Dominance	71	5.37±1.98	32	5.28±1.73	39	5.44±2.19	0.902
Helplessness	71	5.69±2.35	32	5.81±2.57	39	5.59±2.19	0.637
Concentration	71	6.58±1.51	32	7.34±1.38	39	5.95±1.32	0.000*
Distance	71	4.18±1.68	32	3.67±1.60	39	3.67±1.59	0.005*

Legend: N – strength; X – average; SD – standard deviation; * $p < 0.05$

Statistically significant dependence between the age of the respondents and the attitude of dominance ($p=0.0132$), helplessness ($p=0.0483$) and concentration (0.0449) was found. In the dominance scale the moderate results (6.50 sten) were obtained by parents between 45-60 years of age and between 35-45 years of age (5.04 sten). Persons below 35 years of age obtained low results (4.92 sten). In the helplessness scale, respondents below 35 (6.32 sten) and parents aged 35-45 obtained moderate results (5.86 sten). The respondents in the oldest age group (45-60) obtained a low result (4.54 sten). In the concentration scale, parents between 35 and 45 years of age obtained high results (7.07), while moderate results were obtained by parents below 35 years of age (6.20 sten) and in the oldest age group (45-60) (6.33 sten). The lack of statistical relation was revealed between the distance attitude and the age of respondents who obtained low results in each age group.

No statistically significant relation between the place of residence and the attitudes of helplessness, distance and concentration was noted. There was found a statistically significant relation ($p=0.0004$) between the place of residence and the attitude of dominance; the inhabitants of villages present moderately undesirable intensification of this attitude (6.89 sten) while low results were obtained by parents from small towns (4.44 sten) and big cities (4.97 sten).

In the dominance scale, high results (7.00 sten) were obtained by respondents who described their material

situation as bad or rather bad. No statistically significant relation ($p=0.9493$) was found between the respondents' material situation and the attitude of helplessness. Other results are presented in Table 2.

■ Tab. 2. Parents' financial situation vs. attitudes to children

The name of scale	Bad and rather bad		Good and rather good		p
	N	$\bar{X} \pm SD$	N	$\bar{X} \pm SD$	
Dominance	21	7.00 ± 1.97	50	4.68 ± 1.54	0.000*
Helplessness	21	5.67 ± 1.93	50	5.70 ± 2.53	0.949
Concentration	21	5.86 ± 1.31	50	6.88 ± 1.49	0.001*
Distance	21	5.33 ± 1.53	50	3.70 ± 1.52	0.000*

Legend: N – strength; \bar{X} – average; SD – standard deviation; * $p < 0.05$

The analysis of the relation between the education and attitudes showed that in the dominance scale moderate results were obtained by parents with elementary or vocational education (6.68 sten) as well as secondary education (5.08 sten); respondents with university education obtained low results (3.92 sten). All parents, regardless of their education, obtained moderate results in the concentration scale. In the distance scale, low values were obtained by people with secondary (3.86 sten) and university (3.46 sten) education, while respondents with elementary and vocational education obtained moderate results (5.14 sten). There was found a statistically significant dependence between parents' level of education and the attitudes of dominance ($p < 0.0004$) and distance ($p < 0.0065$).

DISCUSSION

The authors' own research shows that considerably bigger group of parents of children with cerebral palsy present undesirable educational attitudes in dominance,

concentration and helplessness scales. Low intensification of the educationally desirable attitude was observed only in the distance scale.

The results of other researchers' studies of parental attitudes towards children with cerebral palsy show that disability is a factor which has a significant influence on the formation of parent-child relations and undesirable parental attitudes [4,8,9,10].

The results obtained in the authors' own research proved that age, education and parents' place of residence have significant influence on parental attitudes. The undesirable attitude in the dominance scale intensifies with respondents' age. The reverse dependence was observed in the helplessness scale – the intensification of the attitude decreases with age.

Age range 45-60, low level of education and poor material situation have a significant relationship to the presence of undesirable attitudes in the scale of dominance and distance and the results are close to those obtained by other authors [6].

CONCLUSIONS

1. High intensification of the helplessness attitude in fathers towards children with cerebral palsy may be caused by the share of duties in families where mothers are responsible for child care and fathers are responsible for financial support of family members.
2. The intensification of the dominance attitude with parents' age may be connected to physical and mental exhaustion resulting from long term care of a child with cerebral palsy.
3. Difficult material situation and low level of education are factors which determine undesirable parental attitudes.

Postawy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

WPROWADZENIE

Sytuację psychologiczną rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpdz) uważa się za stresogenną do tego stopnia, że porównuje się ją do sytuacji rodziców dzieci z autyzmem i chorobą nowotworową [1, 2]. Wiele czynników może odgrywać różną rolę w procesie kształtowania się postaw rodzicielskich, najczęściej wymienia się: potrzeby, oddziaływanie środowiska społecznego, traumatyczne doświadczenia, cechy osobowości, procesy emocjonalne i wpływ wcześniejszych doświadczeń. Za najważniejsze czynniki wpływające na kształtowanie postaw uznano doświadczenia z domu rodzinnego, podmiotowe cechy rodziców, jakość związku małżeńskiego rodziców i cechy podmiotowe dziecka [3].

Choroba dziecka może być też źródłem kształtowania się niepożądanych postaw rodzicielskich, które niekorzystnie wpływają na rozwój jego osobowości [4, 5]. Postawy rodziców zasadniczo zawierają trzy komponenty:

myślową (wyrażana słownie w formie poglądu na dziecko), uczuciową (odzwierciedla się w wypowiedziach, tonie oraz ekspresji) i działania (przejawia się w zachowaniu rodzica wobec dziecka) [6], jednocześnie mogą różnić się siłą, jak i kierunkiem [7, 8]. Z uwagi na niebagatelne znaczenie wpływu postaw rodziców wywieranych na rozwój dziecka, zasadnym wydało się pogłębienie badań w tym obszarze.

CEL PRACY

Celem badania było poznanie postaw rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz czynników, które mogą mieć związek z ich kształtowaniem się.

MATERIAŁ I METODYKA

W badaniu uczestniczyło 71 rodziców dzieci z mpd (32 ojców, 39 matek), których dzieci znajdowały się pod opieką Środowiskowego Domu Samopomocy im św. Kingi

w Tarnowie, Poradni Neurologicznej, Dziennego i Stacjonarnego Oddziału Rehabilitacji USD w Krakowie. Badania przeprowadzono we wrześniu 2012 roku i miały charakter anonimowy a uczestnictwo w nich było dobrowolne. Wszystkie dzieci z mpd. miały powyżej 4 r.ż., były objęte opieką wielospecjalistyczną, poddawane regularnej rehabilitacji, wychowywane w pełnych rodzinach, oraz miały umiarkowany stopień niepełnosprawności. Metodą badań był sondaż diagnostyczny, w którym wykorzystano standaryzowany „Kwestionariusz dla rodziców” do badania postaw rodzicielskich M. Ziemskiej oraz kwestionariusz autorski. Wykorzystano program „R” (wersja 2.15.1), test niezależności χ^2 , test t-Studenta oraz test Wilcoxon. Za istotne statystycznie przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p < 0.05$.

WYNIKI BADAŃ

W skali górowania nad dzieckiem, niepokojąco wysokie wyniki uzyskało 21.9% (N=7) ojców i 33.3 (N=13) matek (7-8 sten). Wyniki umiarkowane uzyskało 46.9% (N=15) ojców i 28.2% (N=11) matek (5-6 sten), natomiast niskie wyniki odnotowano u 31.2% (N=10) mężczyzn i 38.5% (N=15) kobiet (1-4 sten).

W skali bezradności wyniki wysokie odnotowano u 40.6% (N=13) ojców i 30.8% (N=12) matek, a umiarkowane u 34.4% (N=11) ojców i 35.9% (N=14) matek. Niskie nasilenie postawy występuje u jednej czwartej matek (N=13) i jednej trzeciej ojców (N=8).

W skali dystansu wysokie nasilenie postawy wobec dziecka prezentuje 25% (N=8) ojców i 7.7% (N=3) matek. Wynik umiarkowany uzyskało 21.9% (N=7) ojców i 15.4% (N=6) matek, natomiast niskie odnotowano u 53.1% (N=17) mężczyzn i 76.9%, (N=30) kobiet.

W skali mierzącej nasilenie postawy koncentracji wyniki wysokie osiągnęło 71.9% (N=23) ojców i 25.6% (N=10) matek. Umiarkowane wyniki uzyskało 28.1% (N=9) ojców i 69.2% (N=27) matek. Wyniki niskie w skali koncentracji uzyskało 5.1% (N=2) matek i żaden z ojców. Porównanie wyników ojców i matek uwidoczniło dwie różnice istotne statystycznie w zakresie postaw koncentracji i dystansu. Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Tab. 1. Postawy rodziców z uwzględnieniem płci rodzica

Zmienna	Całość		Ojcowie		Matki		p
	N	X±SD	N	X±SD	N	X±SD	
Górowanie	71	5.37±1.98	32	5.28±1.73	39	5.44±2.19	0.902
Bezradność	71	5.69±2.35	32	5.81±2.57	39	5.59±2.19	0.637
Koncentracja	71	6.58±1.51	32	7.34±1.38	39	5.95±1.32	0.000*
Dystans	71	4.18±1.68	32	3.67±1.60	39	3.67±1.59	0.005*

Legenda: N – liczebność; X – średnia; SD – odchylenie standardowe; * p < 0.05

Stwierdzono istotną statystycznie zależność między wiekiem badanych a postawą górowania ($p=0.0132$), bezradności ($p=0.0483$) i koncentracji ($p=0.0449$). W skali mierzącej postawę górowania wyniki umiarkowane (6.50 stena) osiągnęli rodzice w wieku 45-60 lat i w przedziale 35-45 lat (5.04 stena). Osoby w wieku poniżej 35 r.ż. uzyskały wyniki niskie (4.92 stena). W skali bezradności

wyniki umiarkowane osiągnęli ankietowani poniżej 35 r.ż. (6.32 stena) i rodzice pomiędzy 35-45 r.ż. (5.86 stena). Badani z najstarszej grupy wiekowej (45-60r.ż) uzyskali wynik niski (4.54 stena). W skali koncentracji rodzice w przedziale 35-45 lat uzyskali wyniki wysokie (7.07 stena), natomiast wyniki umiarkowane osiągnęli rodzice w wieku poniżej 35 r.ż (6.20 stena) i mający 45-60 lat (6.33 stena). Wykazano brak zależności statystycznej między postawą dystansu i wiekiem respondentów, którzy w każdej grupie wiekowej otrzymali wyniki niskie.

Nie stwierdzono statystycznie istotnych zależności między miejscem zamieszkania rodziców a postawami bezradności, koncentracji i dystansu. Wykazano istotną statystycznie zależność ($p=0.000$) między miejscem zamieszkania rodziców a postawą górowania; mieszkańcy wsi prezentują umiarkowane niepożądane nasilenie postawy (6.89 stena), niskie wyniki uzyskali rodzice z miast (4.44 stena) i dużych miast (4.97 stena).

W skali górowania nad dzieckiem wysokie wyniki (7.00 stena) uzyskali respondenci określający swoją sytuację materialną jako złą i raczej złą. Nie stwierdzono istotnego statystycznie związku ($p=0.949$) między sytuacją materialną ankietowanych a postawą bezradności. Pozostałe wyniki przedstawia tabela 2.

Tab. 2. Sytuacja materialna rodziców a postawy wobec dzieci

Zmienna	Zła i raczej zła		Dobra i raczej dobra		p
	N	X±SD	N	X±SD	
Górowanie	21	7.00±1.97	50	4.68±1.54	0.000*
Bezradność	21	5.67±1.93	50	5.70±2.53	0.949
Koncentracja	21	5.86±1.31	50	6.88±1.49	0.001*
Dystans	21	5.33±1.53	50	3.70±1.52	0.000*

Legenda: N – liczebność; X – średnia; SD – odchylenie standardowe; * p < 0.05

Analiza związku pomiędzy wykształceniem a postawami wykazała, że w skali górowania wyniki umiarkowane uzyskali rodzice z wykształceniem podstawowym i zawodowym (6.68 stena) oraz ze średnim - (5.08 stena); a badani z wykształceniem wyższym wyniki niskie (3.92 stena). Wyniki umiarkowane w skali mierzącej postawę koncentracji osiągnęli wszyscy rodzice, nie zależnie od wykształcenia. W skali dystansu niskie wartości uzyskały osoby z wykształceniem średnim (3.86 stena) i wyższym (3.46 stena), natomiast badani z wykształceniem podstawowym i zawodowym uzyskali wyniki umiarkowane (5.14 stena). Stwierdzono istotną statystycznie zależność między poziomem wykształcenia rodziców a postawą górowania ($p < 0.0004$) i dystansu ($p < 0.0065$).

DYSKUSJA

Z badań własnych wynika, że zdecydowanie większą część rodziców dzieci z mpdz. prezentuje postawy niepożądane wychowawczo w skali górowania, koncentracji i bezradności. Jedynie w skali dystansu stwierdzono niskie nasilenie postawy – pożądane wychowawczo.

Wyniki badań innych autorów dotyczące postaw rodzicielskich wobec dzieci z mpdz. wskazują, że niepełnosprawność jest czynnikiem istotnie wpływającym na

kształtowanie się relacji rodzic – dziecko i prezentowanie przez rodziców niepożądanych postaw [4, 8, 9, 10].

Uzyskane wyniki badań własnych dowiodły, że wiek, wykształcenie i miejsce zamieszkania rodziców istotnie wpływają na prezentowane postawy rodzicielskie. Postawa niepożądana w skali górowania nasila się wraz z wiekiem badanych. Odwrotną zależność zaobserwowano w skali bezradności: ze wzrostem wieku badanych zmniejsza się nasilenie postawy.

Wiek między 45-60 lat, niskie wykształcenie i zła sytuacja materialna rodziców ma istotny związek z występowaniem niepożądanego postawy w skali górowania i dystansu, a wyniki są zbliżone do innych autorów [6].

WNIOSKI

1. Wysokie nasilenie postawy bezradności u ojców wobec dzieci z mpdz. może być spowodowane podziałem obowiązków w rodzinie, w której opieka nad dzieckiem spoczywa na matce a rolą ojca jest utrzymanie jej członków.
2. Nasilenie się postawy górowanie wraz z wiekiem rodziców może być związane z wyczerpaniem fizycznym i psychicznym spowodowanym długoterminową opieką nad dzieckiem z mpdz.
3. Trudna sytuacja materialna oraz niski poziom wykształcenia rodziców są czynnikami determinującymi niepożądane postawy.

PIŚMIENNICTWO/REFERENCES

1. Parchomiuk M. Poczucie koherencji i wsparcie społeczne a stres wychowania dziecka z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność Rehabil.* 2009; 2: 3-23.
2. Baleja-Stawicka I, Rabe-Jabłońska J. Stan psychiczny i jakość życia matek opiekujących się dziećmi z upośledzeniem umysłowym jako czynniki wpływające na jakość opieki – przegląd piśmiennictwa. *Psychiatr. Psychol. Klin.* 2007; 7(3): 165-169.
3. Ziemska M. *Postawy rodzicielskie*. Wyd. II. Warszawa: Wiedza Powszechna; 1973.
4. Parchomiuk M. *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wyd. Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej; 2007.
5. Sikorski W. Postawy rodzicielskie w percepcji dorastających dzieci a poziom ich aspiracji edukacyjnych. *Psychol Wychow.* 2000; 2/3: 190-200.
6. Płopa M. *Psychologia rodziny. Teorie i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; 2005.
7. Wiśniewska E, Kułak W. Psychospołeczne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Przegl. Pediatr.* 2010; 40(4): 218-225.
8. Parchomiuk M. Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek-Niepełnosprawność – Społeczeństwo*. 2012; 1(15): 43-62.
9. Płotka A, Antosz M, Plachecka L, Pawłowska B. Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Pielęg. Położ.* 2004; 8: 4-10.
10. Sadowska L, Szpich E, Wójtowicz D, i wsp. Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*. 2006; 1: 11-21.

Tłumaczenie/Translation: Lidia Janik-Bator

Praca przyjęta do druku/Manuscript received:
31.08.2015

Praca zaakceptowana do druku/Manuscript accepted:
23.10.2015