

PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE RODZINY Z DZIECKIEM Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM

PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING OF A FAMILY WITH A CHILD SUFFERING FROM CEREBRAL PALSY

Ewa Wiśniewska¹, Wojciech Kułak²

¹ Wydział Ochrony Zdrowia Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Ciechanowie

² Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Streszczenie

Wprowadzenie: Rola rodziny w opiece nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym jest szczególnie trudna ze względu na przewlekłość tego zespołu oraz przeżycia emocjonalne rodziców.

Cel pracy: Celem badań było porównanie kondycji psychospołecznej rodzin z dziećmi z porażeniem mózgowym z rodzinami dzieci zdrowych.

Materiał i metody: Badaniami objęto 133 rodziny posiadające dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku od 2 do 18 lat, mieszkające na terenie województwa mazowieckiego. Stan zdrowia dzieci był zróżnicowany pod względem postaci mózgowego porażenia dziecięcego i stopnia niepełnosprawności. Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety; w analizie statystycznej posłużono się testem χ^2 .

Wyniki: Rodzicom dzieci niepełnosprawnych często towarzyszą lęk o przyszłość, szczególnie o los dziecka po ich śmierci, uczucie braku sił do życia i rozgoryczenie. Między małżonkami częściej występują konflikty związane z zakresem opieki nad dzieckiem, sensem małżeństwa i rodzicielstwa. Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, podobnie jak rodzice zdrowych dzieci, wskazują zdrowie, szczęście rodzinne i wychowanie dzieci jako najważniejsze wartości w życiu. Połowa rodziców twierdziła, że akceptuje fakt niepełnosprawności, że wniosło ono do życia rodzinnego wiele pozytywnych relacji.

Wnioski: Rodzicom chorych dzieci w życiu często towarzyszą uczucia negatywne. Respondenci z tej grupy w porównaniu z grupą kontrolną niżej oceniają relacje małżeńskie i wskazują na występowanie konfliktów związanych z sensem rodzicielstwa i małżeństwa. Wsparcie emocjonalne jest ważnym elementem pomocy na każdym etapie życia rodzinnego.

Słowa kluczowe: mózgowie porażenie dziecięce, emocje rodziców

Abstract

Introduction: The role of the family in caring for a child with cerebral palsy is particularly difficult because of the excessive length of this illness as well as parents' emotional experiences.

Aim of the study: The objective of the research was to compare the psychosocial state of families with children suffering from cerebral palsy with families raising healthy children.

Materials and methods: The study involved 133 families with children with cerebral palsy aged from 2 to 18 years old, living in Mazovia province (central Poland). The health status of children was diverse in terms of the form of cerebral palsy and the degree of disability. The research tool was a questionnaire prepared by the researchers. A χ^2 test was used in the statistical analysis.

Results: Parents of children with disabilities are often accompanied by anxiety about the future, especially about the fate of the child after their death, a feeling of lack of strength to live and bitterness. There are often conflicts between spouses related to the scope of child care, the sense of marriage and parenthood. Parents of children with cerebral palsy, similarly to parents of healthy children, show health, family happiness and children upbringing as the most important values in life. Half of the parents claimed that they accept the fact of disability and, claiming at the same time that it brought a lot of positive family relationships to their family life.

Conclusions: Parents of sick children are often accompanied by negative feelings. Respondents in this group consider the marital relationships lower in comparison to the control group. They also show more conflicts associated with the meaning of parenthood and marriage. Emotional support is an important part of support at every stage of the family life.

Key words: cerebral palsy children, parents' emotions

Wprowadzenie

Rodzina jest najlepszym środowiskiem wychowawczym potrzebnym człowiekowi w każdym okresie życia, a szczególnie w jego początkowej fazie. Stanowi dla dziecka pierwsze, podstawowe i najwartościowsze środowisko rozwoju, opieki i wychowania (1).

Rola rodziny w opiece nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym jest szczególnie trudna ze względu na złożoność i przewlekłość tego zespołu oraz przeżycia rodziców związane z zaakceptowaniem dziecka niepełnosprawnego (2). Z powodu upośledzenia rozwoju dziecka rodzice przeżywają poczucie straty, odnoszące się do oczekiwanego, zdrowego potomka, podobne w swoim przebiegu do żałoby. Zamiast

szczęścia związanego z urodzeniem się wymarzonego dziecka, pojawia się sytuacja trudna, pełna niepokojów. W przypadku dziecka przewlekle chorego przeżywanie straty może być procesem długotrwałym, połączonym z lękiem i poczuciem winy (3, 4). Przebieg zmian często nie jest jednokierunkowy, a równowaga jest krucha. Czasami pod wpływem różnych czynników dochodzi do cofnięcia przeżyć emocjonalnych do poprzedniej fazy (3). Przebieg procesu emocjonalnej adaptacji jest też indywidualnie zróżnicowany i zależy od cech osobowościowych danej osoby i wcześniejszego doświadczenia (5). Specyficznym zjawiskiem, którego doświadczają rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju jest uczucie chronicznego smutku. Rodzice doświadczają silnych negatywnych uczuć smutku i przygnębienia, które przeplatają się z okresami radości. Doświadczanie smutku nie jest reakcją patologiczną, lecz naturalną reakcją na ograniczone możliwości dziecka. Jest to uczucie dynamiczne o zróżnicowanym natężeniu i ekspresji (4, 6). Na poziom przeżyć emocjonalnych rodziców mają wpływ relacje społeczne i uzyskiwane dzięki temu wsparcie. Osoby otrzymujące wsparcie łatwiej zmieniają ocenę własnych kompetencji, uzyskując wgląd we własne możliwości i zwiększając poczucie zaradności. Buforowy mechanizm wsparcia może spowodować zamianę oceny typu – strata i zagrożenie na reakcję typu – wyzwanie (7).

Psychiczne przystosowanie się członków rodziny do sytuacji niepełnosprawności i sposób radzenia sobie z trudnościami wpływa na dalsze losy dziecka (8-10). Dobre środowisko wychowawcze pozwala wyrównywać pewne deficyty w sferze psychomotorycznej, intelektualnej i duchowej, a także kształtować osobowość i pozytywne cechy charakteru (5).

Cel pracy

Celem badań było porównanie kondycji psychospołecznej rodzin z dziećmi z porażeniem mózgowym z rodzinami dzieci zdrowych.

Materiał i metody

Badania prowadzono na przełomie lat 2007 i 2008, objęto nimi 133 rodziny posiadające dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym i mieszkające na terenie województwa mazowieckiego. Rodziny pełne stanowiły w badanej grupie większość – 104 (78%) przypadki. Niepełność struktury w 22 (17%) rodzinach była spowodowana rozwodem małżonków. Wśród respondentów najwięcej było kobiet – 125 (94%), 55 (41%) z nich było w przedziale wiekowym 31-40 lat. Sześćdziesiąt pięć (49%) rodzin mieszkało w dużych miastach. W grupie badanej stwierdzono różne postacie mózgowego porażenia dziecięcego. Najczęściej występowało obustronne porażenie kurczowe (35%) oraz obustronne porażenie połowicze (33%). Stopień niepełnosprawności dzieci był zróżnicowany, najczęściej niepełnosprawność według skali GMFCS (Gross Motor Function Classification System) oceniono na II i V stopień, odpowiednio było to 25% i 34% badanych. W badanej grupie było: 54 (41%) dziewczynki oraz 79 (59%) chłopców z mózgowym porażeniem dziecięcym. Chorzy byli w wieku od 2 do 21 lat, najwięcej – 32 (24%) w przedziale wiekowym 6-9 lat. Średnia wieku dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wynosiła 10,98±5,71 roku.

Grupę kontrolną stanowiły 133 rodziny posiadające dzieci o dobrym stanie zdrowia, bez chorób przewlekłych. W grupie kontrolnej były 63 (47%) dziewczynki oraz 70 (53%) chłopców w wieku od 2 do 21 lat, najwięcej również w wieku od 6 do 9 lat – 38 (29%). Średnia wieku w tej grupie wynosiła 10,64±5,71 roku.

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety. Istotność różnic między obiema populacjami – rodzicami dzieci chorych i dzieci bez porażenia mózgowego, badano za pomocą testu niezależności χ^2 .

Wyniki

Niepełnosprawność dziecka wywiera istotny wpływ na psychospołeczną sferę życia rodziny. Adaptacja do tej sytuacji jest procesem długotrwałym, często niedokonanym (3). W badanej grupie stosunek do niepełnosprawności rodzice określali twierdzeniami. Najczęstszą odpowiedzią były twierdzenia zawierające konotację pozytywną „walczę o lepszą przyszłość dla mojego dziecka” (66%) oraz „zaakceptowałam niepełnosprawność dziecka” (49%). Odpowiedzi sygnalizujące bezradność rodziców i poczucie krzywdy, jako dominujące uczucia, pojawiały się u ok. 10% respondentów. Odrzucanie myśli o chorobie dziecka deklarowało 4% rodziców, natomiast poczucie krzywdy – 9%. Wśród uczuć, które towarzyszą najczęściej rodzicom w codziennym życiu pojawiał się lęk o przyszłość, który deklarowało 73% badanych. Często pojawiało się uczucie braku sił do życia oraz rozgoryczenie. Wśród pozytywnych uczuć najczęściej występującym było uczucie bycia potrzebnym (45%) oraz stabilizacji życiowej (15%). Między wynikami grupy badanej i kontrolnej stwierdzono różnicę statystyczną (tab. I).

Rodziców zapytano również o obawy związane z przyszłością dziecka. Rodzice dzieci z grupy kontrolnej częściej obawiali się o przyszłość finansową (54% w grupie kontrolnej, 36% w badanej). Nie ma natomiast różnic, jeśli chodzi o obawy rodziców związane z własną chorobą. Takiej odpowiedzi udzieliło ok. 40% respondentów w obu grupach. Los dziecka po śmierci rodziców jest przedmiotem troski 73% respondentów (33% w grupie kontrolnej), mała samodzielność dziecka zdecydowanie częściej (42%) budziła obawy respondentów w grupie badanej (tab. II). Rodzice zdrowych dzieci częściej twierdzili, że dziecko wniosło wiele dobrego do ich życia (68%). Warto jednak zauważyć, że 47% rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ma podobne zdanie. Przybliżone wartości odpowiedzi między grupą kontrolną i badaną padły w przypadku dążenia rodziców do samodzielności dziecka (66% grupa badana, 67% grupa kontrolna) oraz dążenia do ochrony dziecka (33% grupa badana, 37% grupa kontrolna) (tab. III).

Niepełnosprawność dziecka wywarła istotny wpływ na relacje małżeńskie. Zapytano rodziców o źródła konfliktów we wzajemnych relacjach. W grupie rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest o ok. 10% więcej konfliktów z powodu braku pomocy w opiece nad dzieckiem (32% grupa badana, 22% grupa kontrolna). Zależność statystyczną stwierdzono również w zakresie konfliktów wynikających z sensu rodzicielstwa i małżeństwa. Obraz rodziny we wzajemnych relacjach korzystniej wypada dla grupy posiadającej zdrowe dzieci – respondenci częściej deklarowali bliskość w małżeństwie (66%) oraz wiedzę o swoich problemach (65%) i wspólne podejmowanie decyzji (71%). Wśród rodziców chorych dzieci tym odpowiedziom przyporządkowane było odpowiednio wartości 47%, 48%, 59%. Wzajemną pomoc w obowiązkach rodzicielskich deklarowało 42% w grupie badanej i 56% w kontrolnej (tab. IV). Powyższe wyniki charakteryzuje różnica istotna statystycznie. W prezentowanych badaniach zapytano rodziców o ich ocenę relacji między zdrowym rodzeństwem i dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. Największa różnica dotyczyła oceny dobrej – taki stosunek rodzeństwa do siebie występował w 26% przypad-

TABELA I: Uczucia towarzyszące rodzicom**TABLE I:** Feelings accompanying parents

Uczucia rodziców <i>Parents' feelings</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>		Grupa kontrolna / <i>Control group</i>		p*
	n	%	n	%	
Lęk o przyszłość / <i>Fear of the future</i>	97	73%	53	40%	0,0000***
Bycie potrzebnym / <i>Being needed</i>	60	45%	79	59%	0,0197*
Zadowolenie z życia / <i>Satisfaction from life</i>	19	14%	53	40%	0,0000***
Szczęście / <i>Happiness</i>	19	14%	43	32%	0,0005***
Stabilizacji życiowej / <i>Stabilization in life</i>	20	15%	36	27%	0,0161*
Brak sił do życia / <i>Deficiency of life forces</i>	36	27%	12	9%	0,0001***
Spełnienie celów / <i>Plans fulfilment</i>	12	9%	30	23%	0,0025**
Spokój / <i>Calmness</i>	15	11%	27	20%	0,0436*
Rozgoryczenie / <i>Embitterment</i>	24	18%	13	10%	0,0513
Samotność / <i>Loneliness</i>	19	14%	10	8%	0,0766
Poczucie beznadziejności <i>Feeling of hopelessness</i>	18	14%	9	7%	0,0677
Wypalenie wewnętrzne / <i>Internal burn-out</i>	17	13%	8	6%	0,0586
Bunt / <i>Rebellion</i>	15	11%	5	4%	0,0201*

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant (*)*; p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant (**)*; p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant (***)*

TABELA II: Obawy rodziców o przyszłość dziecka**TABLE II:** Parents, concerns about their child's future

Obawy o przyszłość dziecka <i>Concerns about child's future</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>		Grupa kontrolna / <i>Control group</i>		p*
	n	%	n	%	
Los dziecka po śmierci rodziców <i>Fate of the child after parents' death</i>	97	73%	44	33%	0,0000***
Zabezpieczenie finansowe <i>Financial security</i>	48	36%	72	54%	0,0031**
Choroba rodziców <i>Parents' illness</i>	51	38%	55	41%	0,6164
Mała samodzielność dziecka <i>Insufficient self-independence of the child</i>	56	42%	11	8%	0,0000***
Konieczność ciągłej opieki <i>Necessity of continuous care</i>	45	34%	–	–	–
Brak akceptacji niepełnosprawności <i>Lack of acceptance of the child's disability</i>	29	22%	–	–	–

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant (*)*; p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant (**)*; p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant (***)*

Niektóre warianty odpowiedzi były przedstawione tylko osobom z grupy badanej / *Some variants of the answers were presented to people from group under research only*

kach w grupie badanej i 49% w grupie kontrolnej. Negatywna ocena stosunków między rodzeństwem występowała w niewielkiej grupie badanych (4%). W grupie kontrolnej nie stwierdzono takiego wyniku. Jako bardzo dobre wzajemne stosunki określiło 55% rodziców z grupy badanej i 46% z grupy kontrolnej. Warto podkreślić, że dla większości małżeństw (65%) fakt urodzenia się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym nie miał istotnego wpływu na posiadanie kolejnego potomstwa. Dla pozostałych miało to znaczenie; najczęstszą obawą było urodzenie się kolejnego dziecka z poważnymi problemami zdrowotnymi. Takiej odpowiedzi udzieliło 23% respondentów. Rodziców poproszono również o wskazanie hierarchii wartości życiowych. W obu grupach zdrowie, szczęście rodzinne i wychowanie dzieci zajęło pierwsze miejsca w hierar-

chii najcenniejszych wartości. Pewne różnice dotyczyły pozycji pracy zawodowej (nieco mniej ważnej dla grupy badanej) oraz sytuacji finansowej. Rodziny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stawiały tę cechę nieco wyżej.

Wsparcie społeczne jest ważnym elementem funkcjonowania emocjonalnego rodziny z problemem niepełnosprawności jej członka. Zapytano respondentów o źródła wsparcia w codziennym funkcjonowaniu rodziny. Największe wsparcie w opiece nad chorym dzieckiem świadczył współmałżonek (65%), choć jest to o kilka procent mniej niż w przypadku zdrowych dzieci (72%). Duża aktywność w tym zakresie jest również pozostałych dzieci w rodzinie. Rodzeństwo dzieci z grupy badanej włączało się w 23% przypadkach w opiekę nad chorym bratem czy siostrą (tab. V).

TABELA III: Stosunek rodziców do dziecka
TABLE III: Relationship between parents and a child

Stosunek do dziecka <i>Relations with the child</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>		Grupa kontrolna / <i>Control group</i>		p*
	n	%	n	%	
Chcę nauczyć je samodzielności <i>I want to teach him/her independence</i>	88	66%	89	67%	0,8966
Dziecko wniosło dużo dobrego do mojego życia <i>The child has brought much happiness to my life</i>	62	47%	91	68%	0,0003***
Muszę chronić moje dziecko <i>I must protect my child</i>	44	33%	49	37%	0,5203
Moje dziecko musi dużo pracować aby dorównać innym dzieciom <i>My child must work much to equal other children</i>	30	23%	3	2%	0,0000***
Dziecko ogranicza mnie w życiu <i>My child stints me in my interests</i>	29	22%	3	2%	0,0000***
Chcę wynagrodzić dziecku niepełnosprawność <i>I want recompense my child for his/her disability</i>	31	23%	–	–	–
Muszę stawiać dziecku wysokie wymagania <i>I must demand so much of my child</i>	14	11%	10	8%	0,3920
Ciężko mi jest zajmować się swoim dzieckiem <i>It's difficult for me to take care of my child</i>	14	11%	2	2%	0,0020**

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant (*)*; p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant (**)*;
 p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant (***)*

TABELA IV: Relacje w małżeństwie
TABLE IV: Relationships in marriage

Relacje w małżeństwie <i>Realaitons in marriage</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>			Grupa kontrolna / <i>Control group</i>			p*
	tak / yes	nie / no	nie dotyczy <i>not applicable</i>	tak / yes	nie /no	nie dotyczy <i>not applicable</i>	
Jesteśmy sobie bliscy <i>We're close to each other</i>	62	48	23	88	34	11	0,0038**
	47%	36%	17%	66%	26%	8%	
Wiemy o swoich kłopotach <i>We are aware of each other's problems</i>	64	45	24	87	35	11	0,0083**
	48%	34%	18%	65%	26%	8%	
Decydujemy wspólnie <i>We make decisions together</i>	78	32	23	95	27	11	0,0422*
	59%	24%	17%	71%	20%	8%	
Konflikty prowadzą do porozumienia <i>Conflicts lead to agreement</i>	51	57	25	70	52	11	0,0132*
	38%	43%	19%	53%	39%	8%	
Pomagamy sobie w obowiązkach <i>We help each other in duties</i>	56	53	24	75	47	11	0,0188*
	42%	40%	18%	56%	35%	8%	
Jesteśmy sobie obcy <i>We're strangers</i>	6	103	24	5	116	12	0,0879
	5%	77%	18%	4%	87%	9%	
Nie wierzymy się sobie <i>We don't confide to each other</i>	7	102	24	7	114	12	0,0970
	5%	77%	18%	5%	86%	9%	
Ja podejmuję decyzję <i>I make decisions</i>	21	88	24	10	112	11	0,0030**
	16%	66%	18%	8%	84%	8%	
Decyzję podejmuje współmałżonek <i>My spouse makes decisions</i>	5	104	24	3	118	12	0,0678
	4%	78%	18%	2%	89%	9%	
Konflikty się eskalują <i>Conflicts intensify</i>	9	100	24	3	119	11	0,0088**
	7%	75%	18%	2%	89%	8%	
Istnieje podział obowiązków <i>We divide our duties</i>	13	95	25	7	114	12	0,0175*
	10%	71%	19%	5%	86%	9%	

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant (*)*; p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant (**)*;
 p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant (***)*

TABELA V: Wsparcie w opiece nad dzieckiem
TABLE V: Support in childcare

Wsparcie w opiece nad dzieckiem <i>Support in childcare</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>				<i>p</i> *
	Grupa badana / <i>Group under research</i>		Grupa kontrolna / <i>Control group</i>		
	n	%	n	%	
Współmałżonek / <i>Spouse</i>	86	65%	96	72%	0,1872
Dziadkowie / <i>Grandparents</i>	35	26%	37	28%	0,7826
Pozostałe dzieci / <i>Other children</i>	30	23%	17	13%	0,0366*
Służba zdrowia / <i>Health service</i>	16	12%	1	1%	0,0002***
Rodzice innych dzieci / <i>Parents of other children</i>	11	8%	2	2%	0,0105*
Stowarzyszenia / <i>Social groups and societies</i>	13	10%	0	0%	0,0002***

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant* (*); p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant* (**); p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant* (***)

TABELA VI: Przyczyny ograniczania kontaktów towarzyskich
TABLE VI: The reasons for limiting social contacts

Przyczyny ograniczeń w kontaktach towarzyskich <i>Reasons for limiting social contacts</i>	Grupa badana / <i>Group under research</i>		Grupa kontrolna / <i>Control group</i>		<i>p</i> *
	n	%	n	%	
Brak czasu / <i>Lack of time</i>	64	48%	65	49%	0,9024
Brak opieki nad dzieckiem <i>Lack of childcare</i>	75	56%	51	38%	0,0032**
Brak środków finansowych <i>Lack of finances</i>	57	43%	30	23%	0,0004***
Przeciążenie obowiązkami <i>Overload with duties</i>	33	25%	35	26%	0,7786
Niechęć do spotkania ludzi <i>Reluctance to meet people</i>	11	8%	3	2%	0,0281*
Inne / <i>Other</i>	8	6%	6	5%	0,5829
Niechęć innych do kontaktów <i>Reluctance of others to maintain contacts</i>	8	6%	2	2%	0,0531

p*p <0,05 – statystycznie istotna zależność (*) / *statistically significant* (*); p <0,01 – statystycznie istotna zależność (**) / *statistically significant* (**); p <0,001 – statystycznie istotna zależność (***) / *statistically significant* (***)

Radzenie sobie z sytuacją kryzysową zależy od zasobów, jakimi dysponuje dana osoba. Jednym z tych zasobów jest wiedza rodziców na temat choroby i problemów z niej wynikających. W samoocenie rodziców wiedza na temat mózgowego porażenia dziecięcego w większości wskazań jest „dość duża” (44%) oraz „dostateczna” (39%). Odpowiedzi skrajne dotyczące poziomu wiedzy pojawiały się w ok. 10% przypadków. Zjawiskiem negatywnym dla poziomu otrzymywanego wsparcia jest izolacja społeczna. Rodzice chorych dzieci częściej ograniczali kontakty towarzyskie z powodu braku środków finansowych, a także problemów ze zorganizowaniem opieki nad potomstwem. Takich odpowiedzi udzieliło 43% i 56% badanych. W przypadku tej grupy przyczyną ograniczania kontaktów jest też przeciążenie obowiązkami (25%) oraz niechęć do spotkania z innymi ludźmi (8%) (tab. VI).

Poproszono rodziców o określenie form ich aktywności towarzyskiej, które uległy ograniczeniu w związku z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Stwierdzono, że w grupie badanej udział osób, które muszą ograniczać poszczególne formy życia towarzyskiego jest wyższy o nawet kilkanaście procent. Dla większości rozważanych form aktywności towarzyskiej (wychodzenie na imprezy, do kina, odwiedziny u znajomych, wyjazdy na urlop) różnice między grupami są istot-

ne statystycznie. Brak takiej zależności stwierdzono jedynie w przypadku zapraszania gości do domu. Duża część rodziców (68%) dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stwierdziła ograniczenia w zakresie rozwijania własnych zainteresowań, 36% respondentów deklaroowało brak czasu na odpoczynek.

Nie zaobserwowano znaczących statystycznie różnic w uczuciach towarzyszących rodzicom dzieci z większym i mniejszym poziomem niepełnosprawności ocenianej według skali GMFCS. Przy połączeniu kategorii GMFCS w dwie grupy (I, II stopień – niepełnosprawność lekka; III, IV, V stopień – niepełnosprawność ciężka) stwierdzono różnice w zakresie obaw dotyczących przyszłości dziecka. Rodziców dzieci z wyższym poziomem niepełnosprawności bardziej niepokoił los dziecka po ich śmierci (83%). Wśród rodziców dzieci bardziej sprawnych uczucie to jest dominujące w 58%. W przypadku dzieci z lekką niepełnosprawnością istotność statystyczną stwierdzono w przypadku obawy o zabezpieczenie finansowe (47% I-II stopień, 29% III-V stopień) oraz brak akceptacji osób niepełnosprawnych (34% I-II stopień, 14% III-V stopień).

W zakresie konfliktów między małżonkami zależność statystyczną stwierdzono tylko w zakresie pracy zawodowej

(poziom istotności 0,0262* co daje statystycznie istotną zależność). Jest to częstszy powód sporów w rodzinach dzieci z mniejszym stopniem niepełnosprawności.

Omówienie

Rodzina może oddziaływać na rozwój jednostki dwojako: przez stworzenie warunków zdobywania doświadczenia oraz przez przekazywanie jednostce wzorców, opracowanie doświadczeń w aspekcie poznawczym, emocjonalnym i w kategoriach wartości (11). Istnieje u człowieka pewna minimalna lista potrzeb, które muszą być zaspokojone, aby mógł on normalnie funkcjonować: potrzeba pewności i poczucia bezpieczeństwa, solidarności i łączności z bliskimi osobami, miłości, akceptacji i uznania. Thomas na liście podstawowych potrzeb dodatkowo wymienia potrzebę nowych doświadczeń. Rodzinie jako pierwszemu środowisku przypada specyficzna rola w realizacji tych potrzeb (12). Sytuacja niepełnosprawnego dziecka, zwłaszcza szansa na jej poprawę, zależy od statusu i typu rodziny, w której wzrasta. Im większa zdolność rodziny do adaptacji, tym większa jej siła regeneracyjna. Adaptacyjne zmagania się rodziny ze stresem to proces wzajemnego oddziaływania na siebie zasobów i środków, percepcji elementów składających się na sytuację stresową oraz reakcji emocjonalnych i behawioralnych, których celem jest odzyskanie równowagi (13). Wojciechowski wymienia czynniki związane ze środowiskiem rodzinnym, determinujące sytuację dziecka niepełnosprawnego: akceptacja stanu dziecka, miłość do niego, chęć niesienia pomocy, poziom wykształcenia rodziców, pełność rodziny (14).

Stan zdrowia dziecka jest ważnym obszarem przeżyć emocjonalnych dla rodziców. Już sam fakt wystąpienia porodu przedwczesnego jest poważnym wyzwaniem dla rodziców. Matki wcześniaków wykazywały wyższy poziom depresji i niepokoju niż matki noworodków urodzonych o czasie. Powoduje to słabszy poziom zdrowia psychicznego i fizycznego tych kobiet, zmęczenie, nastroj depresyjny i lęk (15, 16).

Podatność matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na depresję potwierdzają też badania opublikowane przez innych autorów (17). Wart podkreślenia jest fakt, zgodnie z którym nie ma bezpośredniego związku między poziomem funkcjonalnym dziecka i depresją matki, z uwagi na umiarkowane znaczenie wsparcia społecznego. Rodzice dzieci bardziej sprawnych mogą mieć większe problemy w sferze emocjonalnej niż ci opiekunowie, po których można by tego oczekiwać (wnioskując po stopniu upośledzenia ich dziecka). Matki dzieci sprawniejszych mogą odczuwać większy lęk niż te kobiety, które – mimo dużego stopnia niepełnosprawności ich dziecka – obdarzone są wysokim poziomem wsparcia (18, 19). Rola przytacza pogląd, zgodnie z którym interakcja rodzica depresyjnego z dzieckiem jest uboga w sytuacje wzajemnego zharmonizowania, które są warunkiem nawiązania kontaktów określanych jako epizod wspólnego zaangażowania (20). Doświadczenie przez dziecko tego rodzaju kontaktów stanowi podstawę rozwoju jego kompetencji, niezbędnych do rozwiązywania problemów i radzenia sobie w sytuacjach społecznych. Lęk i niepokój ma również negatywny wpływ na umiejętności matki w odnoszeniu się do noworodka oraz na jego rozwój i zachowanie (15, 21). Analiza wyników badań długoterminowych prowadzonych w rodzinach dzieci z niską masą urodzeniową potwierdza niższą percepcję kompetencji rodzicielskich, większe trudności związane z przywiązywaniem się do dziecka oraz negatywny wpływ zdrowia dziecka na rodzinę (16).

Szabala podsumowując czynniki wpływające na funkcjonowanie matek dzieci niepełnosprawnych podkreślał znaczenie relacji panujących w rodzinie, rodzaju niepełnosprawno-

ści, sytuacji społeczno-ekonomicznej, wsparcia, a także predyspozycji psychologicznych (odporność na stres, zdolność do przystosowania się do nowych warunków, umiejętność radzenia sobie z emocjami) oraz stosunku do niepełnosprawności dziecka (22).

W prezentowanych badaniach stwierdzono u rodziców nasilenie uczuć negatywnych: lęku o przyszłość, braku sił do życia, rozgoryczenia. Uczucia pozytywne: zadowolenie z życia, samorealizacja, szczęście, oprócz poczucia bycia potrzebnym, które występuje u ok. połowy rodziców dzieci zdrowych, pojawiają się jedynie u 10-15% badanych. Najbardziej dominująca jest obawa o przyszłość dziecka, szczególnie o jego los po śmierci rodziców.

Badania Wojciechowskiego dotyczące rodzin dzieci niepełnosprawnych w stopniu istotnym (63,89%), bardzo znacznym (36,11%) i głębokim (6,11%) wskazują na podobne obawy rodziców dotyczące przyszłości dziecka (54%), pogorszenia stanu zdrowia dziecka (27,87%), możliwości zapewnienia właściwej opieki (11,48%), wypalenia sił rodziców (6,56%). Myślenie o przyszłości dziecka najczęściej towarzyszył lęk i obawa o jego dalsze losy (36,63%) oraz troska podyktowana barkiem perspektyw na niezależne życie (20,58%). Optymistyczne nastawienie do przyszłości dziecka wskazywało tylko 19,75% badanych (14).

Na ocenę sytuacji życiowej ojca i matki dziecka niepełnosprawnego ma wpływ pomoc osób najbliższych. W analizowanej grupie największego wsparcia udzielały najbliższe osoby: współmałżonek (65%), rodzice opiekunów (26%) oraz ich zdrowe dzieci (23%). Zaangażowanie rodzeństwa w opiekę nad bratem lub siostrą było charakterystyczne dla badanej grupy. Ciekawe jest, że w obowiązkach domowych częściej pomagają współmałżonkowie respondentów posiadający zdrowe dzieci. Z uwagi na specyfikę sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością rodzice szukali wsparcia również na zewnątrz systemu rodzinnego. Niestety, system formalnego wsparcia nie dociera do dużej liczby potrzebujących. Według badań Hornik i wsp., ze wsparcia placówek ochrony zdrowia korzystało jedynie 12% rodziców, ze stowarzyszeń – 10%. Na pytanie o osoby udzielające wsparcia najczęściej wskazywano na pierwotne systemy wsparcia – dziadkowie (73%), okazjonalną pomoc sąsiadów (30%), przyjaciół (15%). Bez pomocy pozostawało 15% badanych. W odniesieniu do wsparcia instytucjonalnego 39% respondentów odpowiedziało, że pomoc ta jest niewystarczająca (23).

Problemy związane z codzienną egzystencją w szczególnych uwarunkowaniach niepełnosprawności, doprowadzają często do konfliktów małżeńskich i indywidualnych kryzysów. Niski stopień intymności w interakcjach rodzinnych oraz napięte kontakty uniemożliwiające wzajemne rozwiązywanie problemów są w większości uważane za cechy charakteryzujące rodziny z dziećmi przejawiającymi określone trudności rozwojowe (24). Konflikty małżeńskie wpływają na funkcjonowanie psychiczne wszystkich członków rodziny. Szczególnie negatywnie oddziałują na rozwój dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, które z racji obniżonych możliwości umysłowych nie jest w stanie zrozumieć zaistniałych okoliczności. Dzieci rodziców przeżywających trudności małżeńskie i rodzicielskie mają większe problemy z kontrolowaniem własnych zachowań, przejawiają skłonność do uporczywości, nieposłuszeństwa i agresji. Rodzice skoncentrowani na własnych emocjach nie działają stymulująco na rozwój dziecka (14).

W omawianych badaniach w grupie rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym częściej występowały konflikty wynikające z braku zaangażowania współmałżonka w opiekę nad dzieckiem oraz związane z sensem rodzicielstwa i małżeństwa. Rodzice chorych dzieci rzadziej deklarowali bli-

skość w małżeństwie, wspieranie się w problemowych sytuacjach, wspólne podejmowanie decyzji. Niepełnosprawność wpływa również na przebieg relacji w podsystemie rodzeństwa. Badania nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną wskazują, że „doświadcza ono problemów związanych z komunikowaniem się z bratem lub siostrą, a także boleśnie odczuwa różnice zainteresowań, wynikające z deficytów poznawczych oraz martwi się o przyszłość i zdrowie rodzeństwa” (3). W badanej grupie dobre stosunki między rodzeństwem w rodzinach bez niepełnosprawności występowały o ponad 20% częściej niż w rodzinach z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym.

W zakresie konfliktów w małżeństwach wychowujących dzieci zdrowe i dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym istotne statystycznie różnice dotyczyły braku pomocy w opiece nad dzieckiem, sensu rodzicielstwa oraz sensu związku małżeńskiego. Przytaczane wcześniej wyniki badań Wojciechowskiego określają również nasilenie przyczyn konfliktów w rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi. Na pierwszym miejscu znajdowały się wzajemne relacje małżonków (17,31%), dalej prowadzenie gospodarstwa domowego (16,24%), wady i nałogi (18,38%) oraz sprawy finansowe (11,32%) (14).

Eskalację wyżej wymienionych problemów często powoduje izolacja społeczna, która dotyczyła wielu rodzin. Jest to zjawisko niekorzystne, gdyż pozarodzinne grupy społeczne mogą wywierać pozytywny wpływ na zjawiska życia rodzinnego. Mogą one być źródłem kształtowania określonych cech, postaw i umiejętności, które rzutują na pełnione role i funkcje wewnątrzrodzinne (25). Rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy przyjmują postawę izolacyjną, wycofują się z dotychczasowych kontaktów społecznych i nie podejmują nowych. Rodzice często unikają kontaktów w obawie przed ciekawością, pytaniami, porównywaniem dziecka niepełnosprawnego ze zdrowymi rówieśnikami. Wielu rodziców, szczególnie dzieci z niepełnosprawnością umysłową, która jest trudniej akceptowalna, odczuwa wstyd i upokorzenie z powodu inności dzieci (4). Badania prowadzone wśród osób mieszkających w otoczeniu rodzin posiadających dziecko niepełnosprawne i dotyczą gotowości respondentów do pomocy, przyniosły interesujące wyniki. Odpowiedź „zawsze pomagam, kiedy widzę, że jest potrzeba” udzieliło 20% badanych, „pomagam jeśli mam zasugerowane” – 69%, „pomagam na zdecydowaną prośbę” – 10%, „nie pomagam” – 1%. Respondenci tak charakteryzowali rodziców dzieci niepełnosprawnych: pracowici – 89%, przemęczeni – 70%, bardzo dobrze radzący sobie z sytuacją – 60%, zamknięci w sobie – 40%, przesadnie poświęcający się – 30%. Większość badanych oceniała pozytywnie kontakty z tymi rodzinami (25). Otwartość rodzin z problemem niepełnosprawności i komunikowanie swoich potrzeb może powo-

dować większą gotowość innych do pomocy. Niewiedza natomiast rodzi bierność.

Badania Dąbrowskiej wskazują na istnienie istotnych różnic między grupą rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym a grupą kontrolną, związanych z trudnościami w codziennym funkcjonowaniu. W zakresie problemów dziecka była to zależność od opieki, zaburzenia poznawcze oraz ograniczenia związane ze sprawnością fizyczną. Równie istotna zależność występowała w obszarze problemów rodziny dotyczących perspektywy sprawowania opieki nad dzieckiem na przestrzeni życia, ograniczenia możliwości rodziny oraz stresu spowodowanego trudną sytuacją materialną (26). Badania Hornik i wsp. przeprowadzone wśród dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie Górnego Śląska wskazują na istnienie w odczuciu rodziców następujących problemów: konieczności zapewnienia stałej opieki (90%), obowiązku systematycznej rehabilitacji (45%), braku specjalistycznego sprzętu, trudności w zapewnieniu letniego wypoczynku (42%), dozwu na badania diagnostyczne i wizyty lekarskie (40%) oraz trudności związane z nauką samoobsługi (50%) (23). W badaniach dotyczących takich rodzin wskazano podobne przyczyny ograniczeń kontaktów pozarodzinnych: brak czasu i zmęczenie – 38,41%, samoizolacja – 24,83%, izolacyjne postawy otoczenia – 35,76% (27).

Złożoność problemów, z jakimi boryka się dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym, powoduje konieczność uwzględnienia w leczeniu wielu powiązanych ze sobą czynników leczniczych, ruchowych, a także równie ważnych – psychologicznych, społecznych. Wielodyscyplinarne oddziaływanie środowiska, szczególnie rodzinnego oraz stymulacja wszystkich zaburzonych sfer rozwojowych stwarza możliwość osiągnięcia lepszych wyników terapeutycznych (28).

Wnioski

1. Rodzicom chorych dzieci w dużym stopniu towarzyszą w życiu uczucia negatywne.
2. Małżonkowie wychowujący dziecko niepełnosprawne w porównaniu z rodzicami zdrowych dzieci niżej oceniają bliskość w swoim związku.
3. Wsparcie emocjonalne jest ważnym elementem pomocy na każdym etapie życia rodzinnego z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Przedstawione w artykule wyniki badań stanowią element pracy doktorskiej, która powstała w Klinice Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Promotorem pracy był prof. dr hab. Wojciech Kulak. Badania były finansowane ze środków własnych doktoranta.

Piśmiennictwo

1. Owieczko K., Łangowski K.: *Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego*. [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. (red.) Z. Janiszewska-Nieścioruk. Impuls, Kraków 2003, 111-119.
2. Bogucka J., Mazanek E.: *Wpływ niepełnosprawności dziecka na życie emocjonalne w rodzinie*. [w:] *Mózgowe porażenie dziecięce*. (red.) R. Michałowicz. PZWL, Warszawa 2001, 83-91.
3. Pisula E.: *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
4. Pisula E.: *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
5. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A.: *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, 2006, 1, 11-21.
6. Pisula E.: *Reakcje rodziców na upośledzenie rozwoju dziecka – przegląd literatury*. *Neurol. Dziec.*, 2001, 20, 111-119.
7. Sęk H., Cieślak R.: *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. [w:] *Wsparcie społeczne, stres i choroba*. (red.) H. Sęk, R. Cieślak. PWN, Warszawa 2004, 230-235.
8. Sidor B.: *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2005.
9. Levitt S.: *Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu*. PZWL, Warszawa 2004.
10. Mazanek E.: *Rola środowiska rodzinnego w usprawnianiu i wychowaniu dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym*. [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. (red.) E. Mazanek. WSiP, Warszawa 1999, 7-24.

11. Dykcik W.: *Problemy funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną w relacjach wewnętrznych i zewnętrznych*. [w:] *Sfery życia z niepełnosprawnością intelektualną*. (red.) Z. Janiszewska-Nieścioruk. Impuls, Kraków 2005, 29-49.
12. Kawula S., Brągiel J., Janke A.: *Pedagogika rodziny*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2002.
13. Cudak S.: *Wychowanie i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2007.
14. Wojciechowski F.: *Niepełnosprawność Rodzina Dorastanie*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
15. Garel M., Dardennes M., Blondel B.: *Mothers psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the epirage qualitative study*. Child. Care Health Dev., 2006, 2, 137-143.
16. Kasior-Szerszeń I., Stryła W.: *Porównanie czynności motorycznych dzieci amerykańskich i polskich usprawnianych z powodu mózgowego porażenia dziecięcego*. Fizjoter. Pol., 2006, 1, 7-12.
17. Manuel J., Naughton M., Balkrishnan R., Peterson Smith B., Koman A.: *Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy*. J. Pediatr. Psychol., 2003, 3, 197-201.
18. Siebes R., Wijnroks L., Ketelaar M., Gorter W., Vermeer A.: *Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the in the Netherlands: a parents viewpoint*. Child. Care Health Dev., 2006, 2, 196-205.
19. Rentinck I., Ketelaar M., Jongmans M., Gorter J.: *Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation*. Child. Care Health Dev., 2006, 3, 161-169.
20. Rola J.: *Rodzinne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Ann. Univ. Mariae Curie-Skłodowska Sectio D Med., 2006, 650, 314-317.
21. Kułakowska Z.: *Ocena neurologiczna dzieci wypisywanych z oddziałów neonatologicznych*. Klin. Pediatr., 2007, 1, 24-32.
22. Szabała B.: *Postawy rodzicielskie matek dzieci niepełnosprawnych*. Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 2008, 2, 66-76.
23. Hornik B., Janusz-Jenczeń M.: *Wydolność pielęgnacyjno-opiekuńcza rodzin dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. Ann. Univ. Mariae Curie-Skłodowska Sectio D Med., 2006, 21, 406-409.
24. Ryś M.: *Uwarunkowania konfliktów i kryzysów w małżeństwie i rodzinie*. [w:] *Rodzice i dzieci: psychologiczny obraz sytuacji problemowych*. (red.) E. Milewska, A. Szymanowska. Wydawnictwo MEN, Warszawa 2000, 22-45.
25. Gałuszka R., Gałuszka G., Wilczyński J.: *Postawy środowiska względem rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem*. Ann. Univ. Mariae Curie-Skłodowska Sectio D Med., 2006, 162, 205-207.
26. Dąbrowska A.: *Stres u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako element interakcji specjaliści-rodzice*. Post. Rehab., 2006, 3, 25-32.
27. Macierz A.: *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.
28. Wołosowicz M., Czaprowski D., Kowalski M.: *Skala Apgar a sprawność motoryczna w mózgowym porażeniu dziecięcym*. Roczn. Med., 2002, 1, 41-48.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Ewa Wiśniewska
Wydział Ochrony Zdrowia Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej
ul. Wojska Polskiego 51; 06-400 Ciechanów
tel.: (+48) 601 256 139; e-mail: ewa.wis@poczta.onet.pl