III. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DZIECKA

LEVEL OF INTELLECTUAL DEVELOPMENT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH HEARING LOSS

ANTONI NIEDZIELSKI, RAFAŁ PATRYN, JAROSŁAW SAK

Chair of Humanities, Medical University of Lublin

Summary

The sense of hearing is one of the most important senses as it gives information about the physical and natural environment. Normal hearing is necessary to create physiological processes of integration, abstraction and speech production in the central nervous system. The aim of the article is the assessment of cognitive abilities of children and adolescents with hearing loss. The assumption taken is that hearing loss has some negative effects on cognitive abilities. Those negative effects could manifest themselves in lower results obtained by the studied groups in some of the cognitive tests. 104 children and adolescents participated in the study. The treatment group comprised 63 people, aged 8-16 (mean: 13.4) with sensori-neural hearing loss. The Polish version of the Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC-R was used in order to assess cognitive abilities and intellectual level of the participants. The scale measures basic cognitive processes that have a shaping effect on intelligence. Our study shows that patients with binaural, moderate (<70 dB) hearing loss have lower intelligence results in the verbal and non-verbal scale than the control group. The control group obtained higher intelligence results than the patients group in all the subtests of the verbal scale.

Key words: hearing loss, intelligence, disability, children, adolescents

Introduction

Normal hearing is essential for creating psychological processes of integration, abstraction and production of inner speech in the central nervous system. Sensorineural hearing loss in children causes delayed speech development or lack of speaking. What is more, deaf children have limited perception and difficulties in visual analysis and synthesis. Lack of hearing self-control determines some movement disorders and adversely affects the child's emotional development. The auditory canal is the most essential sense of social importance, which provides information from the physical and natural environment. Impaired access to these information has fundamental value for sense of security and causes changes both in the way of thinking as well as in response to other people.

Studies aim at determining the influence of sensorineural hearing loss on intellectual development, learning abilities and the influence of prelingual deafness on the development of brain structures. There are four approaches to the study of cognitive processes of the deaf in literature: the deaf as inferior, the deaf as concrete, deaf as intellectually normal, and a deaf person as other (Moores, 1996). First one called "the deaf as inferior" was presented as consequence of Rudolf Pintner's research from the beginning of the XX century, which stated that deaf children show some disabilities in comparison

to hearing children. Much of the early research on intellectual and educational abilities of people with sensorineural hearing loss proved that deaf children are intellectually delayed by two years and by five years in terms of education (Pintner, 1929; Pintner and Patterson, 1916; Pinter and Reamar 1920). Pintner explained that two years out of five of the delay should be attributed to mental retardation of the deaf and 3 years to the linguistic difficulties arising from hearing loss.

More recent studies and increased sensitivity in evaluation, provides evidence that there are differences in cognition between deaf and hearing people (Wolff, Kammerer, Gardner and Thatcher, 1989a). These results show that deaf people are better in certain areas and hearing in different (Wolff et al, 1989b). Those differences are also visible in the brain structure, the location of language activities, visual perception, and compensatory cognitive performance (Bellugi, Poizner and Klima, 1989; Corina, Vaid and Bellugi, 1992; Neville, 1990). In turn, McCoy et al (2005) have shown that hearing loss can impair memory as sensorineural hearing loss has adverse effects on speech stimuli during stimulus conduction in the damaged cochlea, leading to the reduction of the stimulus quality that reaches the auditory processing areas in the cortex of the brain.

Moores (1996) called the second stage of the cognitive research on the deaf as "the deaf as concrete". This term is the basis for Myklebusta's work (1964) as he argued that hearing loss completely changes the psychology of the person suffering from it. According to this view, the absence of one of the senses distorts information integration and the functioning of other senses leading to the creation of a completely different experiences. It was believed that these distortions occur naturally and unconsciously, affecting perception, thinking and the imagination of people with hearing loss. According to Myklebust, the changes that occur are usually negative, which for example causes older deaf children to function in a similar way as observed by Piaget and typical for younger children (Furth, 1964, 1966a, 1966b; Furth and Miligram, 1965; Oleron, 1953). Research from the sixties and the seventies show that deaf children do not understand nonverbal language, which supports the view that these children think in a "concrete and literal" way (Blackwell, Engen, Fischgrund, Zaracadoolas, 1978; Boatner and Gates, 1969). Zweibel and Mertens (1985) argue that the main differences between the deaf and the hearing are caused by small capacity for abstract thinking while maintaining the dominance of perception and concrete experience. In polish studies, Sękowska (1998) stated that people with hearing impairment have difficulty in creating general, abstract and metaphorical concepts.

It has been currently indicated that the majority of children with metaphoric language problems stems from the fact that the study focused on understanding the printed or spoken language. Today we know that deaf children use metaphors in sign language as hearing children do in the spoken language (Marschark, 2005). Although deaf people are no longer perceived as incapable of using metaphorical language, such children have school problems and behave in a concrete, literal way in certain school and social situations.

The stage referred to by Moores (1996) as "deaf as intellectually normal" began with Vernon's research. In perhaps his best known article, Vernon (2005) made a review of researches concerning the intelligence of deaf children and discovered that those children do "surprisingly well" on tests in comparison to hearing children, taking into

account the poor linguistic environment in which they were raised in and high incidence of other "disabilities".

Grzegorzewska (1964) argued that deaf children obtain normal intellectual results if the cause of the deafness did not damage higher nervous activity. According to her, deafness does not exclude the possibility of developing and learning. Zivkovic (1967) examined deaf and hearing children aged 12-14 using the Wechsler Intelligence Scale for Children, and although hearing children obtained better results in non-verbal tests, the results of the deaf children were within the norm. Smoleńska and Zorska (1967) examining children using the Leiter Scale found that deaf children's intelligence is within the norm.

Also research conducted by Niedzielski et al (2006) using a WISC-R intelligence test on a group of 64 children with unilateral hearing loss over 90 dB showed that those children obtained results within average although children with left-sided hearing loss obtained lower results in terms of non-verbal intelligence. The same author conducted another study (2006a) using a WISC-R test on a group of 42 children with unilateral hearing loss over 100dB. Obtained results prove an average intellectual level of the respondents. Children with left-side hearing loss exhibit a greater potential in terms of verbal communication development. Niedzielski et al (2006b) conducted research on 93 children aged 6-16 with unilateral and bilateral hearing loss. The study was conducted using the WISC-R test. Children with unilateral hearing loss obtained higher results in the verbal scale in comparison to children with bilateral hearing loss. The results of non-verbal scale do not show a correlation with the type of hearing loss of the studied group.

In conclusion, the results of studies conducted in the last 50 years, which compare the IQ of deaf and hearing children and in the subgroups of deaf children suggest that if there are no other multiple disabilities, the deaf and those with impaired hearing function on a similar intellectual level (received from intelligence tests) as people with normal hearing.

The last approach suggest that there is no general lower level of the deaf but a specific intellectual development. In the studies using a Wechsler - Bellevue scale, on a group of 85 respondents aged 12-17, Myklebust (1964) proved that within the non-verbal intelligence, people with impaired hearing obtain similar results whereas within the verbal level-lower than hearing. Based on the obtained data, Myklebust stated that the increase in linguistic abilities occurs with age, however it is slow. Tharpe, Ashmead, Rothpletz (2002) present a way of perceiving the deaf similar to that of Myklebust (1964). They believe that the interaction and integration of data coming in from various senses is a normal aspect of development. It is expected that the disruption of one of the senses affects the functioning of others and of the whole organism. Two main hypotheses concern the effects of such a sensory disorder. The hypothesis of "loss" says that a sense of disorder negatively affects other senses because of their interdependence. However, on the other hand, according to the disturbance hypothesis, the compensation for the disorder of one sense can increase the functionality of other senses as a result of a compensatory response.

The aim of the research was to assess the intellectual level of children and adolescence with hearing loss in comparison to their normally hearing peers.

1. Sample and method

The study group consisted of 104 people. The treatment group consisted of 63 people aged 8 to 16 (mean 13.4) with sensorineural hearing loss. There were 27 girls aged 8-16 (mean 12.99) and 36 boys aged 8-16 (mean 13.55). Out of all the patients from the treatment group, 17 had left-side hearing loss, 13 right-side hearing loss and 33 bilateral hearing loss. The degree of hearing loss was mild to moderate and within the range of 30-70 dB. Hearing impairment was diagnosed in the first three years of life. For 60 of the patients the hearing loss was congenial and in 3 cases, hearing loss was acquired in early childhood. In two children, the hearing impairment occurred after being hospitalized in the Intensive Care Unit due to respiratory failure and low birth weight, in one child hearing impairment was an outcome of viral infection in the second year of life. Therefore, hearing loss of all the patients was detected in the prelingual period. The patients used hearing aids from the time of being diagnosed. During the study duration they were the students of public schools. All of the representatives of the treatment group were patients of the Department of Pediatric Otolaryngology, Phoniatrics and Audiology of the Medical University and the Audiology Clinic of the Children's Hospital in Lublin. The control group consisted of 41 people aged between 8 and 16 (mean 13.2). There were 21 boys and 20 girls. All of them were patients of the Department and Clinic of Pediatric Orthopedics of the Medical University of Lublin and did not have hearing problems, which was confirmed by an audiometric tests; they were all treated for spinal problems. The study was conducted from January 2008 to December 2009.

In order to determine the cognitive and intellectual level of the respondents the Polish adaptation of the Wechsler Intelligence Scale for Children – modified version (WISC-R) was used (Matczak et al, 1991). The scale is designed for the study of children aged 6 – 16 and it consists of two subtests; verbal and performance.

2. Results

Table 1. Comparison of the intelligence level on the full scale and on verbal and performance subscales between control group and the group of children with bilateral hearing loss

	Control Group			Bilateral Hearing Loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	41	106,7	11,7	33	98,8	10,6	3,490 (<0,001)
Verbal subscale	41	106,9	12,6	33	96,9	11,9	3,493 (<0,001)
Performance subscale	41	105,2	11,8	33	100,8	9,4	1,741 (NS)

Children from the control group obtained results ranging from 106.7 ± 11.7, while children with bilateral hearing loss between 98.8 ± 10.6. Statistical analysis showed a statistically significant difference between mean values with a confidence level greater than 99.9%. This difference is primarily caused by the results obtained in the verbal subscale (106.6 ± 12.6 in the control group and 96.9 ± 11.9 in the group with bilateral hearing loss) where a difference in the confidence level was also stated at more than 99.9 %. On the performance subscale the average results obtained by the children of the first group (105.2 ± 11.8) was slightly higher than in the second group (100.8 ± 9.4). There was no statistically significant differences and the level of error between these values was less than 5 % (tab. 1).

Table 2. Comparison of the intelligence level on the full scale and on the verbal and performance subscales between control group and the group of children with left-sided hearing loss

	Control Group			Left-sided hearing loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	41	106,7	11,7	17	103,9	12,0	0,824 (NS)
Verbal subscale	41	106,9	12,6	17	108,5	11,8	0,448 (NS)
Performance subscale	41	105,2	11,8	17	98,8	8,9	2,002 (<0,05)

Comparative analysis of the intelligence of children from the control group (106.7 ± 11.7) and children with left-sided hearing loss (103.9 ± 12.0) showed no statistically significant differences on the full scale with a confidence level greater than 95%. Also on the performance subscale there were no statistically significant differences stated. Children from the control group obtained significantly higher results on the performance subscale (105.2 ± 11.8) than children with left-sided hearing loss (98.8 ± 8.9) (tab. 2).

Table 3. Comparison of the intelligence level on the full scale and on the verbal and performance subscale between control group and the group of children with right-sided hearing loss

	Control Group			Right-sided hearing loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	41	106,7	11,7	13	104,6	10,1	0,581 (NS)
Verbal subscale	41	106,9	12,6	13	98,8	8,9	2,148 (<0,05)
Performance subscale	41	105,2	11,8	13	110,5	10,7	1,441 (NS)

Children in the control group showed a similar level of intelligence (106.7 ± 11.7) as children with right-sided hearing loss (104.6 ± 10.1). There was no statistically significant differences and the error level between the obtained values was approximately 5% (tab. 3).

Children from the control group are characterized by a higher level of verbal intelligence (106.9 ± 112.6) than children with right-sided hearing loss (98,8± 8,9) (a statistically significant difference at the level of $p < 0.05$). In the performance subscale, children from the control group obtained lower results (105.2 ± 11.8 in comparison to 110.5 ± 10.7 in the group with right-sided hearing loss). Statistical analyses showed no statistically significant differences with a confidence level greater than 95% (tab. 3).

Table 4. Comparison of the intelligence level on the full scale and on the verbal and performance subscale between children with bilateral hearing loss and children with left-sided hearing loss

	Bilateral hearing loss			Left-sided hearing loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	33	98,84	10,6	17	103,9	12,0	1,526 (NS)
Verbal subscale	33	96,9	11,9	17	108,5	11,8	3,286 (<0,01)
Performance subscale	33	100,8	9,4	17	98,8	8,9	0,724 (NS)

Children with bilateral hearing loss obtained significantly lower results in the verbal subscale ($p < 0.01$) than children with left-sided hearing loss (108.5 ± 11.8). On the performance subscale, children from both of the groups obtained similar results (100.8 ± 9.4 and 98.8 ± 8.9 respectively). This caused no statistically significant differences among mean values in the compared groups on the full scale and the level of error was less than 5% (tab. 4).

Table 5. Comparison of the intelligence level on the full scale and on the verbal and performance subscales between children with bilateral hearing loss and children with right-sided hearing loss

	Bilateral hearing loss			Right-sided hearing loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	33	98,84	10,6	13	104,6	10,1	1,677 (NS)
Verbal subscale	33	96,9	11,9	13	98,8	8,9	0,526 (NS)
Performance subscale	33	100,8	9,4	13	110,5	10,7	3,027 (<0,01)

Children with bilateral hearing loss exhibit a lower level of intelligence (98.8 ± 10.6) than children with left-sided hearing loss (104.6 ± 10.1). Statistical analysis showed no statistically significant differences and the level of error was less than 5%. This is caused by similar results obtained by children from both groups on the verbal subscale (96.9 ± 11.9 and 98.8 ± 8.9 respectively) although the results vary significantly in the performance subscale (100.8 ± 9.4 and 110.5 ± 10.7, p <.01) (tab. 5).

Table 6. Comparison of the intelligence level on the full scale and on the verbal and performance subscales between children with left-sided hearing loss and children with right-sided hearing loss

	Left-sided hearing loss			Right-sided hearing loss			t (p)
	N	M	SD	N	M	SD	
Full scale	17	103,9	12,0	13	104,6	10,1	0,169 (NS)
Verbal subscale	17	108,5	11,8	13	98,8	8,9	2,471 (<0,02)
Performance subscale	17	98,8	8,9	13	110,5	10,7	3,270 (<0,01)

Children with left-sided hearing loss are characterized by a higher level of verbal intelligence (108.5±11.8) than children with right-sided hearing loss (98.8 ± 8.9). It is a statistically significant difference at p < 0.02. Simultaneously, children with left-sided hearing loss obtained far worse results in performance intelligence (98.8 ± 8.9) than children with right-sided hearing loss (110.5±10.7). Comparative analysis showed a statistically significant difference at p<0.01. However, no statistically significant differences were stated between these two groups on the full scale (tab. 6).

3. Discussion

The level of intelligence of those with hearing impairment has aroused great interest through history. In the days of ancient Greece, the ability to create speech was regarded as synonymous with intelligence. For many centuries, the problems of deaf people or those with sensorineural hearing impairment in connection with speech acquisition was considered to be an intellectual loss. However; Descartes, Diderot and other philosophers distinguished the ability of speaking from the ability of logical thinking. The distinction between mental abilities and speech acquisition and the ability of using it was an important criterion for distinguishing between deafness, hearing loss and mental retardation. Contemporarily, there are only a few tests available, adapted for checking the intelligence of children with hearing impairment. Most widely used is the Wechsler's WISCR test which checks the verbal and nonverbal abilities. Available literature indicates that nonverbal test results are higher than verbal test results in deaf or with sensorineural hearing loss and that improper test conduction e.g. providing guidance in an oral form may result in lower intelligence scores. Vernon (2005) believes that there are many etiological causes of hearing loss, including neurological disorders,

which result in lower level of intelligence (e.g. meningitis). The author believes that people with profound hearing loss are a group with linguistic problems, and the tasks included in intelligence tests are mainly cognitive, therefore, the level of linguistic development does not have to be associated with cognitive functioning. The basis for this statement is the fact that deaf, with linguistic problems, have similar results to those with normal linguistic development.

In this study, patients with bilateral moderate hearing loss up to 70dB obtained a lower results in verbal and performance subscales than the control group. On the verbal subscale the control group obtained higher results in all of the subtests in comparison to hearing impaired children, and on the performance subscale they obtained higher results in two subscales namely organizing images and puzzles. Children with left and right-sided hearing loss obtained different results. Children with left-sided hearing loss have similar verbal intelligence level to control group, however, they exhibit lower performance intelligence. Children with right-sided hearing loss have a lower verbal intelligence level and a similar performance intelligence level compared to the control group. Children with left-sided hearing loss have a lower level of verbal intelligence and higher level of performance intelligence than children with right-sided hearing loss. Patients with bilateral hearing loss have a lower level of verbal intelligence than children with left-sided hearing loss and lower intelligence on the performance subscale compared to children with right-sided hearing loss. Similar results were obtained by Jansen et al (1989), who studied the level of intelligence in children with unilateral hearing loss. Their results indicate that children with right-sided hearing loss have lower results in verbal subtests, which are sensitive to disturbances associated with receiving and processing information. Some studies show that children with unilateral hearing loss, obtain much worse results in auditory, linguistic and behavioral tests than children with normal hearing (Bess and Tharpe, 1984).

Jansen et al (1989) compared 30 children suffering from unilateral hearing loss with 30 children in the control group. It was discovered that children with right-sided hearing loss do worse in verbal tests, whereas children with left-sided hearing loss had similar test results as the control group. Similar results were obtained in this study. Children with left-sided hearing loss obtained higher results on the verbal subscale and on the test of phonematic hearing than children with right-sided hearing loss.

This study showed that the level of intelligence on performance subscale of children with sensorineural hearing loss was lower than in the control group, however it did not reach statistical importance.

4. Conclusion

Conducted studies entitle to draw the following conclusions:

1. Children in the control group have a higher level of intelligence than children with bilateral hearing loss,
2. Children with left-sided hearing loss have a similar level of verbal intelligence as children in the control group, whereas lower level of performance intelligence,

3. Children with right-sided hearing loss have a lower level of verbal intelligenceand a similar level of performance intelligence as children in the control group,
4. Children with bilateral hearing loss have a lower level of verbal intelligence than children with left-sided hearing loss, and a lower intelligence on the verbal scale than children with right-sided hearing loss,
5. Children with left-sided hearing loss have a lower level of verbal intelligence and a higher level of performance intelligence than children with right sided-hearing loss.

Reference

1. Anastasi A., Urbina S., (1999). Testy psychologiczne. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
2. Baltes P.B., Lindenberger U. (1997). Emergence of a powerful connection between sensory and cognitive functions across the adult life span: A new window to the study of cognitive aging? *Psychology and aging*, 12, 12-21.
3. Bellugi U., Poizner H., Klima E. S. (1989). Language, modality and the brain. *Trends in Neurosdences*, 12(10), 390-388.
4. Bess F.H., Tharpe A.M. (1984). Unilateral hearing impairment in children. *Pediatrics*, 74, 206-216.
5. Blackwell P., Engen E., Fischgrund J., Zarcadoolas, C. (1978). Sentences and other systems: A language and learning curriculum for hearing-impaired children. Washington, DC: *National Association of the Deaf*.
6. Boatner M.T., Gates J.E. (1969). *A dictionary of idioms for the deaf*. Washington, DC: National Association for the Deaf.
7. Corina D.P., Vaid J., Bellugi U. (1992). Linguistic basis of left hemisphere specialization. *Science*, 225, 1258-1260.
8. Furth H.G. (1964). Research with the deaf: Implications for language and cognition. *Psychological Bulletin*, 62, 145–164.
9. Furth H.G. (1966a). *Thinking without language*. New York: Free Press.
10. Furth H.G. (1966b). A comparison of reading test norms of deaf and hearing children. *American Annals of the Deaf*, 111, 461-462.
11. Furth H.G., Milgram N. (1965). The influence of language on classification: Normal, retarded, and deaf. *Genetic Psychology Monograph*, 72, 317–351.
12. Grzegorzewska M. (1964). *Wybór pism*. Warszawa.
13. Jensen H., Borre S., Johansen P.A. (1989). Unilateral sensorineural hearing loss in children: cognitive abilities with respect to right/left ear differences. *British Journal of Audiology*, 23(3), 215-20.
14. Marschark M. (2005). Metaphor in sign language and sign language users: A window into relations of language and thought, in: H. Colston & A.N. Katz (eds.), Figurative language comprehension: *Social and cultural influences* (309-334). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

15. Matczak A., Piotrowska A., Ciarkowska W. (1991). *Skala inteligencji D. Wechslera dla dzieci – wersja zmodyfikowana WISC-R*. Podręcznik. Warszawa: Pracownia Testów PTP.
16. McCoy S.L., Tun P.A., Cox L.C., Colangelo M., Stewart R.A., Wingfield A. (2005). Hearing loss and perceptual effort: downstream effects on older adults' memory for speech. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 58, 22-33.
17. Moores D.F. (1996). *Educating the deaf: Psychology, principles, and practices*. 4th ed. Boston: Houghton Mifflin.
18. Myklebust H.E. (1964). T*he psychology of deafness*, 2nd ed. New York: Grune & Stratton.
19. Neville H. J. (1990). Intermodal competition and compensation in development: Evidence from studies of the visual system in congenitally deaf adults. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 608, 71-87.
20. Niedzielski A., Humeniuk E., Błaziak P., Czochra T. (2006b). Sensorineural hearing loss and intellectual development in children. *Annales* UMCS. Sectio D, 40(16), 5, 139-143.
21. Niedzielski A., Niedzielska G., Błaziak P. (2006a). Influence of Profound Unilateral Hearing Loss on Development of Intellectual Abilities in Children. *Polish Journal of Environmental Studies*, 15(6B), 603-605.
22. Oleron P. (1953). Conceptual thinking of the deaf. *American Annals of the Deaf*, 98, 304–310.
23. Pintner R. (1929). *The Pintner non-language mental test*. New York: Columbia University.
24. Pintner R., Patterson D.G. (1916). Learning test with deaf children. *Psychological Monograph*, 20.
25. Pintner R., Reamar J.E. (1920). A mental and educational survey of schools for the deaf. *American Annals of the Deaf*, 65, 451-465.
26. Potocka, W. (1988). Poziom wykonywania operacji umysłowych przez usprawnionych i nieusprawnionych językowo głuchych. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 3, 30-39.
27. Sękowska Z. (1998). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa.
28. Smoleńska J., Zorska K. (1967). Badania nad rozwojem umysłowym dzieci głuchych w wieku 4-7 lat. *Przegląd Psychologiczny*, 17, 47-58.
29. Tharpe A., Ashmead D., Rothpletz A. (2002). Visual attention in children with normal hearing, children with hearing aids, and children with cochlear implants. *Journal of Speech, Hearing and Language Research*, 45, 403–413.
30. Vernon M. (2005). Fifty Years of Research on the Intelligence of Deaf and Hard-of-Hearing Children: A Review of Literature and Discussion of Implications. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 225-231.
31. Vernon M. (2005). Fifty Years of Research on the Intelligence of Deaf and Hard-of-Hearing Children: A Review of Literature and Discussion of Implications. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 225-231.
32. Wolff A.B., Kammerer B.L., Gardner J.K., Thatcher R.W. (1989a). Brain-behavior relationships in deaf children: The Gallaudet Neurobehavioral Project. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 23(2), 19-33.

33. Wolff A.B., Thatcher R.W. (1989b). Cortical reorganization in deaf children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12(2), 209-221.
34. Zekveld A.A., Deijen J.B., Goverts S.T., Kramer S.E. (2007). The Relationship Between Nonverbal Cognitive Functions and Hearing Loss. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50, 74-82.
35. Zivkovic M. (1967). *Wpływ głuchoty na rozrzut wyników w skali wykonawczej Testu Wechslera dla Dzieci.* V Kongres Światowej Federacji Głuchych. Warszawa.
36. Zweibel A., Mertens, D.M. (1985). A comparation of intellectual structure in deaf and hearing children. *American Annals of the Deaf*, 130, 27-31.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ WŚRÓD DZIECI I MŁODZIEŻY I JEJ WPŁYW NA FUNKCJONOWANIE RODZINY W POLSCE

PIOTR FRĄCZEK

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. J. Grodka, Sanok, Polska

Summary

IMPACT OF CHILDREN`S DISABILITY ON FAMILIES IN POLAND

Nowadays in many countries disability is common phenomena. Special meanings gathers children`s disability. Raising a child with disabilities affect the entire family. Disability has negative impact on material conditions of family, parent`s relationship and parent`s employment. This article presents results of empirical researches conducted on 100 families with disabled children. The researches were made in three administrative districts sanocki, leski and bieszczadzki. The results suggest that policymakers in Poland should provide more effective support to children with disabilities because disability has real negative impact to families.

Key words: disabled children; influence of disability to family; parents` unemployment

Wprowadzenie

Osoby niepełnosprawne stanowią coraz większą część współczesnych społeczeństw. Szacuje się, że udział niepełnosprawnych w każdej populacji waha się pomiędzy 4% a 10% ogółu. Oznacza to, że ponad 500 milionów ludzi na świecie cierpi z powodu dysfunkcji fizycznych bądź psychicznych, zaś w samej Unii Europejskiej jest co najmniej 50 milionów osób niepełnosprawnych.

Najbardziej wiarygodnym źródłem informacji na temat liczebności osób niepełnosprawnych w Polsce są badania prowadzone przez GUS pn. Narodowy Spis Powszechny. Liczbę osób niepełnosprawnych w Polsce w latach 1988-2011 przedstawiono za pomocą poniższej tabeli.

Tabela 1. Liczba osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie w Polsce w latach 1988-2011 według Narodowego Spisu Powszechnego (NSP)

	1988	2002	2011	2002-2011
Niepełnosprawni Ogółem	3,72 mln	5,45 mln ***(14,3% ludności kraju)***	4,69 mln ***(12,2% ludności kraju)***	86% **spadek o 13,9%**
Niepełnosprawni *prawnie*	3,25 mln	4,45 mln	3,13 mln	70,4% **spadek o 29,6%**
Niepełnosprawni *biologicznie*	477 tyś	1,0	1,56 mln	155% **wzrost o 55%**

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: GUS, 2003a; GUS, 2003b; GUS, 2012.

Liczba osób niepełnosprawnych w Polsce w roku 2011 ogółem zmalała o 13,9% w stosunku do roku 2002, przy czym znaczący spadek nastąpił wśród niepełnosprawnych prawnie (spadek o 29,6%). Natomiast w przypadku osób niepełnosprawnych biologicznie w analizowanym okresie zanotowano wzrost o 55%, co może oznaczać, że stan zdrowia polskiego społeczeństwa nie uległ poprawie i coraz więcej osób odczuwa całkowite lub poważne ograniczenia zdolności do wykonywania czynności podstawowych dla swojego wieku. Jednakże wyniki NSP przeprowadzonego przez GUS w 2011 r. mogą być niedoszacowane, sami autorzy badania (GUS 2012, s. 63) dostrzegli, że pytania dotyczące niepełnosprawności były dobrowolne i prawie 1,5 miliona respondentów odmówiło udzielenia odpowiedzi. Może to zatem oznaczać, że liczba osób niepełnosprawnych w okresie 2002-2011 nie uległa zmniejszeniu, bądź też że spadek liczebności populacji niepełnosprawnych w Polsce był dużo mniejszy.

Tak znacząca liczba osób dotkniętych niepełnosprawnością w Polsce sprawia, że badania nad niepełnosprawnością nabierają kluczowego znaczenia politycznego, socjalnego i ekonomicznego. W obecnej sytuacji nie sposób odmówić tak dużej liczbie obywateli prawa do pełnego udziału w życiu społecznym, rynku pracy czy też edukacji. Bez inkluzyjnej polityki społecznej ukierunkowanej na osoby niepełnosprawne nie jest możliwe osiągnięcie spójności społecznej i wyeliminowanie zjawiska wykluczenia społecznego w Polsce.

W wielu publikacjach naukowych rozważano problemy osób niepełnosprawnych w odniesieniu do rynku pracy i pomocy społecznej (Frączek, 2012; Khudorenko, 2011; Strauss and Sales, 2010), edukacji (Truszkowska, 2013). Zdecydowanie rzadziej podejmowane są w literaturze problemy dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, zwłaszcza w kontekście funkcjonowania rodziny. Największa liczba takich publikacji pojawia się w literaturze zagranicznej (Breen, 2009; Kyzar et al., 2012; Lundeby and Tøssebro, 2008; Meyers et al., 2000; Read et al., 2012). Tymczasem niezaprzeczalnie niepełnosprawność dziecka wpływa na całą jego rodzinę, może między innymi modyfikować ambicje zawodowe rodziców, zmieniać status materialny rodziny czy wreszcie prowadzić do jej rozpadu.

Na przykład S.S. Bachman i M. Comeau zauważyli, że w USA rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne mają często dochody niższe niż federalny próg ubóstwa.

Niewątpliwie związane jest to z faktem, że rodziny te mają zwiększony poziom wydatków połączony z obniżoną zdolnością do podejmowania pracy. Można zatem uznać, że uwarunkowania finansowe związane z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego mają związek z trzema aspektami:

- zwiększonymi wydatkami z tytułu opieki zdrowotnej,
- zwiększonymi kosztami zwyczajnych wydatków
- utratą dochodów z tytułu pracy zawodowej. Jak zauważają autorzy wszystkie te aspekty mogą się wzajemnie przenikać (Bachman and Comeau 2010, s. 233).

Zwiększone obciążenia związane z opieką medyczną w USA doskonale obrazuje fakt, że 62% bankructw w 2009 r. związanych było z zadłużeniem z tytułu opieki zdrowotnej (Bachman and Comeau 2010, s. 237).

Podobnie B. Čagran i wsp. dowodzą, że sytuacja osób niepełnosprawnych intelektualnie w Słowenii jest trudna, zaś rodziny wychowujące niepełnosprawne dzieci mają niewielkie możliwości zarabiania pieniędzy, zaś ich dochody są poniżej przeciętnej (Čagran et al., 2011).

Także w Wielkiej Brytanii wiele rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne dotkniętych jest ubóstwem (Read et al., 2012).

Przedstawienie kompleksowego wpływu niepełnosprawności na funkcjonowanie rodziny jest zadaniem trudnym i złożonym, którego nie sposób podjąć w tak krótkim tekście. Dokładne określenie takiego wpływu wymagałoby prowadzenia badań naukowych na znacznej liczbie respondentów w długiej perspektywie czasowej. Cel prezentowanego tekstu jest jednak znacznie skromniejszy. Artykuł ma za zadanie podjąć próbę określenia wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny, w której ono przebywa. Badania można potraktować jako przyczynek do dalszej dyskusji.

1. Grupa i metoda

Badania ankietowe przeprowadzono w okresie IV-VI 2013 r. wśród 100 rodzin zamieszkujących w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim, które wychowywały dzieci niepełnosprawne.

Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz ankiety, która została podzielona na trzy bloki (informacje ogólne, sytuacja zawodowa i materialna oraz informacje dotyczące niepełnosprawności), zawierające 24 pytania (zamknięte, otwarte i półotwarte). Taka forma organizacji pytań zapewniała dość wysoką standaryzację otrzymanego materiału empirycznego, a jednocześnie nie ograniczała zbytnio respondentów w odpowiedziach. Wydawać by się mogło, że techniką właściwszą dla celu badania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jest technika wywiadu, ale należy pamiętać, że w trakcie badania starano się pozyskać informacje wrażliwe m.in. o stanie zdrowia, sytuacji materialnej rodziny, więc zachodziła obawa, że respondenci w przypadku rozmowy bezpośredniej będą unikali odpowiedzi na te pytania. Właśnie ta przesłanka zadecydowała o wyborze techniki ankiety.

Operat losowań stanowiła baza danych (*Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności-EKSMoON*) lokalnej instytucji wydającej dla dzieci niepełnosprawnych zamieszkujących w powiatach sanockim, leskim i biesz-

czadzkim prawne potwierdzenie ich niepełnosprawności.

Doboru losowego dokonano przy wykorzystaniu IBM SPSS z czego część zasadnicza próby wynosiła 100 rodzin, zaś część uzupełniająca (dobór uzupełniający) 20 rodzin. W przypadku niezrealizowania wymaganej liczby ankiet w próbie zasadniczej dokonywano doboru z próby uzupełniającej, tak aby osiągnąć zakładaną liczbę 100 ankiet. Przeprowadzenie tej procedury pozwoliło uzyskać reprezentatywną próbę, wystarczającą do realizacji założonego celu. Zebrany materiał empiryczny poddano głównie analizie statystycznej, a w mniejszym stopniu analizie jakościowej.

2. Wyniki

Ogółem przebadano 100 rodzin, w których wychowywały się dzieci niepełnosprawne do 16 roku życia. W większości rodziny te zamieszkiwały na wsi (tab. 2).

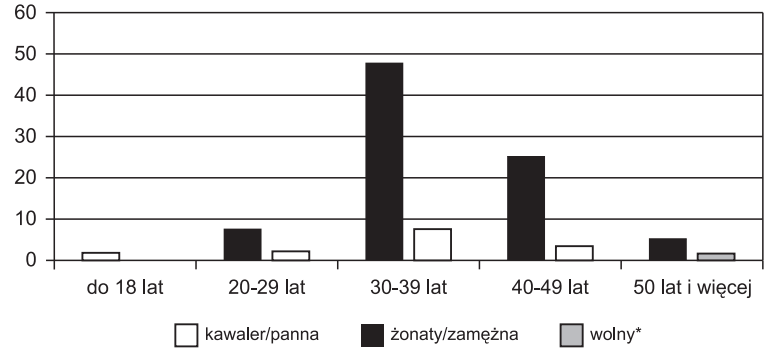
Tabela 2. Wiek, płeć i miejsce zamieszkania opiekunów głównych w badanych rodzinach

Wiek	Kobieta		Razem Kobiety		Mężczyzna		Razem Mężczyźni		Suma	
	miasto	*wieś*	*liczba osób*	*w %*	*miasto*	*wieś*	*liczba osób*	*w %*	*liczba osób*	*w %*
do 18 lat	0	0	**0**	**0**	0	0	**0**	**0**	**0**	**0**
20-29 lat	3	6	**9**	**9,68**	0	0	**0**	**0**	**9**	**9**
30-39 lat	18	34	**52**	**55,91**	0	3	**3**	**42,86**	**55**	**55**
40-49 lat	8	19	**27**	**29,03**	1	2	**3**	**42,86**	**30**	**30**
50 lat i więcej	2	3	**5**	**5,38**	0	1	**1**	**14,29**	**6**	**6**
Suma	31	62	**93**	**100**	1	6	**7**	**100**	**100**	**100**

Badanie pozwoliło zauważyć także, że głównie opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi sprawowały kobiety (93% ogółu). Główni opiekunowie byli przeważnie w wieku 30-39 lat oraz 40-49 lat. Stosunkowo rzadko niepełnosprawnymi dziećmi zajmowały się matki młode (do 18 lat bądź w wieku 20-29 lat) oraz starsze (powyżej 50 lat).

Dzieci niepełnosprawne wychowywały się w rodzinach pełnych (85% ogółu). Rodziny niepełne lub zrekonstruowane stanowiły jedynie 15% ogółu badanych, co można uznać za zjawisko pozytywne.

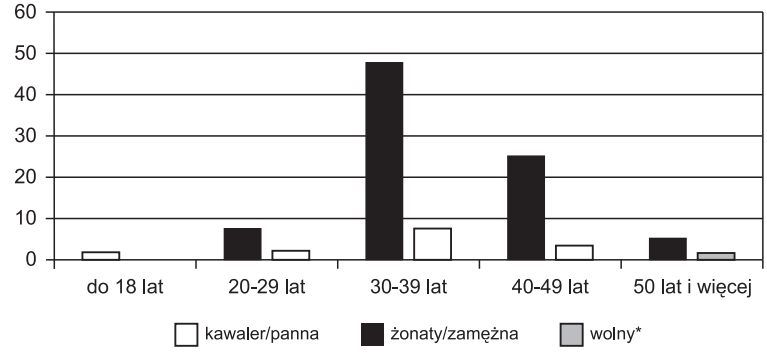
Wykres 1. Stan cywilny głównego opiekuna w rodzinach wychowujących dzieci niepełnosprawne według wieku



***wolny- rozwiedziony/a; wdowiec/a; konkubinat*

Ankietyzacja pozwoliła również zidentyfikować sytuację na rynku pracy osób sprawujących opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi. Dzieci niepełnosprawne w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim wychowywały się przeważnie w rodzinach, w których opiekunowie mieli niski bądź średni poziom wykształcenia (wyk. 2a i 2b).

Wykres 1. Stan cywilny głównego opiekuna w rodzinach wychowujących dzieci niepełnosprawne według wieku



***wolny- rozwiedziony/a; wdowiec/a; konkubinat*

Dużo lepsza sytuacja pod względem wykształcenia występowała wśród współmałżonków opiekunów głównych niepełnosprawnych, gdzie ponad 50% badanych miało wykształcenie średnie bądź wyższe. Z poziomem wykształcenia był ściśle powiązany staż pracy, opiekunowie którzy sprawowali opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi i mieli długi staż pracy (powyżej 10 lat) często posiadali zatrudnienie. Atutem zwiększającym atrakcyjność na rynku pracy są niewątpliwie dodatkowe kwalifikacje zawodowe oraz systematyczne podnoszenie swoich kwalifikacji przez całe życie zawodowe (ang. lifelong learning).

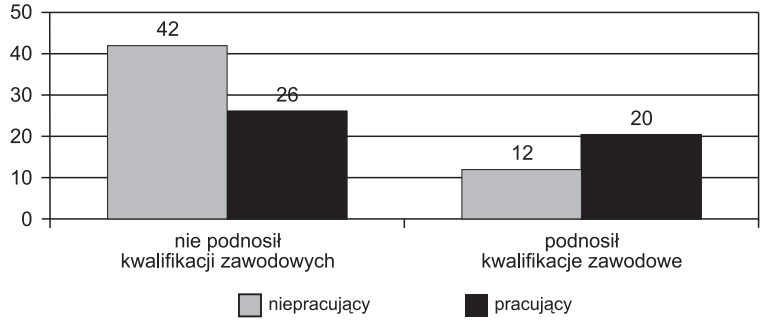
Tabela 3. Dodatkowe kwalifikacje zawodowe opiekuna głównego w rodzinach wychowujących dzieci niepełnosprawne

Dodatkowe kwalifikacje zawodowe	Osoby niepracujące		Osoby pracujące	
	liczba wskazań	*w %*	*liczba wskazań*	*w %*
prawo jazdy	30	38,46	39	45,35
szkolenia, certyfikaty zawodowe	18	23,08	24	27,91
kursy komputerowe	17	21,79	17	19,77
inne (wpisać jakie)	2	2,56	2	2,33
nie posiadam dodatkowych kwalifikacji	11	14,10	4	4,65
	78*	100	86*	100

**suma jest różna od liczby respondentów, ponieważ mogli oni wybrać kilka odpowiedzi*

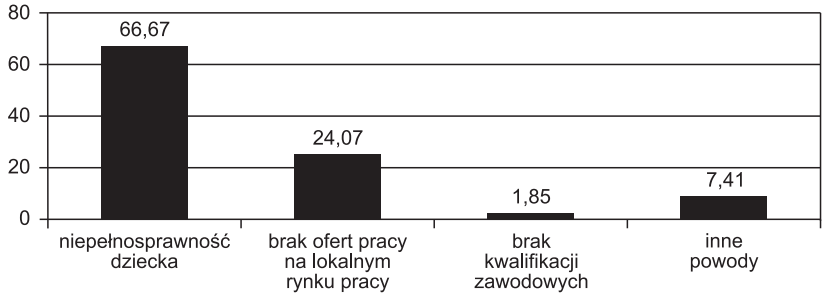
Rodzice sprawujący opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością znacznie częściej pracowali zawodowo wtedy, gdy posiadali dodatkowe kwalifikacje. Wśród najczęściej wskazywanych przez respondentów dodatkowych kwalifikacji było posiadanie prawa jazdy (38,46% niepracujących i 45,35% pracujących) oraz różnego rodzaju szkoleń i certyfikatów zawodowych (23,08% niepracujących i 27,91% pracujących). Posiadanie prawa jazdy przez opiekunów dzieci niepełnosprawnych jest niewątpliwie atutem, który nie tylko może być przydatny w aktywności zawodowej, lecz przede wszystkim może minimalizować problemy z przemieszczaniem się w związku z rehabilitacją dziecka. Niestety znaczna część rodziców badanych dzieci nie podnosiła swoich kwalifikacji zawodowych. Jedynie 32% wszystkich rodziców zadeklarowało, że w ciągu ostatnich 5 lat uzupełniali bądź podwyższali swoje kwalifikacje zawodowe.

Wykres 3. Podnoszenie kwalifikacji zawodowych przez opiekunów dzieci niepełnosprawnych z podziałem na pracujących i niepracujących



W trakcie badania empirycznego udało się zidentyfikować główną przyczynę niepodejmowania pracy zawodowej przez osoby sprawujące opiekę nad dziećmi niepełnosprawnym.

Wykres 4. Przyczyna niepodejmowania pracy przez opiekunów dzieci niepełnosprawnych (w %)



Główną przyczyną niepodejmowania pracy przez opiekunów dzieci była niepełnosprawność dziecka (66,67% wskazań). Często barierą w aktywności zawodowej była sytuacja na rynku pracy, 13 osób (24,07% ogółu niepracujących) wskazało, iż na lokalnym rynku pracy nie było dla nich ofert pracy. Rodzice dzieci niepełnosprawnych nie byli zainteresowani podejmowaniem własnej działalności gospodarczej, 35% badanych wskazało że zdecydowałoby się na samozatrudnienie, 44% zdecydowanie było przeciw, a 21% nie miało zdania na ten temat. Badani respondenci często podawali, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy nie poszukiwali pracy zawodowej, 30 osób (tj. 65,22%- na 46 wszystkich osób niepracujących) wskazało, że główną barierą była niepełnosprawność dziecka.

Podczas badania starano się również sprawdzić, czy pracodawcy zatrudniający

opiekunów dzieci niepełnosprawnych wykazują w stosunku do nich zrozumienie/dobrą wolę np. przyznając indywidualny czas pracy, umożliwiając zwolnienia z pracy w celu leczenia czy rehabilitacji dziecka. Niestety nie udało się ustalić jednoznacznej opinii w sprawie postawy pracodawców, gdyż w przypadku opiekunów 23 osoby pracujące (50%) wskazało, że pracodawcy wykazują w stosunku do nich zrozumienie i taka sama liczba osób wskazała, że takiego zrozumienia pracodawcy nie wykazują. Jedna z respondentek pracująca jako nauczyciela pisała o podejściu swojego pracodawcy do przyznania dogodnych godzin pracy ze względu na niepełnosprawność dziecka w następujący sposób: *(...) jak go o to prosiłam to powiedział, że jestem niezorganizowana i tak ułożył mi plan, że do pracy dojeżdżam dwa razy dziennie a odległość to 20 km i kazał mi się zwolnić. (...) jestem z tego powodu dyskryminowana, pracodawca uważa, że branie opieki nad chorym dzieckiem to powód do zwolnienia* (Resp. nr 80).

W rodzinach, w których opiekunowie pracowali głównym źródłem utrzymania były dochody z pracy zawodowej (95% ogółu pracujących).

Tabela 4. Główne źródła utrzymania badanych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne z podziałem na osoby pracujące i niepracujące

Źródło utrzymania rodziny	**Osoby niepracujące**		**Osoby preacujące**		**Suma**	**w %**
	liczba osób	***w %***	***liczba osób***	***w %***		
praca zawodowa	0	0	44	95,65	**44**	**44**
zasiłek z pomocy społecznej	23	42,59	0	0,00	**23**	**23**
renta ZUS/KRUS	5	9,26	0	0,00	**5**	**5**
nie posiadam żadnych dochodów	9	16,67	0	0,00	**9**	**9**
inne (wpisać jakie?)*	17	31,48	2	4,35	**19**	**19**
Suma	**54**	**100**	**46**	**100**	**100**	**100**
****inne źródła utrzymania badanych rodzin***						
Źródło utrzymania rodziny	**Osoby niepracujące**		**Osoby preacujące**		**Suma**	
	liczba osób	***w %***	***liczba osób***	***w %***		
alimenty	2	11,76	1	50	**3**	
gospodarstwo rolne	2	11,76	1	50	**3**	
zarobki męża/współmałżonka	9	52,94	-	0	**9**	
zasiłek dla bezrobotnych	2	11,76	-	0	**2**	
zasiłek chorobowy męża/ współmałżonka	1	5,88	-	0	**1**	
zasiłek pielęgnacyjny	1	5,88	-	0	**1**	
Suma	17	100	2	100	**19**	

Natomiast w przypadku rodzin, gdzie opiekunowie nie pozostawali w zatrudnieniu źródłem utrzymania były zasiłki z pomocy społecznej, a prawie 17% niepracujących podało, że nie ma żadnego źródła dochodu.

Zebrany materiał empiryczny pozwolił także sprawdzić sytuację materialną rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne.

Tabela 5. Sytuacja materialna rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne z podziałem na osoby pracujące i niepracujące*

	Osoby niepracujące		**Razem Osoby niepracujące**	***Osoby pracujące***		**Razem osoby pracujące**	**Suma**
	dobra sytuacja materialna	**zła sytuacja materialna**		**dobra sytuacja materialna**	**zła sytuacja materialna**		
praca zawodowa				29	15	44	
zasiłek z pomocy społecznej	2	21	23				
renta ZUS/KRUS	1	4	5				
nie posiadam żadnych dochodów	2	7	9				
inne (wpisać jakie?)	3	14	16		2	2	
Suma	**8**	**46**	**54**	**29**	**17**	**46**	**100**
w %	**14,81**	**85,19**		**63,04**	**36,96**		

**sytuację materialną ustalono w oparciu o kryterium z rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej (Dz.U. z 2012 r. poz. 823)*

Generalnie nie powinien dziwić fakt, że osoby pracujące z reguły miały dobrą sytuację materialną, zaś osoby niepracujące złą. Dane zgromadzone w tabeli mogą więc sygnalizować, że nawet liczne transfery socjalne nie są w stanie zrekompensować rodzicom utraty dochodów z tytułu pracy zawodowej.

Największym obciążeniem mającym związek z niepełnosprawnością dziecka były dla badanych rodzin wydatki związane z rehabilitacją i leczeniem.

Tabela 6. Wydatki stanowiące największe obciążenie dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne z podziałem na wiek dziecka

Największe obciążenie dla rodziny:	**0-3 lata**	**4-7 lat**	**8-16 lat**	**Razem liczba wskazań***	**w %**
rehabilitacja i leczenie dziecka	8	17	31	**56**	**53,85**
zakup lekarstw	4	9	22	**35**	**33,65**
żywność	1	0	4	**5**	**4,81**
edukacja	0	2	3	**5**	**4,81**
Inne (jakie?)	0	2	1	**3**	**2,88**
Razem liczba wskazań*	**13**	**30**	**61**	**104**	**100**

**liczba wskazań ≠ liczba respondentów, osoby badane mogły wybrać kilka odpowiedzi*

Tabela 7. Miesięczne wydatki rodzin związane z niepełnosprawnością dziecka wyrażone w złotych z uwzględnieniem natężenia niepełnosprawności i wieku dziecka

Miesięczne wydatki z tytułu niepełnosprawności wyrażone w złotych	0-3 lata		Razem 0-3 lata	4-7 lat		Razem 0-3 lata	8-16 lat		Razem 0-3 lata	Razem	w %
	mniejsze natężenie niepełno-sprawności*	większe natężenie niepełno-sprawności**		mniejsze natężenie niepełno-sprawności*	większe natężenie niepełno-sprawności**		mniejsze natężenie niepełno-sprawności*	większe natężenie niepełno-sprawności**			
80				1		**1**				**1**	**1**
100	1		**1**	3		**3**	3		**3**	**7**	**7**
150				1		**1**	4	1	**5**	**6**	**6**
200				3	1	**4**	9	1	**10**	**14**	**14**
250	2		**2**				2		**2**	**4**	**4**
300	2		**2**	2	1	**3**	6		**6**	**11**	**11**
350					1					**1**	**1**
390				1		**1**				**1**	**1**
400				2		**2**	4	1	**5**	**7**	**7**
450							1		**1**	**1**	**1**
480				1		**1**				**1**	**1**
500							4	3	**7**	**7**	**7**
600	1		**1**					1	**1**	**2**	**2**
700		1	**1**	1		**1**				**2**	**2**
800		1	**1**				1		**1**	**2**	**2**
1000	1		**1**	1	1	**2**	2	1	**3**	**6**	**6**
1100					1	**1**				**1**	**1**
1200					1	**1**				**1**	**1**
trudno określić	4		**4**	3	3	**6**	13	2	**15**	**25**	**25**
Suma	**11**	**2**	**13**	**19**	**9**	**28**	**49**	**10**	**59**	**100**	**100**

** rodzaj schorzenia i jego natężenie wywołuje jedynie konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;*
*** rodzaj schorzenia i jego natężenie wywołuje konieczność stałej lub długotrwałej opieki w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.*

Znaczące kwoty badane rodziny przeznaczały również na zakup lekarstw. Natomiast wydatki związane z zakupem żywności i edukacją dzieci niepełnosprawnych były mniejszym obciążeniem dla rodzin.

W trakcie badania podjęto również próbę określenia jakie wydatki (wyrażone w złotych) związane z niepełnosprawnością dziecka ponoszą rodziny w ciągu miesiąca (zob. tab. 7).

Wysokość wydatków jest związana ściśle z natężeniem niepełnosprawności dziecka, rodzajem schorzenia oraz wiekiem dziecka. Rozpiętość miesięcznych wydatków rodzin była bardzo duża od 80 zł do nawet 2000 zł. Co czwarty respondent nie umiał określić jak duże są wydatki miesięczne z tytułu niepełnosprawności dziecka. W przypadku dzieci w wieku do 3 lat najczęściej wskazywano, iż miesięczne wydatki to 250 zł lub 300 zł (po 2 respondentów). W grupie dzieci w wieku 4-7 lat respondenci wskazywali, że miesięcznie w związku z niepełnosprawnością dziecka wydają 200 zł (4 respondentów), 300 zł (3 respondentów), zaś 2 badanych podało, że wydaje po 1000 zł miesięcznie. Natomiast wśród rodzin wychowujących dzieci najstarsze (8-16 lat) najczęściej wydatkowano 200 zł miesięcznie (10 wskazań), 300 zł (6 wskazań), a 7 rodzin podało że niepełnosprawność dziecka kosztuje ich 500 zł miesięcznie.

Jak już wcześniej zasygnalizowano najwięcej rodzin wychowywało dzieci w wieku 8-16 lat (61% rodzin), młodsze grupy wiekowe były mniej liczne (tj. 0-3 lata – 13% rodzin oraz 4-7 lat – 30% rodzin). Badane dzieci niepełnosprawne posiadały z reguły mniejsze natężenie niepełnosprawności (79% ogółu), co oznacza że wymagały jedynie konieczności wsparcia opiekuna w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji. Pozostała część badanych dzieci niepełnosprawnych (21%) wymagała stałej lub długotrwałej opieki związanej ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Schorzenia badanych dzieci z reguły istniały od urodzenia (62% respondentów) bądź powstały do 6 roku życia (25% ogółu). Główne jednostki chorobowe, które wywoływały niepełnosprawność dziecka można przedstawić za pomocą tabeli 8.

Najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród badanych dzieci były schorzenia układu oddechowego i krążenia (20% ogółu) oraz uszkodzenia i choroby narządu wzroku (17%).

Zgromadzony materiał empiryczny pozwolił także określić opinie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne na temat pomocy państwowej kierowanej do dzieci niepełnosprawnych. Prawie wszyscy ankietowani (90%) uznali, że pomoc przeznaczana na wsparcie dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin jest niewystarczająca.

Tabela 8. Schorzenia wywołujące niepełnosprawność wśród badanych dzieci z podziałem na wiek

Schorzenia wywołujące niepełnosprawność u dzieci	0-3 lata	4-7 lat	8-16 lata	8-16 lata	Suma	w %
upośledzenie umysłowe		3		6	9	9
schorzenia psychiczne				2	2	2
uszkodzenia i choroby słuchu i mowy		4		5	9	9
uszkodzenia i choroby narządu wzroku	2	5		10	17	17
uszkodzenia i choroby narządu ruchu		5	1	2	8	8
schorzenia układu oddechowego i krążenia	2	5		13	20	20
uszkodzenia i schorzenia przewodu pokarmowego	1			4	5	5
uszkodzenia i schorzenia układu moczowo-płciowego	3	2			5	5
schorzenia neurologiczne	2	1		4	7	7
inne	3	3		12	18	18
Suma	**13**	**28**	**1**	**58**	**100**	**100**

3. Dyskusja

Przeprowadzone badania potwierdziły, że opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi najczęściej sprawują kobiety. Podobna sytuacja miała miejsce w także w innych krajach (Breen, 2009; Rillotta et al., 2012). Dzieci niepełnosprawne wychowywały się w rodzinach pełnych. W Słowenii i Wielkiej Brytanii rodziny pełne stanowiły również podstawowy model rodzin, w których wychowują się dzieci niepełnosprawne. Jest to niezwykle istotne, ponieważ jak pokazują dotychczasowe badania (Frączek, 2013) dzieci, które mają oboje rodziców zazwyczaj znajduje się w dobrej sytuacji materialnej, zaś dzieci z rodzin niepełnych przeważnie wychowują się w biedzie. Zatem rodzina i jej trwałość jest czynnikiem istotnie determinującym szanse życiowe niepełnosprawnej młodzieży.

Zebrany materiał empiryczny potwierdził, że osoby sprawujące opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi zazwyczaj miały niskie kwalifikacje zawodowe. W innych krajach europejskich np. w Norwegii (Lundeby and Tøssebro, 2008, s. 249) poziom wykształcenia rodziców niepełnosprawnych dzieci był znacznie wyższy. Badanie ankietowe pozwoliło dostrzec, że niepełnosprawność dziecka jest istotną barierą w aktywności zawodowej rodziców. W Polsce niepełnosprawność sprawiała, że matki (bądź ojcowie) dzieci z dysfunkcją zdrowotną nie podejmowały pracy i wcale jej nie poszukiwały. Potwierdzają się zatem wyniki badań zagranicznych (Lundeby and Tøssebro, 2008), że trudno jest pogodzić zatrudnienie na rynku pracy i opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Dostępne wyniki badań zagranicznych (Bachman and Comeau, 2010; Čagran et al., 2011; Read et al., 2012) dowodzą, że rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi często żyją w biedzie i zmuszone są wydatkować w związku z niepełnosprawnością dziecka (np. na leczenie i rehabilitację) znaczną część domowego budżetu. Ankietyzacja ro-

dzin zamieszkujących w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim potwierdziła te spostrzeżenia. W Polsce niepełnosprawność dziecka nie tylko stanowi znaczące obciążenie dla budżetu rodziny, lecz również modyfikuje jej strukturę wydatków.

B. Čagran (2011) po przeprowadzeniu badań w Słowenii, a L. Breen (2009) w Australii uznali, że system pomocowy mający wspierać rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne jest nieefektywny. Badania prowadzone dla potrzeb niniejszego artykułu potwierdziły, że także w Polsce prawie wszyscy respondenci wychowujący dzieci niepełnosprawne są niezadowoleni z pomocy otrzymywanej od państwa.

4. Wnioski

Przeprowadzone badania empiryczne na potrzeby niniejszego tekstu nie miały charakteru kompleksowego. Zatem przy formułowaniu wniosków niezbędne jest zachowanie ostrożności. Jak już zasygnalizowano na wstępie artykułu w wielu publikacjach naukowych rozważano problemy dorosłych osób niepełnosprawnych, a zdecydowanie rzadziej, zwłaszcza w Polsce, pojawiały się publikacje odnoszące się do dzieci niepełnosprawnych. Zatem prezentowany tekst można potraktować jako przyczynek do dalszej dyskusji i badań.

Badania dowiodły, że w Polsce opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi sprawują głównie kobiety. Sama zaś niepełnosprawność dziecka istotnie modyfikuje ich aktywność zawodową. Większość rodziców opiekujących się niepełnosprawnymi dziećmi wskazywała, że niepełnosprawność jest główną barierą w aktywności zawodowej i poszukiwaniu pracy. Oznacza to, że trudno jest pogodzić pracę zawodową i opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Osoby niepełnosprawne w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim wychowywały się przeważnie w rodzinach pełnych. W trakcie badania nie udało się potwierdzić, że niepełnosprawność dziecka może prowadzić do rozpadu rodziny.

Niepełnosprawność sprawia także, że zmienia się struktura wydatków rodziny. Znaczna część dochodów rodziny przeznaczana jest na leczenie i rehabilitację dziecka oraz na zakup leków, co przyczynia się do pogorszenia sytuacji materialnej rodziny. Wydatki rodziny związane z niepełnosprawnością dziecka zależne są od typu schorzenia, natężenia niepełnosprawności oraz wieku dziecka.

Przeprowadzone badania pokazały również, że większość rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne nie jest zadowolona z pomocy państwa w rozwiązywaniu ich problemów wywołanych przez niepełnosprawność. Może to sygnalizować, że polityka społeczna ukierunkowana na pomoc osobom niepełnosprawnym w Polsce wymaga zmian.

Bibliografia

1. Bachman S.S., Comeau, M. (2010). A Call to Action for Social Work: Minimizing Financial Hardship for Families of Children with Special Health Care Needs. *Health & Social Work*, 35 (3), 233-38.

2. Breen L.J. (2009). Early childhood service delivery for families living with childhood disability: Disabling families through problematic implicit ideology. *Australasian Journal of Early Childhood*, 34 (4), 14-21.
3. Čagran B., Schmidt M., Brown I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1164-75.
4. Frączek P. (2012). Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim. W: D. Dąbrowski, J. Żbikowski, M. Kuźmicki (red.), Problemy aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością zamieszkałych na obszarach wiejskich (201-229). Biała Podlaska: PSW w Białej Podlaskiej, PFRON.
5. --- (2013). Wpływ niepełnosprawności na wyniki osiągane w nauce przez młodzież zamieszkującą na terenie miasta Sanoka. W: С. Щудло (red.), Молодіжна політика: проблеми та перспективи (88-98). Дрогобич, Україна.
6. GUS (2003a). Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002; część I – Osoby Niepełnosprawne. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
7. --- (2003b). Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002; część II – Gospodarstwa Domowe. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
8. --- (2012). Raport z wyników-Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
9. Khudorenko E.A. (2011). Problems of the Education and Inclusion of People with Disabilities. *Russian Education and Society*, 53 (12), 82-91.
10. Kyzar K.B., et al. (2012). The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings From Research on Severe Disability. Research and *Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37 (1), 31-44.
11. Lundeby H., Tøssebro J. (2008). Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21 (3), 246-56.
12. Meyers M., Brady H.E, Seto E.Y. (2000). Expensive children in poor families: The intersection of childhood disabilities and welfare. (Public Policy Institute of Calif.).
13. Read J., Blackburn C., Spencer N. (2012). Disabled Children and Their Families: A Decade of Policy Change. Children & Society, 26 (3), 223-33.
14. Rillotta F., et al. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*: 56 (1), 71-86.
15. Strauss A.L. Sales A. (2010). Bridging the Gap between Disability Studies and Disability Services in Higher Education: A Model Center on Disability. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 23 (1), 79-84.
16. Truszkowska J. (2013). Młodzież z niepełnosprawnością a aktywność zawodowa-wybrane aspekty. W: С. Щудло (red.), Молодіжна політика: проблеми та перспективи (65-70). Дрогобич, Україна.

PROBLEMY RODZIN Z UCZNIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

JUSTYNA SACHARUK

Katedra Fizjoprofilaktyki, AWF Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu, Biała Podlaska, Polska

Summary

THE PROBLEMS OF FAMILIES WITH DISABLED STUDENTS

Parents caring for a child with disabilities face a number of difficulties, often encountering many obstacles of a social nature. Recent years have seen increased interest in the problems of families of children with disabilities. Physical barriers gradually are being removed and the state schools are creating integration classes in which healthy children have the opportunity to learn and grow up together with the disabled students of their own age. These schools have buildings design to fulfil the needs of the disabled child. A significant role in the education of those children is to have the qualified teachers, who have a wide knowledge about disability, architectural barriers at school, the right choice of children to the right integrated classes, and a healthy attitude towards contact with the disabled. The assistance provided by the school to the parents of disabled children is the help of a specialist. Given individual treatment, a disabled student has the opportunity to experience their own uniqueness and sense of importance.

The aim of this work is to show the financial situation of the families with disabled children and the expectations they have towards the school which their child attends.

Key words: disability, student, family

Wprowadzenie

Niepełnosprawność jest poważnym problemem społecznym wymagającym precyzyjnych ukierunkowanych działań mających na celu zarówno pomoc osobom niepełnosprawnym, jak i zapobieganie niepełnosprawności w przyszłości. W każdym społeczeństwie istnieje pewien odsetek osób, które z przyczyn dziedzicznych , wrodzonych, w wyniku chorób, wypadków czy też nieprawidłowych warunków życia nie mają pełnej sprawności fizycznej i psychicznej. Osoby te określa się najczęściej terminem „ludzie niepełnosprawni" rozumiejąc niepełnosprawność jako czasowe lub trwałe obniżenie sprawności psychofizycznych funkcji organizmu. (Grodzicka 2000).

Wypracowana przez Światowe Zgromadzenie Zdrowia w roku 2001 klasyfikacja, została uznana przez 191 krajów członkowskich Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w tym Polskę (WHO, 2002; CSIOZ, 2009; Wilmowska-Pietruszyńska, 2013). Stanowi ona standard WHO opisywania zdrowia i niepełnosprawności na poziomach populacji i indywidualnym. W klasyfikacji leżą ogólne założenia, odchodzące od tra-

dycyjnego postrzegania zdrowia jako braku choroby (WHO, 2002; MacDermid, 2008), a w ocenie niepełnosprawności jako odejścia od etykietyzacji i kategoryzacji społeczeństwa (WHO, 2002; Sykes, 2006).

Celem badań było ukazanie oczekiwań rodziców ucznia niepełnosprawnego jakie mają wobec szkoły do której uczęszcza dziecko, oraz sytuacji materialnej w której się znajdują. Podjęta problematyka obejmowała pytania szczegółowe: Jakie są rodziny uczniów niepełnosprawnych i jaka jest ich sytuacja materialna? Jakie są oczekiwania rodziców ucznia niepełnosprawnego wobec szkoły?

1. Grupa i metody

Badania zostały przeprowadzone 2007 roku wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do klas integracyjnych w Szkole Podstawowej Nr 5 w Białej Podlaskiej. Zastosowany dobór próby miał na celu uzyskać szerokie i pełne informacje na temat trudności i problemów jakie mają rodzice ucznia niepełnosprawnego W szkole tej uczy się 44 dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Jest to jedyna szkoła podstawowa na terenie miasta Biała Podlaska z oddziałami integracyjnymi. Ankietę rozdano wszystkim rodzicom dzieci niepełnosprawnym uczącym się w szkole, wśród rodziców wypełniających ankietę pięcioro z nich odmówiło przystąpienia do badań nie podając przyczyny. Do badań przystąpiło 39 rodziców uczniów niepełnosprawnych.

W badaniach zastosowano metodę doboru nielosowego – dobór celowy, zastosowaną techniką badawczą była ankieta audytoryjna.

2. Wyniki

Charakteryzując badanych rodziców zauważa się, że ich średnia wieku wyniosła M=44. Spośród rodziców dzieci wypełniających ankietę przeważały osoby w wieku 29-34 lat, najmniej zaś było osób w wieku 46 i więcej lat (tab. 1). Wśród badanych rodziców przeważają kobiety, których poziom wykształcenia jest wyższy, natomiast odsetek kobiet z wykształceniem zawodowym i średnim jest podobny. Wśród mężczyzn dominującym wykształceniem jest zasadnicze zawodowe, oraz średnie, ogólne i techniczne (wyk. 1). Poziom wykształcenia rodziców przekłada się na posiadanie pracy. Im wyższe wykształcenie, tym mniej rodziców dzieci niepełnosprawnych pozostaje bez pracy. Wśród badanych osób największy odsetek pracujących posiada wykształcenie wyższe licencjackie i magisterskie, oraz średnie, ogólne i techniczne. Najmniejszą grupę wśród pracujących stanowią osoby z wykształceniem zawodowym. Wśród niepracujących największy odsetek stanowią osoby legitymujące się wykształceniem zasadniczym zawodowym (tab. 2).

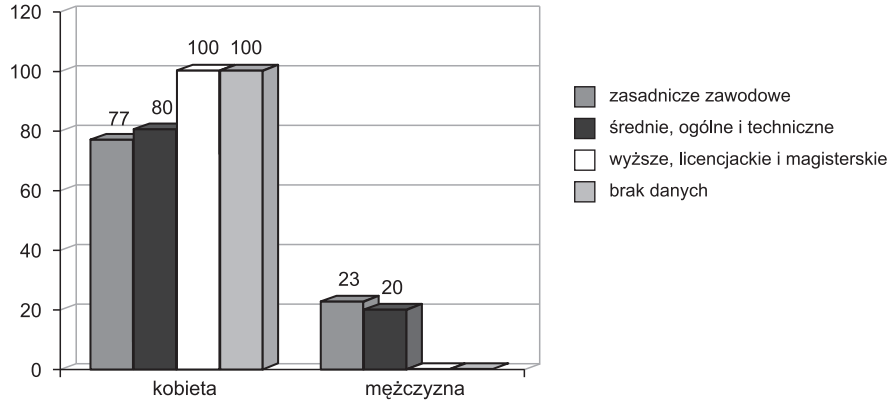
Tabela 1. Wiek rodziców dzieci niepełnosprawnych

Wiek rodziców	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
29	2	5,1	5,1	5,1
30	4	10,3	10,3	15,4
31	2	5,1	5,1	20,5
32	4	10,3	10,3	30,8
33	4	10,3	10,3	41,0
34	2	5,1	5,1	46,2
35	5	12,8	12,8	59,0
36	3	7,7	7,7	66,7
40	4	10,3	10,3	76,9
41	1	2,6	2,6	79,5
42	2	5,1	5,1	84,6
44	1	2,6	2,6	87,2
46	2	5,1	5,1	92,3
50	1	2,6	2,6	94,9
brak danych	2	5,1	5,1	**100,0**
Ogółem	**39**	**100,0**	**100,0**	

Tabela 2. Wykształcenie a stosunek do pracy

Praca zawodowa	Wykształcenie				Ogółem
	wyższe, licencjackie magisterskie	średnie, ogólne i techniczne	zasadnicze zawodowe	brak danych	
tak	8 80,0%	9 60,0%	5 38,5%		22 56,4%
nie	2 20,0%	6 40,0%	8 61,5%		16 41,0%
brak danych				1 2,6%	1 2,6%
Ogółem	10 100,0%	15 100,0%	10 100,0%	1 100,0%	39 100,0%

Wykres 1. Płeć i poziom wykształcenia rodziców dzieci niepełnosprawnych



Z pośród 39 rodziców uczestniczących w badaniu dwudziestu z nich zadeklarowało, że dochód przypadający na jednego członka rodziny wynosi od 501 zł do 1000 zł miesięcznie. Z ogółu badanych szesnastu rodziców odpowiedziało, że dochód miesięczny jest niższy niż 500 zł miesięcznie. Dochód rodziny przekłada się na wykształcenie rodziców. Najmniejszy dochód przypadający na jednego członka rodziny jest w rodzinach z wykształceniem zasadniczym zawodowym. Do tysiąca złotych miesięcznie mają rodziny o średnim, ogólnym i technicznym wykształceniu, jak również wyższym, licencjackim i magisterskim (tab. 3). Przeprowadzone badania wskazują, iż 24/39 rodziców dzieci niepełnosprawnych zadeklarowało chęć uczęszczania swojego dziecka do szkoły. Pięcioro z nich odpowiedziało, że ich dziecko do szkoły chodzi niechętnie. Najliczniejszą grupą rodziców którzy deklarowali chęć uczęszczania swojego dziecka do szkoły byli rodzice w wieku 29-34 lat, najmniejszą zaś stanowili rodzice w wieku 47 i więcej lat (tab. 4). Napotykane trudnościami w nauce dzieci niepełnosprawnych zależą od grup wiekowych rodziców. Grupy rodziców, które sygnalizują najmniejsze problemy są to grupy rodziców najmłodszych (29-34 lata) i najstarszych (47 i więcej lat).

Tabela 3. Wykształcenie rodziców a dochód rodziny

Praca zawodowa	Wykształcenie rodziców				Ogółem
	zasadnicze zawodowe	średnie, ogólne i techniczne	wyższe, licencjackie magisterskie	brak danych	
do 500 zł. miesięcznie	11 84,6%	3 20,0%	2 20,0%		16 41,0%
od 501 do 1000 zł. miesięcznie	1 7,7%	12 80,0%	6 60,0%	1 100,0%	20 51,3%
brak danych	1 7,7%		2 20,0%		3 7,7%
Ogółem	13 100,0%	15 100,0%	10 100,0%	1 100,0%	39 100,0%

Tabela 4. Chęć uczęszczania dziecka do szkoły – deklaracja rodziców według wieku

Chęć uczęszczania do szkoły	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
tak	16 88,9%	11 91,7%	4 66,7%	3 100,0%	34 87,2%
nie	2 11,1%	1 8,3%	2 33,3%		5 12,8%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Najczęstszymi trudnościami dzieci niepełnosprawnych w nauce wyliczanymi przez rodziców była trudność w czytaniu (28,2%). Drugą napotykaną trudnością była trudność w zrozumieniu czytanego tekstu (23,1%). W następnej kolejności rodzice wymienili trudność w pisaniu (15,4%) i w liczeniu (5,1%) (tab. 5). Największą grupą dzieci uczęszczającą do szkoły z oddziałami integracyjnymi są dzieci o lekkim stopniu niepełnosprawności. Trzynaścioro z nich ma umiarkowany stopień niepełnosprawności, a dwoje znaczny (tab. 6).

Tabela 5. Najczęściej napotykane trudności w nauce dzieci niepełnosprawnych

Najczęściej napotykane trudności	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
nie dotyczy	7 38,9%	1 8,3%	1 16,7%	1 33,3%	10 25,6%
w czytaniu	6 33,3%	3 25,0%	1 16,7%	1 33,3%	5 12,8%
w rozumieniu tekstu	1 5,6%	4 33,3%	3 50,0%	1 33,3%	9 23,1%
w pisaniu	4 22,2%	1 8,3%	1 16,7%		6 15,4%
w leczeniu		2 16,7%			2 5,1%
inne		1 8,3%			1 2,6%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Tabela 6. Stopień niepełnosprawności dziecka

Stopień niepełnosprawności dziecka	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
lekkim	13 72,2%	5 41,7%	3 50,0%		21 53,8%
umiarkowanym	5 27,8%	5 41,7%	2 33,3%	1 33,3%	13 33,3%
znacznym		1 8,3%	1 16,7%		2 5,1%
brak danych		1 8,3%		2 66,7%	7 7,7%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Rodzajem niepełnosprawności jaki przeważa wśród dzieci jest niepełnosprawność fizyczna i złożona około 40%. Najmniej jest dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną około 10% i psychiczną około 8,00% (tab. 7). Według trzydziestu trzech rodziców (około 85%) w różnym wieku szkoła zatrudnia odpowiednio wykwalifikowaną kadrę do prowadzenia zajęć w klasach integracyjnych, troje z nich (około 8%) się z tym nie zgadza i nie ma na ten temat zdania (tab. 8).

Tabela 7. Rodzaj niepełnosprawności dziecka

Rodzaj niepełnosprawności	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
fizyczna	8 44,4%	5 41,7%	1 16,7%		14 35,9%
sensoryczna	2 11,1%	1 8,3%	1 16,7%		4 10,3%
psychiczna	2 11,1%		1 16,7%		3 7,7%
złożona	6 33,3%	3 25,0%	5 50,0%	2 66,7%	14 35,9%
brak danych		3 25,0%		1 33,3%	4 10,3%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Tabela 8. Zatrudnienie odpowiednio wykwalifikowanej kadry w szkole

Odpowiednio wykwalifikowana kadra	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
tak	16 88,9%	9 75,0%	5 83,3%	3 100,0%	33 84,6%
nie	2 11,1%	1 8,3%			3 7,7%
nie mam zdania		2 16,7%	1 16,7%		3 7,7%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Najbardziej istotnymi cechami wymienionymi przez rodziców które mają wpływ na integracyjny model kształcenia były: kwalifikacja kadry którą wymieniło około 89% rodziców, na drugim miejscu była wiedza o niepełnosprawnych którą wymieniło około 84% rodziców na pozostałych miejscach rodzice wymienili nastawienie osób zdrowych wobec kontaktu z niepełnosprawnymi około 84% rodziców, dobór dzieci do klas integracyjnych trzydzieści dwie osoby około 82%, oraz bariery architektoniczne w szkole dwadzieścia dziewięć osób około 82%. Pozostałe cechy miały małe znaczenie, lub nie miały znaczenia w integracyjnym modelu kształcenia (tab.9). Dzieciom niepełnosprawnym według większości rodziców (56,4%) pomocą udzielaną przez szkołę jest pomoc specjalistyczna. Zajęcia rewalidacyjne jakie oferuje szkoła wymieniło 25,6% rodziców, a 15,4% zajęcia rehabilitacyjne (tab. 10). Zadania dydaktyczno-wychowawcze w szkole zdaniem ponad połowy (53,8%) rodziców przebiegają dobrze. Za przebiegiem bardzo dobrych zadań wychowawczo-dydaktycznych w szkole opowiedziało się około 35,9% rodziców (tab. 11).

Tabela 9. Cech mające znaczenie w integracyjnym modelu kształcenia

Cechy	Duże znaczenie	Małe znaczenie	Nie ma znaczenia	Trudno powiedzieć	Brak danych
	Liczba	Liczba	Liczba	Liczba	Liczba
Kwalifikacje kadry Chi-kwadrat=13,2>0,05	16 45,7%				2 5,1%
	11 31,4%				1 2,6%
	6 17,1%				
	2 5,7%		1 2,6%		
Wiedza o niepełnosprawnych Chi-kwadrat=24,4>0,05	16 48,5%				
	11 33,3%				
	4 12,1%			2 5,1%	
	2 6,1%		1 2,6%		
Bariery architektoniczne w szkole Chi-kwadrat=23,4>0,05	14 48,3%			1 2,6%	
	10 34,5%		1 2,6%		
	3 10,3%		2 5,1%	1 2,6%	
	2 6,9%	1 2,6%			
Dobór dzieci do klas integracyjnych Chi-kwadrat=23,4>0,05	14 43,8%	1 2,6%		1 2,6%	
	11 34,4%				
	5 15,6%			1 2,6%	
	2 6,3%		1 2,6%		
Nastawienie osób zdrowych wobec kontaktu z niepełnosprawnymi Chi-kwadrat=19,7>0,05	15 45,5%				
	11 33,3%				
	5 15,2%			1 2,6%	
	2 6,1%		1 2,6%		

Tabela 10. Pomoc udzielana przez szkołę rodzicom dzieci niepełnosprawnych

Pomoc rodzicom dzieci niepełnosprawnych	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
oferując pomoc specjalistyczną	9 50,0%	9 75,0%	2 33,3%	2 66,7%	22 56,4%
organizując zajęcia rewalidacyjne	4 22,2%	2 16,7%	4 66,7%		10 25,6%
organizując zajęcia rehabilitacyjne	4 22,2%	1 8,3%		1 33,3%	6 15,4%
inne	1 5,6%				1 2,6%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

Tabela 11. Przebieg zadań dydaktyczno-wychowawczych w szkole

Przebieg zadań dydaktyczno ??????????	Wiek rodziców				Ogółem
	29-34	35-40	41-46	47 i więcej	
bardzo dobrze	1 5,6%	8 66,7%	2 33,3%	3 100,0%	14 35,9%
dobrze	14 77,8%	4 33,3%	3 50,0%		21 53,8%
inne	3 16,7%		1 16,7%		4 10,3%
Ogółem	18 100,0%	12 100,0%	6 100,0%	3 100,0%	39 100,0%

3. Wnioski

Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym żyją obok nas, choć często są niezauważane przez środowisko lokalne, które nie chce dostrzegać ich problemów. Społeczeństwo w którym pojawiają się rodziny wychowujące dziecko niepełnosprawne może im aktywnie pomagać lub odrzucić ich odmienność.

Problemy rodzin wychowujących niepełnosprawnego ucznia na terenie miasta Biała Podlaska zostały zauważone i objęte szeregiem działań. Powstało dużo instytucji wspomagające te rodziny, likwidowane są bariery architektoniczne, urbanistyczne i transportowe. Ułatwiono dostęp do edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, a władze miasta, oraz służby samorządowe podejmują szereg inicjatyw służących usprawnieniu istniejącego systemu edukacyjnego.

Analiza wyników przeprowadzonych badań potwierdza istniejące problemy zawarte w niniejszej pracy. Uzyskane informacje na temat problemów rodzin z uczniem niepełnosprawnym z tak niewielkiej próby, można odnieść do całej populacji rodzin wychowujących niepełnosprawnego ucznia.

Bibliografia

1. Dzienniki Ustaw: 1999, 1997, 1996 rok.
2. Grodzicka J. (2000). Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych. Warszawa.
3. Hulek A. (1969). Teoria i praktyka w rehabilitacji inwalidów. Warszawa: PZWL.
4. Kurzynowski A. (2002). Polityka społeczna. Warszawa: SGH.
5. MacDermid J., Michlovitz S. (2008). Incorporating Outcomes measures Into Evidence-Based Practice. W: M. Law, J. MacDermid (red.), Evidence-Based Rehabilitation. A guide to good practice (15-23). SLACK Inc.
6. Sykes C. (2006). Health Classifications 1 – an introduction to the ICF. WCPT Keynotes / ICF. Dostępne na www.wcpt.org.
7. Szczepankowska B., Mikulski J., (1999). Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym, Wyrównywanie szans. Warszawa: Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
8. Wilmowska-Pietruszyńska A, Bilski D. (2010). ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego. Orzecznictwo Lekarskie, 7(1), 1-13.

POZIOM WSPARCIA I KOMUNIKACJI W ZWIĄZKU MAŁŻEŃSKIM A STRATEGIE RADZENIA SOBIE ZE STEREOTYPAMI WŚRÓD OJCÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

KATARZYNA KWIATKOWSKA, WOJCIECH OTRĘBSKI

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Summary

THE LEVEL OF SUPORT AND MARITAL COMUNICATION AS AN IMPLICATORS OF COPING STRATEGIES OF THE DISABLED CHILDREN`S FATHERS

The social functioning of disabled children's parents involves the necessity of coping with barriers that are caused by the social stereotyping they experience. Mutual support and proper communication in marriage constitute the family's internal resources which may modify the choice of strategy of coping with tensions. The aim of the research was to establish how the quality of marital relationship (the level of marital support and communication) that fathers of disabled children have differentiates their coping with the experience of negative stereotyped social attitudes towards disability.

We examined 50 fathers of children with disabilities visible to the environment (in appearance or behaviour). Three questionnaires were used: The authors' self-designed questionnaire for studying the experience of stereotypes, the Multidimensional Coping Inventory (COPE) (situational version) by Ch. Carver, M. Scheier, and J. Weintraub (1989) and the Marital Communication Questionnaire (KKM) (behaviour self-assessment – the version for the husband, and partner's behaviour assessment – the version for the husband) by M. Plopa and M. Kaźmierczak (2008).

The results showed that the examined fathers of disabled children lived in marriages with both high and low quality of marital relationship and experienced situations in their lives that stemmed from stereotyping. The analysis of the fathers' strategies of coping with stereotypes revealed that they had average scores on each of the three strategy types (avoidance, active, and emotion-focused). At the same time, fathers living in low-quality marital relationships engaged in significantly more avoidance behaviours, whereas those in a high-quality relationships scored higher on strategies involving active planning and on emotion-focused ones.

Key words: family with a disabled child, fathers of disabled children, quality of marital union, social stigmatization

Wprowadzenie

Rodzice dziecka niepełnosprawnego borykając się z licznymi trudnościami, napotykają na wiele sytuacji stresujących. Częstym zjawiskiem, którego doświadczają są wynikające ze stereotypów negatywne postawy społeczne. Zarówno matki, jak i ojcowie dzieci niepełnosprawnych, narażeni są na złośliwe komentarze, dokuczliwe, wynikające z niewiedzy uwagi, krępujące pytania. Wszystko to stwarza nierzadko sytuację sprzyjającą doświadczaniu stygmatyzacji przez rodziców takich dzieci.

1. Wyjątkowość ojcostwa w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym

Sytuacja małżeńska rodziców dziecka niepełnosprawnego jest skomplikowana. Moment poznania diagnozy wiąże się z ogromnym szokiem. Droga do zaakceptowania niepełnosprawności obejmuje wiele etapów (Twardowski, 1991, s. 21-26). Początkowo pojawiają się kłótnie i nieporozumienia. Wzajemna agresja między małżonkami powoduje, że zamiast tak potrzebnego wsparcia, otrzymują ciągłe negatywne komunikaty. Kiedy u obojga dominują negatywne przeżycia, nadmierne koncentrowanie się na problemach własnych i rodziny, może wywoływać ostudzenie w ich wzajemnych stosunkach. Z czasem następuje okres pozornego przystosowania się, który wiąże się z czasochłonną wędrówką od specjalisty do specjalisty, co może pogłębiać dezorganizację życia małżeńskiego. Przede wszystkim, małżonkowie skoncentrowani na niepełnosprawności mogą zapomnieć o tym, że oprócz bycia rodzicem są także mężem i żoną. Dopiero kiedy następuje czas konstruktywnego przystosowania się i wspólnym celem staje się niesienie pomocy dziecku, u małżonków poprawiają się zdolność do współpracy i właściwego rozwiązywania konfliktów. Jednakże to, czy i kiedy ten moment nadejdzie jest sprawą bardzo indywidualną.

Długotrwała sytuacja trudna rodziny, może skutkować tendencją do większej zażyłości i skupiania się na problemie, ale może także wiązać się z czymś całkowicie przeciwnym - chęcią uwolnienia się, ucieczki od życia rodzinnego, które nagle staje się trudne i problematyczne. Konsekwencją przeciążenia systemu rodzinnego dziecka niepełnosprawnego, nieprawidłowości w procesie komunikacji między małżonkami mogą być tendencje rozpadowe w rodzinie lub nadmierne związanie - skutkujące brakiem poczucia szczęścia w życiu i małżeństwie.

Góralczyk (1996) zauważa, że gdy w małżeństwie istnieje przewlekłe napięcie małżonkowie mogą zareagować na nie na cztery sposoby, poprzez:

- *zwiększenie dystansu emocjonalnego* polegające na oddaleniu się od siebie fizycznym lub psychicznym, spadku zdolność do zachowań empatycznych;
- *konflikt* – stałe angażowanie się w walkę, by nie ustąpić drugiemu, wzajemne obwinianie się o niepełnosprawność dziecka;
- *ustępstwo* – jeden z małżonków rezygnuje z własnych potrzeb, pragnień w celu zachowania względnej zgody w relacji;
- *zespolenie się małżonków wokół wspólnej troski o dziecko*.

Zdarza się również, że sytuacja niepełnosprawności dziecka skutkuje błędnym kołem w relacji partnerów. Znaczny ciężar opieki nad dzieckiem spada na matkę (Cunnin-

gham, 1994). W wyniku negatywnych interakcji z mężem, kobieta nie czując się wspierana w opiece i wychowywaniu potomka, staje się bardziej krytyczna wobec swojego partnera. Jej zachowanie powoduje, że ojciec rodziny zaczyna być nieszczęśliwy w związku i wycofuje się z niego, stając się mniej zaangażowanym w proces wychowawczy, przez co w sposób bardziej wyraźny pozostawia żonę bez wsparcia z jego strony (Kaniok, 2011).

Jak zauważa w swoich badaniach Pisula (2012) ojcowie dzieci z widoczną niepełnosprawnością gorzej radzą sobie z takimi zdarzeniami, ponieważ mają poczucie, że to na nich spoczywa odpowiedzialność za „dyscyplinowanie" zachowań dziecka, czują się obciążeni, jeśli to zachowanie odbiega od zachowań innych dzieci. Dla ojców znacznie trudniejsze niż dla matek jest zaakceptowanie odmiennego wyglądu dziecka i widocznych oznak niepełnosprawności.

2. Warunki prawidłowego radzenia sobie z doświadczaniem stereotypizacji

Wśród czynników mogących mieć wpływ na przystosowanie się do rodzicielstwa niepełnosprawnego dziecka wymienia się: otrzymywane wsparcie społeczne, harmonię życia małżeńskiego, otwartą komunikację w rodzinie, zasoby finansowe, strategie zaradcze, dysfunkcje rozwojowe, wiek rodziców i skuteczność leczenia (Thompson i Gustafson, 1996, za: Pilecka, 2007, s. 27). Dobra jakość relacji między rodzicami, wzajemne wsparcie i prawidłowa komunikacji umożliwiają skuteczniejsze radzenie sobie z negatywnymi emocjami wynikającymi z doświadczanych trudności. Ich brak może prowadzić do stosowania zachowań unikowych i długotrwałego odczuwania negatywnych konsekwencji napięć.

Zgodność w sprawach dotyczących dziecka też odgrywa kluczową rolę w relacjach między rodzicami, a rola ojców ma ogromne znaczenie. W relacjach realizują się takie stany emocjonalne jak współodczuwanie, współrozumienie i współdziałanie, które powodują, że przeżycia psychiczne jednego ze współmałżonków stają się częścią przeżyć drugiego (Makara- Studzińska, 2000). Współzależność jest silnie związana z dawaniem sobie wzajemnie wsparcia, które z kolei spełnia rolę *bufora chroniącego przed stresem* (Cohen i Wills,1985, za: Wojciszke, 2009). Wsparcie ze strony partnera przyczynia się do tego, że pewne trudne sytuacje widzimy jako mniej zagrażające, co przyczynia się do zmniejszenia stresu, albo też do lepszego i skuteczniejszego radzenia sobie ze stresem, który już się pojawił. Ma to ogromne znaczenie w przypadku ojców dzieci niepełnosprawnych.

Ojcowie oceniający wsparcie otrzymywane od społeczeństwa za niewystarczające, mogą mieć trudności w wyrażaniu własnych uczuć, a zdająca się ich charakteryzować samowystarczalność może stanowić wołanie o pomoc. W sytuacji, gdy partnerów charakteryzuje dobra komunikacja i zaangażowanie w relację, żona jest w stanie pomóc mężowi poradzić sobie z tą sytuacją i lepiej funkcjonować w otoczeniu. Co więcej, Siemińska (1996, za: Niemiec, 2006, s. 65) w swoich badaniach nad sposobami radzenia sobie rodziny z sytuacją choroby dziecka wskazuje, że jeśli żona nie dostarcza mężowi wsparcia, a więc jakość relacji małżeńskiej jest niska, ma on większe trudności z utrzymywaniem kontaktów społecznych i samoposzanowaniem, co w efekcie może prowa-

dzić do izolowania się od otoczenia i unikania sytuacji społecznych, jako wybranej metody radzenia sobie ze stresorami.

Przytoczone powyżej dane wskazują, że prawidłowa jakość relacji małżeńskiej wiąże się z wybieraniem bardziej adaptacyjnych strategii radzenia sobie z ojcostwem w sytuacji niepełnosprawności dziecka, w tym również z doświadczaniem stygmatyzacji społecznej.

Celem badania było określenie związku jakości relacji małżeńskiej ojców dzieci z widoczną niepełnosprawnością a ich strategiami radzenia sobie z doświadczaniem stereotypizacji. Jakość relacji małżeńskiej opisywana była przez dwie charakterystyki: poziom wsparcia i komunikacji małżeńskiej.

3. Grupa oraz metoda

W badaniu wzięło udział 50 ojców dzieci z widoczną niepełnosprawnością z obszaru całej Polski. Ich wiek mieścił się w przedziale od 31 do 58 lat. Zdecydowana większość badanych to ojcowie dwojga dzieci (56%), nieznacznie więcej jest ojców synów niż córek (56 % do 44%). Wiek dziecka najczęściej mieścił się w przedziale 11 - 15 lat (40%) lub 6 - 10 lat (38%). Najrzadziej- poniżej 5 roku życia (4%). Rodzaj niepełnosprawności dzieci rozłożył się następująco: 66% ojców wychowuje dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, 20% z niepełnosprawnością ruchową, a 14 % z niepełnosprawnością sprzężoną.

Każdy z ojców przed rozpoczęciem badania został poinformowany o dobrowolności udziału, o anonimowości podawanych przez niego informacji, a także o celu badania i dalszym, zbiorczym wykorzystaniu wyników.

Zestaw narzędzi badawczych obejmował:

1. *Ankietę własną do badania wystąpienia sytuacji doświadczania stereotypów* - służy do określenia doświadczenia sytuacji stereotypowych wśród rodziców/opiekunów dzieci, których niepełnosprawność jest widoczna w wyglądzie lub zachowaniu. Składa się z 17 twierdzeń (A - P), do których badany ustosunkowuje się zgodnie z instrukcją wpisując „X" obok tych, które opisują sytuacje doświadczane w codziennym życiu. Ostatnie z twierdzeń umożliwia respondentowi dopisanie własnych, nieujętych w ankiecie zdarzeń (patrz Aneks).

Wyniki uzyskane z Ankiety … umożliwiają określenie liczby sytuacji (doświadczeń stereotypizacji) oraz ich jakościową (treściową) analizę.

2. *Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (COPE) (wersja sytuacyjna) (Carver, Scheier, Weintraub, 1989)* - Inwentarz COPE jest narzędziem samooceny, przeznaczony do pomiaru dyspozycyjnego radzenia sobie. Dla potrzeb tej pracy skorzystano z wersji sytuacyjnej, w której osoba badana ustosunkowuje się do twierdzeń, rozpoczynających się od pytania: *„Co robisz w konkretnej sytuacji stresowej?"*. Ocenianą sytuację stanowi doświadczanie stereotypizacji społecznej.

W stosunku do każdego twierdzenia respondent wybiera jedną z czterech kategorii odpowiedzi: 1- Prawie nigdy tak nie postępuję; 2- Rzadko tak postępuję; 3- Często tak postępuję; 4- Prawie zawsze tak postępuję.

Jednym z zaproponowanych sposobów analizy uzyskanych wyników jest anali-

za w oparciu o wymiary wyodrębnione po znalezieniu podobieństw dla 15 skal, przy uwzględnieniu kryterium Kaisera- Gutmana i testu „osypiska". Jest to rozwiązanie 3 – czynnikowe: I czynnik - *Aktywne Radzenie Sobie*, II Czynnik - *Zachowania Unikowe*, III Czynnik - *Poszukiwanie wsparcia i koncentracja na emocjach*.

Wskaźniki rzetelności dla poszczególnych skal wynoszą od 0,48 do 0,94. Wskaźniki trafności- skale przy pogrupowaniu w trzy czynniki wyjaśniają 77 % wariancji (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009, s. 29–30).

3. *Kwestionariusz Komunikacji Małżeńskiej (ocena zachowań własnych - wersja dla męża i ocena zachowań partnera- wersja dla męża)* (Plopa, Kaźmierczak, 2008) - służy do badania zachowań komunikacyjnych w małżeństwie. Podstawę teoretyczną tego narzędzia stanowi systemowa teoria rodziny oraz badania dowodzące roli wsparcia i zaangażowania w komunikację jako wyznaczników prawidłowej relacji w diadzie małżeńskiej (Plopa i Kaźmierczak, 2008, s. 23–26).

Na kwestionariusz składają się dwie formy: jedna przeznaczona jest do oceny własnych zachowań, druga służy do oceny zachowań partnera. Każda z nich zawiera 30 twierdzeń, wobec których respondent ustosunkowuje się wybierając jedną z 5 kategorii odpowiedzi: 1- nigdy (tak się nie zachowuję); 2 - rzadko; 3 - czasami; 4 - często; 5 - zawsze (tak się zachowuję).

Obie formy umożliwiają badanie trzech głównych wymiarów zachowań w małżeństwie: *Wsparcie* - oznacza okazywanie szacunku partnerowi poprzez docenianie jego wysiłków, przejawianie zainteresowania problemami czy potrzebami partnera oraz aktywne uczestnictwo w procesie wspólnego rozwiązywania nowych problemów. *Zaangażowanie* - oznacza umiejętność tworzenia atmosfery wzajemnego zrozumienia i bliskości w związku poprzez okazywanie sobie uczuć, podkreślanie wyjątkowości i ważności partnera dla nas, urozmaicanie rutyny dnia codziennego, zapobieganie konfliktom w związku. *Deprecjacja* - oznacza przejawianie agresji wobec partnera, chęć zdominowania partnera i kontrolowanie jego działań oraz brak poszanowania godności partnera (Plopa i Kaźmierczak, 2008, s. 29 – 30).

Wyniki surowe uzyskane w każdej ze skal są przeliczane na wyniki stenowe, co umożliwia ich interpretację jako wyników niskich, średnich i wysokich. Wskaźniki rzetelności dla poszczególnych wymiarów wynoszą 0,92 dla wsparcia, 0,83 dla zaangażowania i 0,88 dla deprecjacji w samoocenie oraz 0,92 dla wsparcia, 0,86 dla zaangażowania i 0,88 dla deprecjacji w ocenie zachowań partnera (Plopa i Kaźmierczak, 2008, s. 34). Analizy porównawcze z innymi metodami wskazują na wysoką trafność wymiarów *Kwestionariusza Komunikacji Małżeńskiej*.

Każdy z ojców, który wyraził zgodę na udział w badaniu otrzymywał zestaw narzędzi. Po wypełnieniu ankiety sprawdzającej wystąpienie u badanych sytuacji doświadczania stereotypów odczytywali oni instrukcję w *Inwentarzu COPE*, następnie wypełniali go w odniesieniu do występujących w ich życiu sytuacji doświadczania stereotypów. Na końcu wypełniano *KKM*. Kwestionariusze były odbierane osobiście przez osobę badającą lub oddawane wyznaczonemu wcześniej pracownikowi instytucji. Osoby badane były poinformowane o możliwości konsultacji w razie pojawienia się wątpliwości związanych z badaniem.

4. Wyniki

4.1. Jakość relacji małżeńskiej rodziców dziecka niepełnosprawnego

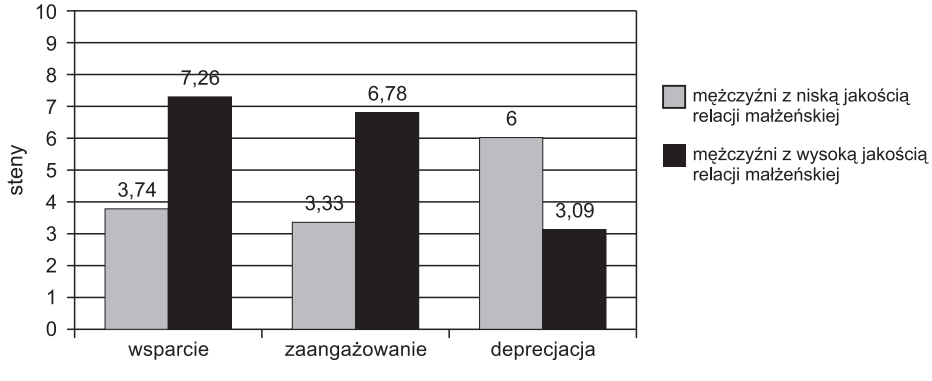
Na podstawie analizy jakości relacji małżeńskiej badanych wyodrębniono 23 ojców z wysoką jakością relacji małżeńskiej (z wysokim poziomem wsparcia udzielanego partnerce i/lub wysokim zaangażowaniem w komunikację przy jednocześnie niskim deprecjonowaniu partnerki w ocenie własnej i w ocenie przyznanej partnerce) i 27 ojców z niską jakością relacji małżeńskiej (z niskim poziomem wsparcia udzielanego partnerce i/lub niskim zaangażowaniu w komunikację przy jednoczesnym wysokim/przeciętnym stopniu deprecjonowania partnerki w ocenie własnej i ocenie przyznanej żonie) (tab.1).

Tabela 1. Liczebność (f) i procent (P) mężczyzn z wysoką i niską jakością relacji małżeńskiej

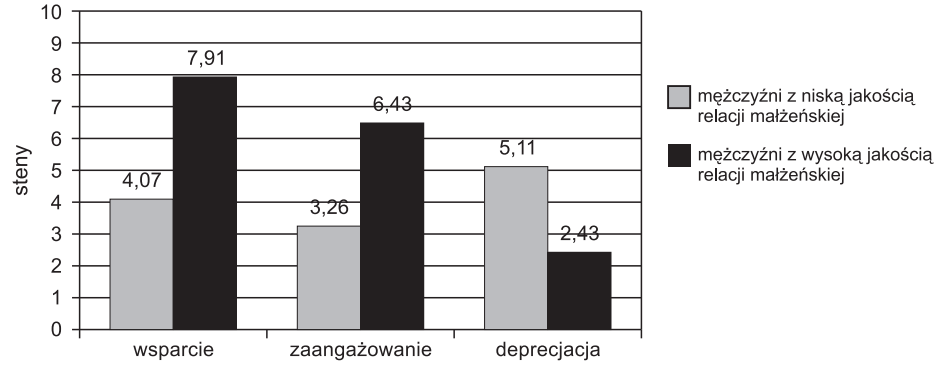
	f	P
Mężczyźni z wysoką jakością relacji małżeńskiej	23	46
Mężczyźni z niską jakością relacji małżeńskiej	27	54

Wyróżnione podgrupy ojców zdecydowanie różniły się między sobą w obrazie relacji małżeńskiej opisywanym w zakresie trzech wymiarów, zarówno dla oceny własnych zachowań, jak i dla oceny zachowań partnerki (wyk.1; wyk.2).

Wykres 1. Średnie wyniki uzyskiwane przez badanych ojców w ocenie własnych zachowań



Wykres 2. Średnie wyniki uzyskiwane przez badanych ojców w ocenie zachowań partnerki



Ojcowie z niską jakością relacji małżeńskiej uzyskują wyniki poniżej przeciętnej *(wsparcie M=3,74; zaangażowanie M=3,33)*, a z wysoką - wyższe niż średnie *(wsparcie M=7,26; zaangażowanie M=6,78)*. Jednocześnie, w wymiarze deprecjacji sytuacja przedstawia się odwrotnie *(niska jakość relacji M=6,00, wysoka jakość relacji M=3,09)*. Oznacza to, że ojcowie dzieci niepełnosprawnych z wysoką jakością relacji małżeńskiej częściej rozmawiają z żoną o problemach, udzielają jej wsparcia oraz rzadziej mają skłonności do kontrolowania i dominowania wobec partnerki niż ojcowie z niską jakością relacji małżeńskiej (wyk.1).

Zarówno w parach z niską, jak i wysoką jakością relacji małżeńskiej, mężczyźni mniej krytycznie postrzegają swoje żony niż samych siebie w zakresie wsparcia i deprecjonowania. Ogólnie ojcowie z wysoką jakością relacji małżeńskiej żony/partnerki określają jako: zainteresowane problemami małżonka i dbające o atmosferę bliskości w związku *(wsparcie M=7,9; zaangażowanie M=6,43)*. Natomiast ci z niską jakością relacji małżeńskiej żony/partnerki oceniają jako niezaangażowane w komunikację i mało wspierające *(wsparcie M=4,07; zaangażowanie M=3,26)* (wyk.2).

W celu porównania średnich wyników ojców z niską i wysoką jakością relacji małżeńskiej w zakresie wymiarów wsparcia, zaangażowania i deprecjacji przeprowadzono analizę istotności różnic (test t dla prób niezależnych), która pozwoliła stwierdzić, że ojcowie z wysoką jakością relacji małżeńskiej istotnie bardziej oceniają swój związek jako starający się o wzajemne zrozumienie, wspólne rozwiązywanie trudności niż ci z niską jakością relacji ($p \leq 0{,}001$). Natomiast ojcowie z niską jakością relacji małżeńskiej mają za to istotnie statystycznie większą skłonność do dominowania nad żoną/partnerką ($p \leq 0{,}001$) (tab. 2, tab. 3).

Tabela 2. Średnie (M), odchylenia standardowe (SD) dla oceny własnych zachowań i istotność różnic dla podgrup z niską i wysoką jakością relacji małżeńskiej

Ocena własnych zachowań							
Wymiar		**wsparcie**		**zaangażowanie**		**deprecjacja**	
Jakość relacji		***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***
statystyki	M	3,74	7,26	3,33	6,78	6,00	3,09
	SD	1,46	1,42	1,62	1,21	1,54	1,13
	t	8,61**		8,43**		-7,51**	

***poziom istotności p<0,001*

Tabela 3. Średnie (M), odchylenia standardowe (SD) dla oceny zachowań żony/partnerki i istotność różnic dla podgrup z niską i wysoką jakością relacji małżeńskiej

Ocena zachowań partnerki							
Wymiar		**wsparcie**		**zaangażowanie**		**deprecjacja**	
Jakość relacji		***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***
statystyki	M	4,07	7,91	3,26	6,43	5,11	2,43
	SD	1,40	0.90	1,61	0,95	1,89	0,73
	t	11,23**		9,42**		-9,56**	

***poziom istotności p≤0,001*

Niezależnie od jakości więzi łączącej rodziców dziecka niepełnosprawnego, ojcowie dzieci niepełnosprawnych doświadczają stygmatyzacji społecznej.

4.2. Doświadczanie stereotypów przez ojców dzieci niepełnosprawnych

Przeprowadzone badania w zakresie doświadczania stereotypizacji przez ojców dzieci z widoczną niepełnosprawnością umożliwiają analizę ilościową i jakościową zdarzeń, podczas których badani spotykają się z negatywnymi reakcjami społecznymi.

Tabela 4. Liczebność (f) i procent (P) mężczyzn z wysoką i niską jakością relacji małżeńskiej wskazujących na doświadczanie określonych sytuacji stereotypowych

Jakość relacji	**wysoka**				**niska**			
	sytuacja wskazana		***sytuacja niewskazana***		***sytuacja wskazana***		***sytuacja niewskazana***	
sytuacja	**f**	**P**	**f**	**P**	**f**	**P**	**f**	**P**
A	2	8,7	21	91,3	5	18,5	22	81,5
B	4	17,4	19	82,6	7	25,9	20	74,1
C	6	26,1	17	73,9	14	**51,9**	13	48,1
D	71	**73,9**	6	26,1	16	**59,3**	11	40,7
E	6	26,1	17	73,9	5	18,5	22	81,5
F	14	**60,9**	9	39,1	18	**66,7**	9	33,3
G	2	8,7	21	91,3	3	11,1	24	88,9
H	3	13,0	20	87,0	8	29,6	19	70,4
I	2	8,7	21	91,3	4	14,8	23	85,2
J	1	4,3	22	95,7	5	18,5	22	81,5
K	0	0,0	23	100,0	3	11,1	24	88,9
L	3	13,0	20	87,0	3	11,1	24	88,9
Ł	3	13,0	20	87,0	4	14,8	23	85,2
M	4	17,4	19	82,6	4	14,8	23	85,2
N	9	39,1	14	60,9	15	**55,6**	12	44,4
O	15	**65,2**	8	34,8	18	**66,7**	9	33,3
P	0	0,0	23	0,0	0	0,0	27	100,0

Wyszczególniono sytuacje wskazywane najczęściej

Badani ojcowie z wysoką jakością relacji małżeńskiej wskazują średnio 4 doświadczane sytuacje stereotypowe. Najczęściej wskazywanymi doświadczeniami są: *przypatrywanie się, wskazywanie palcem na dziecko* (syt. D - 73,9%), *stereotypowo ukazana niepełnosprawność w mediach* (syt. O - 65,2%) i *komentarze poza plecami rodziców* (syt. F - 60,9%). Żaden z badanych ojców nie spotkał się z opinią, że dziecko z niepełnosprawnością jest karą za liczne grzechy (syt. K - 0%), a tylko jeden z nich zaznaczył, że słyszał komentarz odnośnie *pójścia do pracy zamiast utrzymywania się z choroby dziecka* (syt. J - 4,3%). Nie było też uzupełnienia odpowiedzi na pytanie otwarte o nieujęte w ankiecie doświadczanie stereotypów (tab. 4).

Z kolei dla ojców z niską jakością relacji małżeńskiej, średnia liczba wskazywanych sytuacji wynosi 5. Najczęściej wskazywanymi doświadczeniami są *komentarze poza plecami rodziców* (syt. F - 66,7%), *stereotypowe ukazanie niepełnosprawności w mediach* (syt. O - 66,7%), *przypatrywanie się, wskazywanie palcem na dziecko* (syt. D - 59,3%), *plotkowanie, snucie domysłów, gdy rodzina pojawia się w nowym miejscu* (syt. N - 55,6%) oraz *wyrażanie współczucia wobec losu dziecka przez przypadkowych przechodniów* (syt. C – 51,9%). Ojcowie ci rzadko wskazywali na spotykanie się ze stereotypem *niepełnosprawności jako kary za grzechy* oraz z sytuacją, gdy *rehabi-*

litant sugeruje, że zajęcia dla dziecka nie mają sensu, bo i tak trudno o postępy w jego rozwoju (syt. K i L po 11,1%). Dodatkowo bardzo rzadko doświadczają też sugestii o *utrzymywaniu się z choroby dziecka* (syt. G – 11,1%). Prawdopodobnie wynika to z faktu, że wszyscy mężczyźni deklarują podejmowanie aktywności zawodowej. W tej grupie również nikt nie odpowiedział na pytanie otwarte (tab. 4).

4.3. Strategie radzenia sobie ze stereotypami wśród badanych ojców

Prezentowane wyżej wyniki dotyczące stygmatyzacji społecznej potwierdzają, że badani ojcowie dzieci niepełnosprawnych mają takie doświadczenia w swoim życiu. W celu rozładowania napięć pojawiających się pod wpływem takich sytuacji stosują określone strategie radzenia sobie.

Przedstawione powyżej rozwiązanie 3 - czynnikowe zaproponowane przez autorów *Wielowymiarowego Inwentarza do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem* umożliwia przeprowadzanie analizy średnich wyników uzyskiwanych przez badanych ojców w zakresie następujących strategii: *Aktywne Radzenie Sobie, Zachowania unikowe, Poszukiwanie wsparcia i koncentracja na emocjach*.

Tabela 6. Średnie (M), odchylenia standardowe (SD) wyników uzyskiwanych przez ojców z wysoką i niską jakością relacji małżeńskiej w zakresie strategii radzenia sobie oraz istotność różnic między podgrupami

Rodzaj strategii		**unikowe**		**aktywne**		**skoncentrowane na emocjach**	
Jakość relacji		***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***	***niska***	***wysoka***
statystyki	M	1,99	1,60	2,47	2,97	2,04	2,72
	SD	0,32	0,30	0,27	0,38	0,39	0,36
	t	-4,38**		5,49**		6,38**	

***poziom istotności p≤0,001*

Najwyższe średnie wyników uzyskano w obu podgrupach badanych ojców w obrębie *strategii aktywnych* (jakość niska M=2,47: jakość relacji wysoka M=2,97), co świadczy o tym, żew sytuacji doświadczania stereotypizacji i stygmatyzacji społecznej podejmują oni działania mające na celu zredukowanie negatywnych skutków oraz potrafią dostrzec w tym zdarzeniu wartości dla własnego rozwoju. Jednocześnie okazuje się, że ojcowie z grupy doświadczającej więcej wsparcia i mający lepszą komunikację w związku stosują ten rodzaj strategii istotnie częściej niż z niską jakością relacji małżeńskiej (p≤0,001) (tab.6).

Zróżnicowanie obu podgrup widać jeszcze wyraźniej podczas analizy wyników w zakresie *strategii skoncentrowanych na emocjach* (jakość relacji niska M=2,04; jakość relacji wysoka M=2,72). Ojcowie z wysoką jakością relacji małżeńskiej istotnie częściej (p≤,001) częściej poszukują wsparcia i rozładowania negatywnych emocji

w sytuacji doświadczania stygmatyzacji społecznej, niż ci z niską jakością.

Natomiast ojcowie z niską jakością relacji małżeńskiej uzyskują istotnie statystycznie wyższe wyniki w strategiach unikowych (M=1,99 do M=1,60; $p \leq 0{,}001$). Oznacza to, że ci mężczyźnie istotnie częściej w odpowiedzi na negatywne komentarze i zachowania otoczenia wybierają zachowania świadczące o odrzucaniu zaistniałej sytuacji, mogą częściej szukać rozładowania pojawiających się napięć uciekając w nałogi lub rezygnując z kontaktów społecznych.

5. Dyskusja

Prowadzone badanie pozwoliło na wyodrębnienie podgrup ojców uzyskujących wyniki wysokie, jak i tych z wynikami poniżej średniej w zakresie doświadczanego w małżeństwie wsparcia i zaangażowania w komunikację małżeńską. Uzasadnienie dla występowania obu tych typów można znaleźć w teorii Twardowskiego (1991, s. 21 - 26) podającej okresy życia rodzinnego rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Biorąc pod uwagę, że wszyscy rodzice mają swój indywidualny czas, kiedy dochodzi u nich do zaakceptowania sytuacji, trafić można zarówno na ojców z małżeństw, które funkcjonują już dobrze, jak i te, dla których sytuacja niepełnosprawności dziecka staje się przyczyną konfliktów rodzinnych.

Różnice w jakości relacji małżeńskiej są widoczne w uzyskiwanych wynikach w zakresie wszystkich trzech wymiarów: wsparcia, zaangażowania i deprecjacji zarówno w samoocenie, jak i w ocenie partnerki. Mężczyźni z par z wysoką jakością relacji małżeńskiej okazują więcej szacunku partnerce, doceniają wysiłki, interesują się jej problemami i biorą aktywny udział w ich rozwiązywaniu, dbają o atmosferę bliskości i zapobiegają konfliktom. Ojcowie z par z niską jakością relacji małżeńskiej istotnie częściej próbują kontrolować partnerkę czy poniżać ją, a mniej jest u nich zachowań wspierających. Jednocześnie, badani mężczyźni oceniają samych siebie bardziej krytycznie niż małżonkę w zakresie dbałości o relację małżeńską. Może to wynikać z faktu, że podejmując aktywność zawodową kosztem życia rodzinnego, mają świadomość mniejszego zaangażowania w bezpośrednie sprawowanie opieki na dzieckiem i tym samym konieczności aby żony/partnerki poświęcały sę bardziej dla ich dziecka.

Jednocześnie, bez względu na sytuację małżeńską, rodzice dzieci niepełnosprawnych muszą się zmierzyć ze stygmatyzacją społeczną. Jest to szczególny problem w przypadku ojców, którzy, choć generalnie spędzają mniej czasu bezpośrednio opiekując się dzieckiem, dotkliwie odczuwają negatywne postawy otoczenia. W badaniach wykazano, że występują pewne różnice w zakresie radzenia sobie z sytuacją doświadczania stygmatyzacji i stereotypizacji społecznej wśród ojców z niską i wysoką jakością relacji małżeńskiej.

Ojcowie z wyższym poziomem wsparcia i bardziej prawidłową komunikacją w małżeństwie osiągają wyższe wyniki w wyborze strategii aktywnych niż ojcowie z niską jakością relacji. Zaplanowanie działania wydaje się być bardziej dostępne w sytuacji, gdy dana osoba ma możliwość podzielenia się problemem z kimś bliskim. Dla par z wysoką jakością relacji małżeńskiej charakterystyczne jest wyższe zaangażowanie w komunikację, dzięki czemu partnerzy poznają wzajemnie swoje poglą-

dy i potrzeby (Plopa i Kaźmierczak, 2008). Ta wzajemność daje w efekcie możliwość stworzenia planu poradzenia sobie z sytuacją w oparciu nie tylko o własną refleksję, ale i szerszą perspektywę. Dzięki temu, jak zauważa Karwowska (2003), ojcowie z takich par mają możliwość skorzystania z zasobów partnerki - jej porad, opinii i tym samym wybrania skuteczniejszych strategii radzenia sobie. Strategie aktywne wydają się być skuteczniejszymi niż pozostałe w sytuacji doświadczenia stereotypowych zachowań otoczenia z tego względu, że - w sytuacjach powtarzających się mogłoby prowadzić do nałogu, a strategie skoncentrowane na emocjach poprawiają samopoczucie, ale nie doprowadzają do usunięcia źródła problemu. Stosowanie strategii aktywnych, zwłaszcza, gdy nie dotyczy to tylko jednostki, ale pary rodzicielskiej, może oddziaływać pozytywnie na funkcjonowanie społeczne rodziców dzieci niepełnosprawnych – wiążąc się z działaniami mającymi na celu zwiększanie społecznej świadomości czy zaprotestowanie przeciwko niewłaściwym zachowaniom wobec osób niepełnosprawnych.

Ojcowie z wysoką jakością relacji małżeńskiej częściej stosują także strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach niż ojcowie z niską jakością relacji. Może to wynikać z rodzaju więzi, która rozwija się między partnerami. Osoby doświadczające wsparcia emocjonalnego ze strony partnera będą podejmowały próby rozładowania negatywnych emocji poprzez dzielenie się przeżyciami w sytuacji stresowej. Strategie należące do czynnika radzenia sobie skoncentrowanego na emocjach związane są z poszukiwaniem wsparcia. Przedstawione w tym artykule wyniki wskazują, że wsparcie otrzymywane od partnera ma związek z wyborem strategii radzenia sobie z doświadczaniem stereotypów. Ojcowie, którzy w swoich małżeństwach mogą liczyć na troskę partnerki, jej porady i zainteresowanie, kierują swoje działania na poszukiwanie tych zjawisk w sytuacji trudnej. Osiągane tu średnie wyniki są niższe niż te przy wyborze strategii aktywnych, co może mieć związek z przyjętym kulturowo wzorcem mężczyzny, według którego powinien on być mniej emocjonalny niż kobieta i samodzielnie radzić sobie z problemami. Dodatkowo, jak zauważa Pisula (2012) ojcowie niechętnie korzystają z organizowanych dla nich form pomocy. Wybierają takie przedsięwzięcia, w których uczestniczą oboje rodzice i które mają wyraźnie określony cel edukacyjny. Bez wątpienia jednak ojcowie, podobnie jak matki, potrzebują wsparcia ze strony bliskich osób i specjalistów.

W zakresie *strategii unikowych* istotnie wyższe wyniki uzyskują ojcowie z niską jakością relacji małżeńskiej. Wynika to z nasilonego stopnia deprecjacji w tych parach. Jak zauważają w swoich analizach Lave i Ben-Ari (2007, za: Kaniok, 2011, s. 24) dystans między małżonkami ma wpływ na wybór mechanizmu obronnego |w sytuacji stresowej. Ojcowie w takich parach nie tylko nie odczuwają zainteresowania ze strony partnerki, nie mają możliwości wspólnego podejmowania decyzji, ale co więcej mogą też doświadczać emocjonalnego chłodu prowadzącego do frustracji i zachowań ucieczkowych. Jest to szczególnie ważny problem, ponieważ gdy osoba nie potrafi wybrać skutecznych sposobów poradzenia sobie, nie jest w stanie zniwelować negatywnych konsekwencji stresu.

Wyniki przeprowadzonych badań świadczą o tym, że pomimo poprawy świadomości społecznej, ojcowie dzieci niepełnosprawnych wciąż jeszcze są uczestnikami licznych sytuacji, w których doświadczają stereotypizacji i stygmatyzacji społecznej. Nie-

zmiernie ważne jest więc prowadzenie dalszej edukacji w zakresie funkcjonowania osób niepełnosprawnych, ich możliwości, z podkreślaniem tego, co wspólne dla pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Dopiero, gdy niepełnosprawność będzie traktowana jako jedna z wielu cech osoby, jest szansa, że bariery społeczne zmaleją. Ponieważ taka zmiana jest procesem długotrwałym, warto zwrócić uwagę, na to co sprzyja skutecznemu radzeniu sobie. Otrzymane wyniki potwierdziły bowiem, że jakość relacji małżeńskiej może różnicować wybór strategii radzenia sobie ze stresującą sytuacją stygmatyzacji. Ojcowie z par z wysoką jakością relacji małżeńskiej istotnie częściej niż ojcowie z par z niską jakością relacji wybierają strategie opierające się na planowaniu czy rozładowaniu emocji, rzadziej natomiast poszukują działań odwracających ich uwagę od stresującej sytuacji.

Badania przedstawione w niniejszej pracy wskazują więc, jak istotnym jest, by ojcowie dzieci niepełnosprawnych doświadczali wsparcia w małżeństwie i potrafili się właściwie komunikować - z dbałością o potrzeby swojej *drugiej połówki*, poszanowaniem poglądów. Wsparcie społeczne wydaje się być jednym z najważniejszych zasobów skutecznego radzenia sobie. Działając jako bufor, przyczynia się do obniżenia negatywnych skutków stresu i utrudnia obniżanie poczucia własnej wartości osoby doświadczającej stereotypów. Aktywne strategie radzenia sobie z negatywnymi postawami i wynikającymi z nich zachowaniami otoczenia, częstsze u małżonków z wysoką jakością relacji sprzyjają prawidłowemu funkcjonowaniu osoby, która je stosuje. Mogą również prowadzić do otwierania się na środowisko, co jest ważne zarówno dla samego ojca, jak i dla prawidłowego rozwoju dziecka. Ponadto, jak dowiadujemy się z teorii postaw - mogą się one zmieniać. Przemyślane działania rodziców dzieci niepełnosprawnych, podjęcie przez nich „walki" może skutkować wzrostem wiedzy społeczeństwa na temat niepełnosprawności, a wzrost wiedzy z kolei może prowadzić do zmiany negatywnych postaw na pozytywne. Równowaga emocjonalna rodziców decyduje o stopniu akceptacji dziecka i sprzyja właściwym działaniom wychowawczym. Trudno zapewnić prawidłowy rozwój i zaspokojenie potrzeb wszystkich członków rodziny w sytuacji, gdy małżonkowie, stanowiący podstawowy podsystem rodzinny, nie potrafią się porozumiewać i rozwiązywać konfliktów. Taki negatywny przebieg sytuacji może decydować o tym, że któreś z rodziców się odsuwa od rodziny, bądź też cała rodzina zaczyna izolować się od otoczenia.

Przeprowadzone analizy dają jeszcze jedną cenną wskazówkę praktyczną - wsparcie jest bardzo ważne dla ojców dzieci niepełnosprawnych i potrzebują go oni dla prawidłowego funkcjonowania równie mocno jak matki.

Bibliografia

1. Cunningham C. (1994). Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców. Warszawa: WSiP.
2. Ferrari M. (1986). Perceptions of Social Support of Chronically Ill Versus Healthy Children. Children's Health Care. Vol. 15, No 1, 26-31.
3. Góralczyk E. (1996). Choroba dziecka w Twoim życiu. Warszawa: CMPP-P.

4. Juczyński Z., Ogińska- Bulik N. (2009). Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
5. Kaniok P. E. (2011). Poczucie powodzenia małżeństwa a udział ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu. Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
6. Karwowska M. (2003). Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo w kontekście społecznych zmian. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".
7. Maciarz A. (2004). Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych. Warszawa: Żak.
8. Makara-Studzińska M. (2000). Zaburzenia nerwicowe a relacje małżeńskie. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
9. Niemiec I. (2006). Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego. Rozprawa doktorska. Katowice: UŚ.
10. Pilecka W. (2007). Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka - perspektywa ekologiczna. W: B. Cytowska, B. Winczur (red.), Dziecko chore: zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne (13-38). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".
11. Pisula E. (2012). Ojciec wobec niepełnosprawności dziecka,. Pobrano dnia: 17.10.2013. Adres: http://www.pomagamydzieciom.info/31328,1.dhtml.
12. Plopa M., Kaźmierczak M., (2008). Kwestionariusz Komunikacji Małżeńskiej. Podręcznik. Warszawa: VIZJA PRESS&IT.
13. Twardowski A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych W: I. Obuchowska (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie (1 -54). Warszawa: PWN.
14. Wojciszke B. (2009). Psychologia miłości. Gdańsk: GWP.

ANEKSY

ANEKS 1. Ankieta własna do badania sytuacji doświadczenia stereotypów

Sytuacje doświadczania stereotypów

Proszę wpisać symbol X w kolumnie obok tych sytuacji, których Pan/i doświadcza/ doświadczyła w swoim codziennym życiu.

A. Siedzisz z dzieckiem w kolejce do lekarza. Rodzic z dzieckiem pełnosprawny odsuwa się od Was. (w obawie przed zarażeniem)	
B. Słyszysz jak rodzic dziecka pełnosprawnego zabrania mu bawić się z Twoim dzieckiem, bo „może się zarazić".	
C. Przechodzień pochyla się nad Twoim dzieckiem komentując: „Jak ono cierpi, jakie ono nieszczęśliwe".	
D. Podczas spaceru z dzieckiem zauważasz, że ktoś intensywnie się Wam przypatruje, wskazuje palcem na Twoje dziecko.	
E. Jedziesz autobusem, a Twoje dziecko zachowuję się w sposób niezrozumiały dla reszty pasażerów np. jest dość głośne. Pasażerowie zaczynają nalegać, żebyś „coś z tym zrobił/a".	
F. Będąc wśród innych osób zauważasz, że ktoś zerka to na Ciebie, to na dziecko i szepcze coś drugiej osobie.	
G. Idziesz z dzieckiem na spacer, gdy ktoś zaczyna robić Ci wyrzuty odnośnie Twojego dobrego wyglądu, schludnych ubrań, wmawiając Ci, że na pewno „dorobiłaś/eś się na chorobie dziecka".	
H. Ktoś wiedząc o rehabilitacji Twojego dziecka komentuje: „A po co to, przecież to i tak nie pomoże".	
I. Wysiadasz z dzieckiem wolno (z uwagi na jego niemożność zrobienia tego szybciej) ze środka komunikacji miejskiej a za sobą słyszysz komentarze: „Szybciej", czujesz, że jesteś popychana/y.	
J. Słyszysz komentarz, że powinnaś/powinieneś wziąć się do pracy, a nie utrzymywać z choroby dziecka.	
K. Spacerując słyszysz opinię, że na pewno sporo nagrzeszyłaś/-eś skoro spotkała Cię kara w postaci dziecka z niepełnosprawnością.	
L. Rehabilitant sugeruje, że nie ma sensu męczyć dziecka, bo postępy nawet jeśli się pojawią to tylko nieznaczne i za długi czas.	
Ł. Znajomi w odpowiedzi na zaproszenie do domu pytają: „Organizujesz spotkania towarzyskie mając chore dziecko?!"	
M. Prosisz lekarza o dodatkowe badania, bo coś Cię niepokoi w jego zachowaniu, a w odpowiedzi słyszysz: „A po co? Te dzieci tak mają."	
N. W nowym miejscu czujesz, że Ty i Twoje dziecko jesteście obserwowani. Wiesz, że są różne domysły, krążą plotki.	
O. Widzisz w telewizji dziecko niepełnosprawne ukazane w sposób stereotypowy- cierpiące, zależne od innych, smutne, niemające żadnej radości w życiu.	
P. Inne sytuacje doświadczania stereotypów, nieujęte w ankiecie. (jakie?).....	

ZACHOWANIA WERBALNE DZIECI Z AUTYZMEM JAKO BARIERA OSOBOWOŚCIOWA W KONTEKŚCIE DOSTOSOWANIA SPOŁECZNEGO

KINGA KUCAŁA

Krajowe Towarzystwo Autyzmu, O/Kielce, Polska
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa, Polska

Summary

VERBAL BEHAVIOR CHILDREN WITH AUTISM DISORDERS AS A BARRIER PERSONALITY ADAPTATION IN THE CONTEXT OF SOCIAL

This article attempts to describe verbal behavior of children with autism and problems of theory of mind (Theory of Mind Mechanism) as barriers of personality in children with autism in the context of their social adaptation. Work is illustrative.

For approximations specific autism disorder presents the definition of autism in the context of the diagnostic criteria for the classification of mental disorders, *American Psychiatric Association and International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Describes the concept of speaking about the biologically conditioned deficit of the Central Nervous System, which permanently impairs cognitive processes in autism. Pointed out the relationship of theory of mind deficits in impaired social functioning children with autism disorders. Subsequently describes basic information about communication disorders in children with autism , which is one of the important autism and explains B. F. Skinner's approach to verbal behavior. The article contains a table where there is a hierarchy of behavioral repertoire of verbal self- defining the scope of autistic children communicate with others, and therefore the degree of socialization. Relevant to this subject was to indicate the scope of the assessment of verbal skills in the context of social adjustment.

Key words: autism, verbal, communication, social adjustment, theory of mind

Wprowadzenie

Autyzm ma złożone, wieloczynnikowe podłoże (Bobkowicz-Lewartowska, 2011). Według obecnej wiedzy najbardziej prawdopodobna wydaje się być teoria, według której na podatność genetyczną czy uwarunkowania rodzinne nakładają się czynniki środowiskowe, które stają się w większości przypadków tzw. mechanizmem spustowym zaburzeń rozwoju. Czynniki te mogą zadziałać na organizm dziecka w okresie prenatalnym, natalnym lub postnatalnym. Ten ostatni okres działania czynników środowiskowych budzi najwięcej kontrowersji, niemniej jednak nie może być pomijany z uwagi na regresywną postać autyzmu, w której dziecko rozwijające się normalnie przez kil-

kanaście pierwszych miesięcy wytraca, nagle lub stopniowo, nabyte wcześniej umiejętności, prezentując całościowe zaburzenie rozwojowe.

Zaburzenia w sferze komunikacji stanowią, obok zaburzeń w interakcjach społecznych i wzorcach zachowania, istotę autyzmu. Posługiwanie się językiem jest jedną z najbardziej kompleksowych i ważnych umiejętności w repertuarze zachowań ludzkich (Warren, 1994). Dzieciz autyzmem często nie uczą się języka tak, jak typowo rozwijający się rówieśnicy, poprzez interakcje ze środowiskiem: eksplorację, zabawę, obserwację i naśladowanie oraz interakcje społeczne (Bredekamp, 1997). Wiele kompetencji językowych u dzieci z autyzmem musi być bezpośrednio uczonych w usystematyzowany sposób, a generalizacja i spontaniczne wykorzystanie wyuczonych umiejętności często nie pojawia się od razu i wymaga specjalnego planowania w procesie terapeutycznym (Sundberg, 1999).

1. Kryteria diagnostyczne autyzmu

Początkowo w DSM-I z 1952 roku i DSM-II z 1968 roku autyzm dziecięcy był włączony do grupy psychoz dziecięcych. W 1980 roku, w kolejnej edycji DSM-III, Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, autyzm został przyporządkowany do grupy rozległych całościowych zaburzeń rozwojowych (autism and pervasive developmental disorders). W DSM-III-R z 1987 roku autyzm (autistic disorder - zaburzenie autystyczne) został wyodrębniony jako oddzielna kategoria z grupy pozostałych rozległych zaburzeń rozwojowych (Jaklewicz, 1994). Klasyfikacja ICD-10 Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 1993 roku, obok autyzmu dziecięcego (childhood autism) wyróżnia autyzm atypowy oraz syndrom Aspergera. Kryteria diagnostyczne w opublikowanym rok później DSM-IV są w dużym stopniu zbieżne z kryteriami uwzględnionymi w ICD-10.

W klasyfikacji DSM-5 która od maja 2013 roku obowiązuje klinicystów, uwzględniono kilka istotnych zmian (m.in. Zaburzenie Retta zostało całkowicie usunięte z całościowych zaburzeń rozwojowych). Zamiast terminu *Całościowe zaburzenia rozwojowe*, występującego zarównow klasyfikacji amerykańskiej DSM-IV TR, jak i w przyjętej przez WHO (World Health Organization) ICD-10 w literaturze oraz wystąpieniach konferencyjnych używa się również często nieoficjalnego terminu: *autystyczne spektrum zaburzeń* lub ASD (autistic spectrum disorders).

W tabeli 1 został przedstawiony zestaw kryteriów diagnostycznych uwzględnionych w DSM-IV (Pisula, 2000).

Tabela 1. Kryteria diagnostyczne w autyzmie na podstawie DSM

Nazwa zespołu	Kategoria diagnostyczna	Źródło
Zaburzenia autystyczne	**A. Jakościowe zaburzenia interakcji społecznych, manifestujące się przez co najmniej dwa z następujących objawów:** 1. znaczne zaburzenia złożonych niewerbalnych zachowań, takich jak kontakt wzrokowy, ekspresja twarzy, postawa ciała i gestykulacja, w celu regulowania interakcji społecznych, 2. brak związków rówieśniczych właściwych dla danego poziomu rozwoju, 3. brak spontanicznego współdzielenia radości, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi (np. brak pokazywania, przynoszenia, wskazywania obiektów zainteresowania), 4. brak społecznej lub emocjonalnej wzajemności (wymiany). **B. Jakościowe zaburzenia w komunikacji, manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:** 1. opóźnienie lub brak rozwoju językowego, połączone z brakiem prób kompensowania przez alternatywne sposoby komunikacji, takie jak gestykulacja czy mimika, 2. u jednostek z prawidłowym rozwojem mowy znaczne zburzenia zdolności inicjowania lub podtrzymywania konwersacji, 3. stereotypie i powtarzanie lub język idiosynkratyczny, 4. brak zróżnicowanej spontanicznej zabawy z udawaniem lub zabawy opartej na społecznym naśladowaniu, właściwej dla danego poziomu rozwoju. **C. Ograniczone, powtarzane i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i działania, manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:** 1. zaabsorbowanie jednym lub kilkoma stereotypowymi i ograniczonymi wzorcami zainteresowań, których intensywność lub przedmiot są nietypowe, 2. sztywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych zwyczajów lub rytuałów, 3. stereotypowe i powtarzalne manieryzmy ruchowe (np. trzepotanie palcami, rękoma, kręcenie się lub złożone ruchy całego ciała), 4. uporczywe zajmowanie się częściami obiektów. Łącznie wystąpić musi sześć lub więcej objawów z obszarów A, B i C, w tym co najmniej dwa z A i po jednym z B oraz C. Przed ukończeniem 3 roku życia musi wystąpić opóźnienie lub nieprawidłowe funkcjonowanie w przynajmniej jednym z następujących obszarów: interakcje społeczne, język wykorzystywany w społecznej komunikacji i zabawa symboliczna lub wyobrażeniowa. Zaburzenie jest głębsze niż zaburzenie Retta i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne.	DSM-IV (APA, 1994

Źródło: (Pisula, 2000).

Podobne podstawy diagnostyczne zawarte zostały w klasyfikacji ICD-10 (The ICD-10 Clacyfication of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Description and Diagnostic Guidelines – Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania ICD-10, 1997). W systemie tym autyzm został opisany w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych (F 84 Całościowe zaburzenia rozwoju). Charakterystyczne problemy obserwowane w zachowaniu osób autystycznych odnoszą się do interakcji społecznych, wzorców porozumiewania się oraz repertuaru zachowań, który jest ograniczony i stereotypowy (Pużyński, 1998). W kla-

syfikacji tej autyzm dziecięcy został opisany jako pozycja F 84.0. W kategorii *F 84 Całościowe zaburzenia rozwoju* oprócz *F84.0 Autyzm dziecięcy* znajdują się także: *F84.1 Autyzm atypowy, F84.2 Zespół Retta, F84.3 Inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, F84.4 Zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, F84.5 Zespół Aspergera, F84.8 Inne całościowe zaburzenia rozwojowe, F84.9 Całościowe zaburzenia rozwojowe, nie określone*.

2. Deficyty Centralnego Układu Nerwowego (CUN) a procesy poznawcze w autyzmie

Procesy poznawcze są to procesy, dzięki którym człowiek jest w stanie pobierać informacje z otoczenia, przetwarzać je, tworzyć obraz świata oraz zapamiętywać go. Procesy poznawcze tworzą i modyfikują reprezentacje umysłowe w systemie poznawczym czyli w umyśle. Można stwierdzić, że są to procesy przetwarzania informacji, jakie zachodzą w układzie nerwowym i polegają na odbieraniu informacji z otoczenia, ich przechowywaniui przekształcaniu, oraz wyprowadzaniu ich ponownie do otoczenia w postaci reakcji –zachowania.

Wyróżniamy następujące kategorie procesów poznawczych:

1. Elementarne procesy poznawcze: a. uwaga; b. percepcja; c. pamięć; d. kontrola poznawcza/funkcje wykonawcze;
2. Złożone procesy poznawcze: a. myślenie; b. język.

Koncepcja mówiąca o biologicznie uwarunkowanym specyficznym deficycie *Centralnego Układu Nerwowego* (CUN), który trwale upośledza procesy poznawcze w autyzmie, zdaniem U. Frith, A. Leslie i S. Barona-Cohena (1995) dotyczy niezdolności do myślenia lub wyobrażenia sobie stanu umysłu innej osoby. U. Frith (1993) uważa, że współistniejące cechy autyzmu – upośledzenie porozumiewania się, wyobraźni i kontaktów z ludźmi mogą być konsekwencją jednego, biologicznie uwarunkowanego defektu mechanizmu poznawczego, który dotyczy rozwoju *teorii umysłu*.

U. Frith, A. Leslie i S. Baron-Cohen (1992) wspólnie postawili hipotezę, że dzieci autystyczne mogą mieć deficyty w zdolności wyobrażania sobie stanów umysłowych, takich jak: przekonania, pragnienia, intencje itp., które są elementem rozwoju *teorii umysłu*. Określenie *teoria umysłu* wprowadzili D. Premack i G. Woodruff, którzy zdefiniowali ją następująco: *Mówiąc, że jednostka posiada „teorie umysłu", rozumiemy przez to, że jednostka przypisuje sobie i innym pewne stany umysłowe. System wniosków tego typu jest rozpatrywany jako teoria, ponieważ takie stany nie są bezpośrednio obserwowane oraz że system ten może być użyty do przewidywania zachowań innych organizmów*. S. Baron-Cohen uważa, że jeżeli ktoś nie posiada teorii umysłu, społeczny świat wyda mu się chaotyczny, a nawet przerażający (Baron-Cohen, 1992).

U. Frith i S. Baron-Cohen (1993), aby przetestować hipotezę o deficycie w zakresie teorii umysłu przeprowadzili badanie, które nazywane jest próbą „Sally-Ann". Jedna z postawionych hipotez mówi, że może istnieć opóźnienie w rozwoju *teorii umysłu* w autyzmie, ale poważne opóźnienie pojawia się tylko u niektórych dzieci. Pewne dowody świadczące o słuszności tej hipotezy pochodzą z badań nad dziećmi autystycznymi, którym nie powiodło się w bardziej skomplikowanych testach dotyczących *teorii*

umysłu polegających na dokonywaniu atrybucji przekonania II stopnia. Badania sugerują, że mniejszość dzieci autystycznych osiąga poziom 4 lat w *teorii umysłu* i prawie nigdy nie osiąga poziomu 7 lat w rozwoju tej umiejętności.

Zdolności do rozumienia stanu uwagi innej osoby rozwija się bardzo wcześnie i jest już wyraźnie widoczna pomiędzy 9. a 14. miesiącem życia i manifestuje się u małych dzieci poprzez przejawianie i zrozumienie zachowań związanych ze *współuczestniczącą uwagą* (Bruner, 1983).

S. Baron-Cohen (1995) i jego zespół podkreślają, iż u dzieci autystycznych bardzo charakterystyczne są deficyty w obserwowaniu spojrzeń innej osoby. A właśnie dzięki tej umiejętności dziecko uzyskuje informacje o przeżyciach drugiej osoby poprzez odkrycie, że druga osoba coś spostrzega. Za mechanizm obserwowania kierunku spojrzeń innych osób, który jest podstawą umiejętności dzielenia się wspólnym polem uwagi, odpowiadają następujące obszary w mózgu: bruzda skroniowa górna oraz jądro migdałowe (Shugar, 1995). Na początku lat osiemdziesiątych badacze określili obszary mózgu, w których rejestrowane są zmiany podczas kontaktów wzrokowych z innymi osobami. Były to okolice skroniowe, których uszkodzenie powoduje obniżony poziom funkcjonowania w zakresie zachowań społecznych (Gałkowski, 1998).

Związek deficytów *teorii umysłu* z zaburzeniem funkcjonowania społecznego dzieci z autyzmem przejawia się w braku wspólnego pola uwagi z innymi osobami, co ma odbicie w skutecznym procesie wymiany informacji, gdzie dzielenie z kimś pola uwagi, może być pomocą w sytuacji, kiedy dziecko spotyka się z nowymi, nieznanymi lub wieloznacznymi sytuacjami (Gałkowski, 1998). Funkcjonowanie społeczne bez tej umiejętności jest ewidentnie zaburzone.

Również wspomniane trudności czy nawet niemożność wykonywania operacji myślowych dotyczących atrybucji II stopnia, a nawet trudności z atrybucją I stopnia nastręczają wielu problemów podczas kontaktów społecznych i znacząco je utrudniają. Jak wynika z przytoczonych informacji *teoria umysłu* jest niezbędna do rozumienia i przewidywania większości ludzkich zachowań. Deficyt *teorii umysłu* wydaje się szczególnie upośledzać komunikację, w której jednym z warunków jej normalnego przebiegu, jest branie pod uwagę intencji, założeń innej osoby.

Poniżej rozwinięty zostanie problem zaburzeń komunikacji, które są uważane za najistotniejszy czynnik powodujący zakłócenia w uspołecznieniu dziecka z autyzmem, powodując jego niedostosowanie.

3. Zaburzenia komunikacji werbalnej u dzieci z autyzmem

Komunikacja jest niezwykle trudnym do jednoznacznego zdefiniowania pojęciem. Tworzy ona podstawę egzystencji każdego człowieka, każdej społeczności i jest niezbędnym składnikiem procesu socjalizacji oraz elementem wszelkich procesów społecznych. W komunikacji werbalnej dużą rolę odgrywają takie czynniki, jak:

a. akcent i modulowanie wypowiadanych kwestii, co często ma większy wpływ na partnera interakcji niż treść wypowiedzi;
b. stopień płynności mowy;
c. zawartość (treść) wypowiedzi – w tym przypadku zasób leksykalny ma zwią-

zek z kompetencjami kulturowymi jednostki – np. osoby o mniejszych kompetencjach kulturowych rzadziej posługują się językiem literackim, a częściej gwarą środowiskową lub regionalną;

d. iloczas (zmniejszanie lub wydłużanie czasu wypowiadanego słowa).

Warunkiem pełnego komunikowania się jest nie tylko odpowiedni dobór treści, ale także sposób ich przekazywania zarówno w płaszczyźnie segmentalnej, jak i suprasegmentalnej z czym niezwykłą trudność mają osoby z autyzmem. Jednym z podstawowych kryteriów diagnostycznych autyzmu u dzieci są zaburzenia właśnie w zakresie komunikacji.

Jak już wcześniej wspomniano kontakt wzrokowy jest bardzo ważnym elementem komunikacji. Dla osób autystycznych, które nie rozumieją stanów umysłu, kontakt wzrokowy jest nieistotny i nie spełnia funkcji społecznej. Nieadekwatność społeczna kontaktu wzrokowego w autyzmie polega na niepatrzeniu na partnera interakcji lub uporczywym wpatrywaniu się w twarz lub w inne części ciała.

Mowa należąca do wysoce złożonych procesów, stanowi znaczną trudność dla dzieci autystycznych gdyż wiąże się z umiejętnościami takimi jak: słuchanie, obserwowanie innych, czekanie, inicjowanie komunikacji, zapamiętywanie, integrowanie obrazów, dźwięków i doznań dotykowych. W DSM-IV akcentowane są jakościowe zaburzenia w komunikowaniu się, od opóźnionego lub całkowitego braku rozwoju mowy (przy braku kompensacji przez alternatywne sposoby komunikacji), poprzez zaburzoną zdolność do inicjowania i podtrzymywania konwersacji do stereotypowego użycia języka.

Jedna z książek B. Skinnera – Verbal behavior (Zachowania werbalne) (Skinner, 1957) opisuje analizę funkcjonalną zachowań werbalnych, które według autora są zachowaniami sprawczymi nabywanymi w podobny sposób jak zachowania niewerbalne. Według tego badacza istnieją dwie klasy zachowań. Te które są kształtowane i utrzymywane przez bezpośrednie konsekwencje ich oddziaływania na otoczenie i te które stanowią zachowania kształtowane i utrzymywane przez wpływanie na zachowania innych osób. Zdefiniował też zachowania werbalne jako zachowania, które są wzmacniane poprzez pośrednictwo drugiej osoby.

Poniżej przedstawiono hierarchię umiejętności werbalnych określającą zakres samodzielnego komunikowania się osób autystycznych z innymi osobami, a w związku z tym stopień ich uspołecznienia.

Tabela 2. Hierarchia umiejętności werbalnych

Hierarchia umiejętności werbalnych
Status presłuchacza – dziecko nie ma podstawowych umiejętności pozwalających mu na wejście w rolę słuchacza; nie rozumie języka; nie jest w stanie przekazywać swoich podstawowych potrzeb; jest zależne od innych osób w codziennym funkcjonowaniu; przekazuje wiele komunikatów za pomocą zachowań problemowych; stopień jego uspołeczniania jest bardzo mały.
Status słuchacza – dziecko reaguje na polecenia osoby dorosłej; jest w stanie wykonywać proste zadania; śledzi tok wydarzeń; cały czas jest zależne od osoby dorosłej, ale w mniejszym stopniu niż presłuchacz, ponieważ część aktywności wykonuje w wyniku poleceń słownych, a nie podpowiedzi fizycznych; jego stopień uspołecznienia jest mały, ale możliwe jest uczestnictwo w wydarzeniach społecznych ze względu na pewną niezależność.
Status mówcy – dziecko w obecności drugiej osoby umie osiągnąć pewne cele za pomocą zmiany zachowania tej osoby; jest to duży krok w kierunku niezależności i wpływania na wydarzenia w środowisku; możliwości uspołecznienia stają się coraz większe.
Status wymiany mówca-słuchacz – dziecko odpowiada jako słuchacz i mówca na pytania (reakcje intrawerbalne), także o nazwy rzeczy „Co to jest?" (reakcje takowe połączone z intrawerbalnymi) i o preferencje „Co chcesz?" (reakcje mandowe połączone z intrawerbalnymi); uczestniczy w wymianach konwersacyjnych jako słuchacz i mówca (zmiana ról).
Status „mówca jako własny słuchacz" – dziecko funkcjonuje jako słuchacz własnych wypowiedzi, samoinstruuje się („Najpierw zbuduję garaż, a potem stację benzynową"); produkuje wypowiedzi skierowane do siebie samego, na przykład w czasie zabawy symbolicznej („A teraz księżniczka ubiera się w sukienkę i zakłada koronę"); uczy się nazw wielu obiektów, aktywności, atrybutów i tak dalej; słuchając innych, używa nowo nabytych umiejętności jako mówca i słuchacz.
Status osoby czytającej – dziecko potrafi czytać i rozumieć przeczytany tekst; jest coraz mniej uzależnione od drugiej osoby, od której informacje mogą być przekazane (w formie pisemnej) nawet pod jej nieobecność.
Status osoby piszącej – dziecko potrafi pisać; może przekazać informacje (w formie pisemnej) drugiej osobie, nawet jeśli osoba ta nie jest w danej chwili obecna.
Status osoby piszącej i edytującej własny tekst – dziecko potrafi pisać i poprawiać swój tekst bez konieczności otrzymywania informacji zwrotnych od innej osoby (np. nauczyciela, innych uczniów).
Status osoby wykorzystującej mowę jako sposób na rozwiązywanie problemów – dziecko wykorzystuje mowę do kierowania aktywnościami, które z kolei powodują pojawienie się następnych zachowań werbalnych i w końcu prowadzą do rozwiązania problemu („Jeśli teraz skręcę w prawo, to będę szła na wschód. Teraz idę na wschód, czyli w kierunku domu. Jeśli nie popełniłam błędu, to za dziesięć minut powinnam dojść do drogi. Jeśli nie dojdę do drogi, to zmienię kierunek marszu").

Źródło: opracowanie M. Suchowierska na podstawie Greer i Ross, 2008.

Zaburzenia w komunikacji dzieci z autyzmem w większości przypadków prowadzą do problemów w interakcji z innymi ludźmi gdyż wymykają się powszechnie przyjętym normom odnośnie komunikacji i użyciu języka. Mogą być także przyczyną problemów z dostosowaniem społecznym.

Należy zaznaczyć, że analiza zachowań werbalnych skupia się na wpływie wydarzeń środowiskowych na umiejętności komunikacyjne. Zajmuje się tym czego i jak uczyć, aby u danej osoby rozwijać funkcjonalny repertuar zachowań. Program rozwijania umiejętności komunikacyjnych oparty na analizie B. Skinnera (1957) powinien zawierać trening różnych umiejętności: rozumienia mowy, dopasowywania do wzoru, tworzenia rozbudowanych wypowiedzi, umiejętności poprawnego posługiwania się

konstrukcjami gramatycznymi, konwersowania, umiejętności społeczne, czytanie i pisanie (Greer, 2008).

4. Podsumowanie

Badania epidemiologiczne wykazują, że połowa populacji osób autystycznych nie mówi bądź nie komunikuje są w sposób jasny z punktu widzenia społecznej konwencji (O'Neil, 1993). Deficyty w spontanicznej komunikacji przekładają się na inne obszary funkcjonowania osóbz autyzmem w tym na ograniczoną zdolność kontaktu społecznego. Już B. Rutter pod koniec lat sześćdziesiątych przedstawił tezę, iż mowa jest sferą determinującą rozwój kontaktów społecznych i procesów poznawczych, których zaburzenia odpowiadają za złożoność symptomów autyzmu. Obecnie za jedną z najbardziej charakterystycznych cech autyzmu wczesnodziecięcego uważa się zaburzenia w społecznym używaniu języka mówionego i gestów (Schopler, 1987).

Jeżeli osobowość kształtowana jest szczególnie w okresie dzieciństwa oraz młodości poprzez wpływ bodźców zewnętrznych w procesie socjalizacji, to w przypadku dzieci z autyzmem zaburzenie *teorii umysłu* i specyficzne problemy komunikacyjne stają się barierą osobowościową, gdyż będąc częścią niejako konstrukcji myślowej dziecka, osobowym wewnętrznym systemem regulacji utrudniającym adaptację i wewnętrzną integrację myśli, uczuć i zachowania w określonym środowisku ograniczają dostosowanie społeczne ponieważ nie analizują środowiska z punktu widzenia innych złożonych układów tegoż środowiska.

Należy pamiętać, że każde dziecko z diagnozą autyzmu jest inne. Zachowanie dziecka będzie zależało od tego, jak autyzm u dziecka wpływa na sposób myślenia, uczenia się, doświadczania i postrzegania świata, i jak oddziałuje na zainteresowania dziecka, jego motywację, zdolności, pamięć, doświadczenia, nawyki, nastrój. Wpływ na zachowanie mają nie tylko czynniki związane z samym dzieckiem. Na zachowanie dziecka wpływa także zachowanie innych osób, to jak skonstruowane jest środowisko fizyczne, poziom stymulacji.

Bibliografia

1. Baron-Cohen S. (1995). Mind-blindness. An essay on autism and theory of mind. Cambridge: A Bradford Book.
2. Baron-Cohen S. (1992). The theory of mind hypothesis of autism. *Bulletin of the British Ps. Society*, 5, 9-12.
3. Bobkowicz-Lewartowska L. (2011). Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".
4. Warren S.F., Yoder P.J. (1994). Communication and language intervention: Why a constructivist approach is insufficient. *The Journal of Special Education*, 28, 248-258.
5. Bredekamp S., Copple C. (1997). Developmentally appropriate practice. In: Elary childhood programs. Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

6. Bruner J. (1983). Child's Talk: Learning to language. Oxford: Oxford University Press.
7. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV - 4th edition. (1994). American Psychiatric Association.
8. Frith U. (1993). Autyzm. *Świat Nauki*, 8, 58-65.
9. Gałkowski T. (1998). Czy dzieci autystyczne mają świadomość tego, że inni czują i myślą? W: H. Jaklewicz (red.), *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*, Gdańsk: SPOA.
10. Garfin D., Lord C. (1986). Communication as a social problem in autism. W: E. Schopler, G. Mesibar (red.), *Social behavior in Autism*. New York and London: Plenum Press.
11. Greer R.D., Ross D.E. (2008). Verbal Behavior Analysis. Introducing and Expanding New Verbal Capabilities. In: Children with Language Delays. Boston: Pearson Education.
12. Jaklewicz H. (1994). Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie. Lublin: Wyd. UMCS.
13. O'Neill P. (1993). Besoins communicationels et langagiers des adolescents autistes. *Autizm. L'education et l'evolution des personnes autistes*, 19.
14. Pisula E. (2000). Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia. Warszawa: PWN.
15. Pużyński S., Wciórka J. (1998). Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne. Kraków-Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius".
16. Schopler E., Mesibov G. (1987). Introduction to communication in autism. W: E. Schopler, G. Mesibov (red.), *Social Behavior in Autism*. New York.
17. Skinner B.F. (1957). Verbal behavior. New York: Appleton-Century-Crofts.
18. Sundberg M. L., Partington J.W. (1999). The need for both discrete trial and natural environment language training for children with autism. W: P.M. Ghezzi, W.L. Williams, J.E. Carr (red.), *Autism: Behavior analytic perspectives* (139-156). Reno: NV: Context Press.

ZASTOSOWANIE ICT W EDUKACJI OSÓB Z AUTYZMEM A BARIERY ŚRODOWISKOWE

KINGA KUCAŁA

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa, Polska
Krajowe Towarzystwo Autyzmu, O/Kielce, Polska

Summary

ICT APPLICATION IN EDUCATION OF PERSONS WITH AUTISM DISORDERS A ENVIRONMENTAL BARRIER

The study is an attempt to show the problems associated with the use of ICT in education people with autism disorders. This article is illustrative and gives definitions of disability, the diagnostic criteria for autism spectrum disorders, specific functioning described and available use ICT in supporting children's learning and young people with autism. It is also highlighted problem of digital exclusion of people with autism, and that the introduction of these people to use the technology and use of digital exclusion prevents.

The study is shown from the perspective of the issue of disability rights in the United Kingdom and the definition of the World Health Organization. Indicated overall category of developmental disorders in the world, adopted by the International Statistical Classification of Diseases and related Health Problems ICD and diagnostic criteria for autistic disorder in DSM psychiatric classification adopted by the American Psychiatric Association. Attention is drawn to the specific functioning people with autism under the comprehensive diagnosis of developmental disorders and the associated implications for education. Described the need for the use of ICT in educationfor people with autism and proposed areas of operation, to support why you should use technology. The article noted the problem of social exclusion and digital people with disabilities in the with autism.

Key words: autism, technology, ICT, education

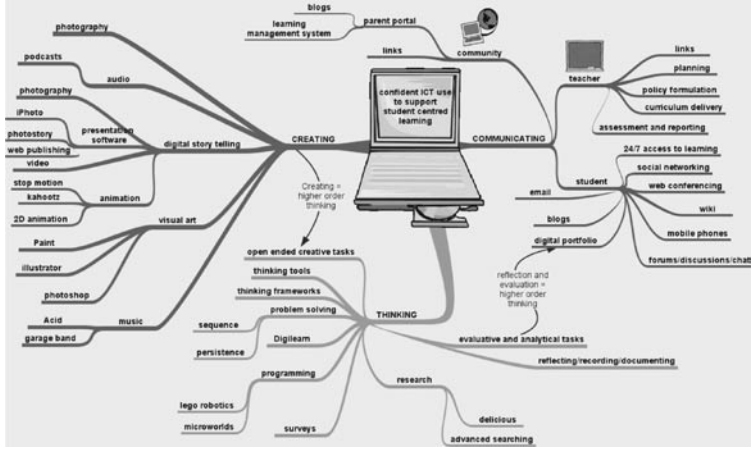
Wprowadzenie

Autyzm to całościowe zaburzenie rozwoju, które wpływa na przebieg różnych procesów psychicznych oraz ogranicza możliwości samodzielnego funkcjonowania. Indywidualne czynniki, związane z samym zaburzeniem, jak i osobą dziecka, chociażby takie jak: rodzaj autyzmu i stopień jego nasilenia, wiek życia i poziom rozwoju umysłowego dziecka pozostają w ścisłym związku z uwarunkowaniami środowiskowymi. Kombinacja tych czynników może być u każdego dziecka indywidualna. Zadaniem nauczycieli powinno być pomaganie dziecku w uczeniu się, dostosowywanie programu oraz materiałów dydaktycznych do indywidualnych potrzeb, a także pomaganie w radzeniu sobie z zachowaniami niepożądanymi.

W ostatnich kilkudziesięciu latach w coraz większym stopniu i coraz częściej dostrzega się przydatność najnowszych technologii informacyjno-komunikacyjnych (Bednarek, 2012) (Information and Communication Technology – ICT) w edukacji dzieci z autyzmem. Predyspozycjom tych dzieci np. ponadprzeciętnej pamięci wzrokowej wychodzi naprzeciw współczesna digitalizacja i audiowizualność.

Pod pojęciem technologii informacyjnych i komunikacyjnych (ang. Information and Communications Technologies ICT) kryje się rodzina technologii przetwarzających, gromadzących i przesyłających informacje w formie elektronicznej. Technologie informatyczno-komunikacyjne opierają się na logicznym działaniu, a co za tym idzie na środowisku przewidywalnym, dającym poczucie bezpieczeństwa osobom z autyzmem.

Rycina 1. ICT use to suport student centred learning



Źródło: http://zacbuilders.blogspot.com

W kontekście korzyści płynących ze stosowania technologii ICT ale i zagrożeń jakie niosą nowe technologie słuszne jest stwierdzenie M. Tanasia (2005), iż dziecko nie może być pozostawione bez opieki i potrzebuje przewodnika, pozwalającego odsiewać plewy od ziarna. Takim przewodnikiem powinien być nauczyciel, dlatego też konieczna jest modyfikacja procesu kształcenia nauczycieli aby byli kompetentni do wykorzystywania ICT w edukacji dzieci o specyficznych potrzebach jakie wynikają z zaburzenia autyzmu. Innowacje w edukacji, rozumiane w szerokim znaczeniu jako wniesienie nowego, zmiana, doskonalenie i poprawa istniejącego, to immanentna charakterystyka kształcenia, wynikająca z jego podstawowego sensu, istoty i znaczenia (Akżalowa, 2011). Tym nowym standardom, nowym stylom życia oraz nowym wyzwaniom w nowej rzeczywistości, podołać powinny także osoby niepełnosprawne w tym z autyzmem.

1. Definicja niepełnosprawności oraz klasyfikacja autyzmu

Nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności, dlatego funkcjonują różne definicje tego pojęcia. Specjaliści nie są na ogół zgodni, co do zakresu znaczeniowego terminu *niepełnosprawny*. Konsekwencją tego jest brak precyzyjnych kryteriów uznawania kogoś za osobę niepełnosprawną. Samo zaś pojęcie jest bardzo ogóle, obejmuje bowiem swoim zakresem tak inwalidów, jak i osoby o mniejszym stopniu obniżenia sprawności organizmu oraz jednostki o trwałej lub okresowej niepełnosprawności (Sowa, 2001).

W *Ustawie o Równości z 2010* roku ustanowionej w Wielkiej Brytanii odniesiono się do wytycznych dotyczących uwzględniania problematyki w odniesieniu do określania definicji niepełnosprawności. Stwierdzono, że człowiek jest niepełnosprawny w rozumieniu ustawy, jeżeli ma on upośledzenie fizyczne lub psychiczne i uszkodzenie ma znaczący i długoterminowy niekorzystny wpływ na jego zdolności do wykonywania normalnych działań dnia codziennego.

Oznacza to, że osoba musi mieć uszczerbek na zdrowiu, fizycznym lub psychicznym:

a) uszkodzenie ma negatywne skutki, które są istotne dla codziennego funkcjonowania;
b) istotne działania niepożądane muszą być długoterminowe; długoterminowe poważne działania niepożądane muszą mieć skutki w podstawowych działaniach życiowych wykonywanych każdego dnia.

Niepełnosprawność może wynikać także z wielu zaburzeń, które mogą być: rozwojowe, takie jak zaburzenia spektrum autyzmu, dysleksja i dyspraksja (developmental, such as autistic spectrum disorders, dyslexia and dyspraxia) (Sowa, 2001).

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) próbuje zlikwidować wiele z ograniczających definicji niepełnosprawności, biorąc pod uwagę, że pojęcie to obejmuje upośledzenie, ograniczenia aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym. Zgodnie z definicją sformułowaną przez Światową Organizacja Zdrowia (WHO) niepełnosprawność określa się następująco: *Osoba niepełnosprawna, to osoba, u której istotne uszkodzenia i obniżenie sprawności funkcjonowania organizmu powodują uniemożliwienie, utrudnienie lub ograniczenie sprawnego funkcjonowania w społeczeństwie, biorąc pod uwagę takie czynniki jak płeć, wiek oraz czynniki zewnętrzne.*

Klinicyści do diagnozy autyzmu używają dwóch klasyfikacji autyzmu przygotowanych przez *Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatrów*: ICD-10 oraz *Światową Organizacje Zdrowia*: DSM-IV. Autyzm zaliczany jest przez nie do neurobiologicznych całościowych zaburzeń rozwoju (Pervasive Developmental Disorders), których objawy nietypowego, spowolnionego rozwoju ukazują się przed 3 rokiem życia dziecka i charakteryzują się nieprawidłowościami w interakcji społecznej, komunikacji oraz ograniczonych, powtarzanych zachowaniach.

W DSM-IV akcentowane są jakościowe zaburzenia w komunikowaniu się, od opóźnionego lub całkowitego braku rozwoju mowy (przy braku kompensacji przez alternatywne sposoby komunikacji), poprzez zaburzoną zdolność do inicjowania i pod-

trzymywania konwersacji do stereotypowego użycia języka.

W klasyfikacji ICD-10 (*The ICD-10 Clacyfication of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Description and Diagnostic Guidelines* – Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania ICD-10, 1997) autyzm został opisany w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych (F 84 Całości we zaburzenia rozwoju) dotyczących praktycznie wszystkich sfer życia. Charakterystyczne problemy obserwowane w zachowaniu osób autystycznych odnoszą się do interakcji społecznych, wzorców porozumiewania się oraz repertuaru zachowań, który jest ograniczony i stereotypowy (Pużyński, 1998). W klasyfikacji tej autyzm dziecięcy został opisany jako pozycja F 84.0.

Problem zaburzeń ze spektrum autyzmu pojawia się we wszystkich krajach na świecie – niezależnie od uwarunkowań geograficznych, kulturowych czy gospodarczych i dotyczy wszystkich warstw społecznych.

2. Nieprawidłowości w zachowaniu dziecka z autyzmem

Grupa całościowych zaburzeń rozwojowych charakteryzuje się jakościowymi nieprawidłowościami interakcji społecznych i wzorców porozumiewania się oraz ograniczonym, stereotypowym, powtarzającym się repertuarze zainteresowań i aktywności. Nieprawidłowości te charakteryzują całość zachowania dziecka we wszystkich sytuacjach, chociaż mogą różnić się stopniem natężenia.

Nieprawidłowości w zakresie rozwoju społecznego są najbardziej charakterystycznym objawem autyzmu. Zaburzenia interakcji społecznych manifestowane są znacznym niedostosowaniem zachowań niewerbalnych do regulacji interakcji oraz brakiem relacji rówieśniczych. Dzieci autystyczne charakteryzuje także brak emocjonalnej wzajemności i brak dążenia do wspólnego pola uwagi, poprzez dzielenie się radościami, zainteresowaniami lub osiągnięciami z innymi ludźmi. U dzieci autystycznych bardzo wcześnie widoczne są zaburzenia kontaktu społecznego. Dziecko autystyczne nie rozszerza zakresu doświadczeń i umiejętności społecznych w kontaktach z rówieśnikami, co jest najważniejszym zadaniem rozwojowym pomiędzy 3 a 5 rokiem życia. Możliwość nawiązania kontaktu z rówieśnikami przez dzieci autystyczne jest ograniczona ich małymi zdolnościami w zakresie naśladowania. Dzieci autystyczne preferują te przedmioty i sytuacje, które będąc przewidywalnymi, są czytelne i zrozumiałe. Poczucie bezpieczeństwa zapewnia im otoczenie nacechowane rytualnym porządkiem, stałością zdarzeń, monotonią powielanych wzorów aktywności. Dostrzeżone przez dziecko zmiany napawają je lękiem i wywołują mechanizm obronny odsuwania się, oporu, a nawet rozpaczliwego protestu i agresji.

Jednym z podstawowych kryteriów diagnostycznych autyzmu u dzieci są zaburzenia w zakresie komunikacji i uważane są za najistotniejszy czynnik powodujący zakłócenia w uspołecznieniu dziecka.

Jednym z wyzwań dla terapeutów dzieci z autyzmem jest rozwinięcie u podopiecznych kompetencji językowych, które przypominałyby umiejętności typowo rozwijających się dzieci (Sundberg, 1998). Zaburzenia w sferze komunikacji stanowią, obok zaburzeń w interakcjach społecznych i wzorcach zachowania, istotę autyzmu.

Aby nauka była optymalna wymaga maksymalnie efektywnych narzędzi pracy,

skutecznych technik nauczania. Należy pamiętać, że dzieci z autyzmem stanowią grupę najtrudniejszych uczniów ze względu na społeczne i komunikacyjne deficyty, a także zachowania niepożądane.

W rozważaniach na temat osób z autyzmem pojawia się termin „podmiotowość" (podmiotowość osoby z niepełnosprawnością). Myślenie o człowieku, z którym wchodzi się w interakcje opiekuńcze, wychowawcze, kształcące i rehabilitacyjne, w kategoriach podmiotowości ma w naukach humanistycznych swoją długa tradycję (Sadowska, 2005). Wyraża się ono w uznaniu prawa każdej jednostki, do człowieczeństwa, w traktowaniu jej jako Osoby. Respektowanie tego prawa wymaga rezygnacji z biernego przygotowania osoby niepełnosprawnej do otoczenia, na rzecz jej wspomagania i wspierania. Głównym celem tak pojmowanej terapii jest przygotowanie do możliwie najbardziej samodzielnego funkcjonowania w otwartym społeczeństwie (Sowa, 2003).

3. ICT we wspomaganiu edukacji osób z autyzmem

Należymy do społeczeństwa informacyjnego w którym wykluczeniu społecznemu podlegają osoby, które nie posiadają dostępu do technologii informacyjno-komunikacyjnych *(digital divide)* lub nie potrafią z nich korzystać. Wykluczenie społeczne osób niepełnosprawnych jest zjawiskiem powszechnym i problemem, z którym borykają się państwa na całym świecie. W obecnej sytuacji osoby niepełnosprawne w Polsce są narażone na wielowymiarowe wykluczenie (zawodowe, społeczne, cyfrowe, kulturalne etc.). Upowszechnienie ICT prowadzi do zwiększenia dostępności dóbr kultury oraz edukacji.

Statystyki pokazują, że w Polsce istnieją znaczące dysproporcje w poziomie wykształcenia pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a zdrowymi. W 2009 roku 38% populacji osób niepełnosprawnych posiadało wykształcenie co najwyżej gimnazjalne (wskaźnik ten dla całej populacji kształtował się na poziomie 24%). Wyższym wykształceniem legitymowało się zaledwie 6% osób niepełnosprawnych podczas gdy wśród wszystkich Polaków wykształcenie wyższe miało 16% *(www.politykaspołeczna.pl)*. ICT, a w szczególności komputer, który jest powszechnie dostępny i urządzenia współpracujące umożliwiają pokonanie szeregu trudności występujących w procesie edukacyjnym.

Dla osób niepełnosprawnych w tym z autyzmem, niektóre nowe technologie mogą pomóc w komunikacji, w rozwijaniu umiejętności społecznych i zwiększyć zdolność do uczenia się. Dlatego tak ważne jest aby osoby z autyzmem, które przejawiają szczególne predyspozycje do uczenia się z zastosowaniem ICT miały dostęp i potrafiły adekwatnie oraz bezpiecznie wykorzystywać możliwości jakie dają technologie informacyjno-komunikacyjne, a tym samym nie były wykluczone cyfrowo, a co się z tym wiąże także społecznie.

Biorąc pod uwagę zakres i stopień problemów, które mogą wystąpić w autyzmie trudno jest wskazać oprogramowanie komputerowe i jego zasoby jako konkretne dla całego spektrum autyzmu. Lepiej jest poznać i zrozumieć potrzeby ucznia, rozważyć zakres zasobów teleinformatycznych, które są dostępne dopasować je do dziecka.

Na stronie internetowej *Autism Education Trust* (AET) opublikowano artykuł *Information and communication technology (ICT)*, który podejmuje problematykę stosowania ICT w edukacji i terapii osób z autyzmem. Wskazano w nim, że technologie informacyjne i komunikacyjne dostarczają narzędzi, które mogą wspierać naukę i komunikację osób ze spektrum autyzmu. NSA zaznacza, że technologie ICT używane świadomie i w określonym czasie są doskonałym narzędziem do nauki.

W ostatniej dekadzie nastąpił także szybki postęp w wykorzystaniu wirtualnej rzeczywistości (VR), technologii w celu edukacji. Parson (2011) wskazuje na to iż VR daje konkretne korzyści dla dzieci ze spektrum autyzmu, głównie dlatego, że może zaoferować symulacje autentycznych sytuacji w środowisku dokładnie kontrolowanym i bezpiecznym. Biorąc pod uwagę społeczne trudności jakie mają dzieci z autyzmem, technologia oferuje wiele korzyści np. w treningu umiejętności społecznych (TUS). Poniżej zaprezentowano wybrane technologie służące wspieraniu edukacji osób z autyzmem.

Dostępne na rynku edytory tekstu takie jak Inclusive Writer są używane do nagrywania prac pisemnych. Dla niektórych uczniów łatwiejsze jest nagranie pracy za pomocą komputera, niż napisanie jej przy użyciu standardowego edytora tekstu czy napisanie odręcznie. Program zawiera obrazki, które pojawiają się powyżej tekstu podczas pisania, lub słowa wprowadzane z klawiatury membranowej dotykiem.

Różnorodne oprogramowania dydaktyczne mogą być wykorzystywane, aby pomóc dzieciom rozwijać pojęcie przyczyny i skutku. Proste urządzenia wejściowe takie jak przełączniki i ekrany dotykowe wraz z odpowiednim oprogramowaniem do pracy w dwie osoby mogą zachęcić do interakcji. Do współpracy mogą zachęcić także gry ruchowe np. *Sport Champions 2 Play Station Movie*.

Dzieci z autyzmem mogą być w stanie przejść do bardziej złożonych zadań przy użyciu komputera, który działa na nie motywująco. Komputer jest także odpowiednim narzędziem do pracy wizualizacyjnej.

Odpowiednio zorganizowany proces nauczania z użyciem ICT może zachęcić do powtarzalnych działań np. w pracy logopedycznej przy korygowaniu wad wymowy. Elektroniczne książki zachęcają do koncentracji uwagi przez dłuższy czas. Ciekawe programy mogą być również stosowane jako nagrody.

Komputery i inne technologie ICT mogą być jak wspomniano wcześniej z powodzeniem wykorzystywane do wsparcia dzieci z trudnościami w komunikacji. Proste urządzenia komunikacyjne np. *Big Mack* mają wiele zastosowań. Jest to sprzęt łatwy w obsłudze, służy do nagrywania mowy, muzyki, a następnie odtwarzania w dowolnym momencie. Może być z powodzeniem używany w nauczaniu integracyjnym, na zajęciach indywidualnych oraz w domu.

Komunikator *I Talk 2* służy do tworzenia podwójnych wiadomości, jest także idealny do zadawania pytań i odpowiadania na nie, wyrażania opinii w sytuacjach społecznych.

Na stronie www.talkinpoin w Wielkiej Brytanii zamieszczono tzw. *Cook book Communication*, która jest książką z zasobami działań wspierających język i komunikację dzieci w szczególności niepełnosprawnych w tym z autyzmem. Skupia się na pięciu podstawowych składnikach, które wspierają umiejętności komunikacyjne i zawiera proste porady dla nauczycieli jak rozwijać te umiejętności.

Na uwagę zasługują interaktywne roboty społeczne, które są stosowane w celu

wspomagania terapii dzieci niepełnosprawnych w tym ze spektrum autyzmu. Ciekawy i znany jest projekt *AURORA* (Autonomous Robotic platform as a Remedial tool for children with Autism) prowadzony na Univerity of Hertforshire (Fong, 2003).

KASPAR jest robotem stworzonym przez Adaptive Systems Research Group na Uniwersytecie Hertfordshire. Jest on częścią wspomnianego wcześniej projektu *AURORA*. Głównym zadaniem robota jest pomoc w terapii dzieci autystycznych. Guma, z której był zrobiony była na tyle elastyczna, by było możliwe (za pomocą aktuatorów) wyrażanie prostych emocji. *KASPAR,* nie posiada bardzo rozbudowanych możliwości ekspresji, lecz są one wystarczające do prowadzenia różnorakich form terapii z dziećmi autystycznymi. Przykładami użycia robota *KASPAR* w terapii dzieci autystycznych mogą być scenariusze zajęć – „twoja kolej" („turn taking") – zabawa ta zachęcała dzieci do podejmowania różnych celowych akcji z własnej inicjatywy, co mogło mieć pozytywny skutek podczas innych zajęć; oraz „gra w naśladowanie" – zabawa taka może mieć dobry wpływ na rozwój motoryki dużej oraz koncentracji, którą tak trudno jest osiągnąć dziecku autystycznemu.

Idea wykorzystania zdobyczy robotyki do terapii dzieci niepełnosprawnych umysłowo, czy też autystycznych nie jest nowa. Naukowcy już od ponad 20 lat badają tę tematykę. Wyniki ich prac są różne, jednak zwykle prowadzą do napawających optymizmem wyników.

4. Podsumowanie

Dynamicznie rozwijająca się technologia informacyjna stwarza szerokie możliwości wspomagania edukacji i terapii osób z autyzmem. Dzieci autystyczne nie potrafią, tak jak zdrowe, uczyć się poprzez kontakty ze swoim otoczeniem i obserwowaniem tego, co robią inni. Kształcenie multimedialne wykorzystuje różnorodne środki dydaktyczne w sposób kompleksowy; jest pomocą uniwersalną, aktywizuje i usprawnia funkcje integrujące złożone czynności psychiczne (Surowaniec, 1991) ale przyniesie pozytywny skutek wtedy gdy treści i narzędzia i czas korzystania z ICT będą dobrane do możliwości danego dziecka.

Oprócz pozytywnych oddziaływań jakie niesie stosowanie mediów w edukacji konsekwencją niekontrolowanej aktywności i czasu wolnego spędzanego w cyberprzestrzeni i świecie wirtualnym są określone zagrożenia, których liczba, skala, zasięg i skutki systematycznie się powiększają. Dotyczy to także, a być może przede wszystkim dzieci niepełnosprawnych w tym z autyzmem, ze skłonnością do schematycznego działania i fiksacji. W związku z tym nauczyciele stoją w obliczu nowych zadań wymagających podjęcia odpowiednich czynności wykonawczych w związku ze stosowaniem w procesie dydaktycznym ICT. Wymagane są od nich odpowiednie kompetencje zarówno w obrębie znajomości autyzmu, specyfiki pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a także wykorzystania ICT we wspomaganiu edukacji dzieci z autyzmem oraz zagrożeń jakie stwarza wirtualna rzeczywistość.

Łatwy i niczym nie ograniczony dostęp do ICT może mieć fatalne skutki. Powszechne uzależnienie od hedonistycznych rozwiązań jak np. gier komputerowych, zdaniem P. Zimbardo niesie ze sobą silnie uzależniający potencjał.

Dzieci uzależniają się od komputerów, tabletów na dwóch poziomach. Na poziomie neurologicznym, czyli reagowania na bodźce pociąga je np. migotanie ekranu, atrakcyjny obraz, mnogość kolorów. Te bodźce działają podprogowo na mózg. Po drugie dzieci uzależniają się psychologicznie. Urządzenie kompensuje wtedy brak kontaktu z drugim człowiekiem.

Kluczowe jest by wykorzystując w pracy z dziećmi z autyzmem ICT, pamiętać o równowadze między wspomaganiem edukacji za pomocą technologii, a rozwijaniem kluczowych umiejętności w środowisku naturalnym.

W określaniu kompetencji informacyjnych nauczycieli czy też rodziców akcent kładzie się na umiejętności w zakresie operowania informacją, to jest na działania związane ze świadomym wykorzystywaniem informacji. Pojawienie się obok kompetencji informacyjnych terminu mediów jest konsekwencją tego, iż trudno mówić o skutecznym użyciu informacji bez odwołania się do sprawności w zakresie stosowania nowoczesnych narzędzi medialnych (multimedialnych) i korzystania z nowoczesnych źródeł informacji. Stąd też zintegrowanie kompetencji informacyjnych z kompetencjami medialnymi przejawianymi poprzez wiedzę i umiejętności w sferze wykorzystywania nowych mediów i ICT.

Brak umiejętności nauczycieli z zakresu ICT prowadzi do zubożenia wspomagania edukacji oraz wykluczenia cyfrowego dzieci.

Bibliografia

1. Akżalowa A. (2011). Informacyjne systemy kształcenia jako problem pedagogiczny. *Szkoła specjalna*, 3.
2. Bednarek J. (2012). Zagrożenia cyberprzestrzeni dla młodzieży. W: F. Szlosek (red.) *Badanie – Dojrzewanie – Rozwój*. Radom – kolejne wydania materiałów z seminarium podoktorskiego.
3. Fong T., Nourbakhsh I., Dautenhahn K. (2003). A Survey of Socially Interactive Robots: Concepts, Design, and Applications. *Robotics and Autonomous Systems*, 42.
4. Persons S., Cobb S. (2011). State-of-the art of virtual reality technologies for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 3, 355-366.
5. Pużyński S., Wciórka J. (1998). Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne. Kraków-Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius".
6. Sadowska S. (2005). Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych. Toruń: Wyd. Edukacyjne „Akapit".
7. Sowa J., Wojciechowski F. (2001). Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym. Rzeszów: Wyd. Oświatowe "Fosze".
8. Sowa J., Wojciechowski F. (2003). Rehabilitacja edukacyjna w zarysie. Ujęcie systemowe. Zamość: WSAiZ.
9. Sundberg M. L., Partington J.W. (1998). Teaching language to children with autism and other developmental disorders. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts.
10. Surowaniec J. (1991). Technika komputerowa w zapobieganiu trudnościom w nauce czytania i pisania. Logopedia, 18.

11. Tanaś M. (2005). Dydaktyczne konteksty kształcenia na odległość. W: M. Tanaś (red.), *Pedagogika @ środki informatyczne i media*. Warszawa: ZNP.
12. *Polityka społeczna*. www.politykaspoleczna.um.warszawa.pl. Dostęp: 12.08.2013.

METODA WERONIKI SHERBORNE JAKO TERAPIA WSPOMAGAJĄCA ROZWÓJ DZIECI AUTYSTYCZNYCH

[1,3]BEATA TYSZKIEWICZ – GROMISZ, [3]ANETA KUSZNERUK, [3]MAŁGORZATA STORTO, [2,3]WILHELM GROMISZ, [3]ANNA CHWAŁEK, [3]MARTA ŁUKOWSKA-ALMASZY

[1]Katedra Fizjoprofilaktyki, Zakład Fizjoterapii, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej, Polska
[2]Katedra Teorii i Metodyki Sportu, Zakład Pływania i Ratownictwa Wodnego, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej, Polska
[3]Ośrodek Terapii i Diagnostyki Dzieci Autystycznych oraz Dzieci o Pokrewnych Zaburzeniach „Wspólny Świat" w Białej Podlaskiej, Polska

Summary

WERONIKA SHERBORNE'S METHOD AS A THERAPY SUPPORTING DEVELOPMENT OF AUTISTIC CHILDREN

The authors presents the results of autistic children therapy (ASD) with Weronika Sherborne's Method which was realised form year 2010 to 2012. In therapy took part three children (boys) with autism in the age of six to eight. The therapeutic classes took place in Unlisted Kindergarten for Autistic Children and Children with Related Disorders "Common World" in Biała Podlaska. Weronika Sherborne's Method used in the researches brings positive therapeutic effects. The boys function better in society, do better motive tasks on Psychical Education lessons and tasks of imitation in range of plan of their own body. Children use accumulated energy positively, they concentrate on doing actual tasks.

The exercises used in this method are based on motive experiences, intensity and experience continuity. They are mostly important for children with comprehensive disorders.

The target of Weronika Sherborne's Method is supporting correct development in spheres of: emotions, community, learning and movability.

The methods used during researches was: PEP-R test (Test of Psychoeducational Profile) and evaluation of individual educational-psychotherapeutic programs. The researches was carried out three times in the whole cycle of therapy (years 2010-2012). The results of researches carried out from year 2010 to 2012 shows considerable improvement in three spheres of therapy: small motor skills, large motor skills and imitation. The applied method Sherborne had positive therapeutic effects. Boys perform better in society, better performing physical exercises for Physical Education lessons and better perform the tasks of imitation and the scope of one's own body schema. Children are able to work with the other person, use the accumulated positive energy, more focus on the performance of specific tasks.

Key words: autism, Weronika Sherborne's method

Wprowadzenie

Autyzm to zaburzenie pojawiające się w dzieciństwie, którego objawy ujawniają się do 3 roku życia. Należy do grupy całościowych zaburzeń rozwojowych gdyż wpływa na zaburzenie funkcjonowania we wszystkich podstawowych sferach: kontaktach społecznych (zachowania trudne, izolowanie się lub nadmierne przywiązanie) (Pisula, 1999), porozumiewania się zarówno za pomocą mowy jak i niewerbalnie, zachowania (sztywność, niezmienność, ograniczone zainteresowania). Towarzyszą mu również zaburzenia w odbiorze bodźców z zakresu różnych zmysłów(dotyku, smaku, węchu, wzroku, słuchu, równowagi), zaburzenia w zakresie możliwości wykonawczych – motoryki (manipulacji), co powoduje trudności dziecka z zaplanowaniem i zrealizowaniem złożonych czynności ruchowych.

Zaburzenie to ma charakter przewlekły i bardzo znacząco wpływa na rozwój funkcji poznawczych dzieci i osób dorosłych. To z kolei powoduje trudności w posługiwaniu się złożonymi strukturami mowy, w rozumieniu stanów emocjonalnych innych osób i nawiązywaniu relacji z rówieśnikami, adekwatnych do poziomu rozwoju.

Zdaniem Wainscotta i Corbett (2004) osoby z ASD mają szczególne trudności radzenia sobie z sytuacjami stresowymi. Osoby z autyzmem maja tendencje do samouszkodzenia, niszczenia sprzętów oraz zachowań o charakterze autosymulacyjnym (Gałkowski, 1980; Elgar i Wing, 1986). Autyzm występuje częściej u chłopców niż u dziewcząt. Jest zjawiskiem odrębnym od upośledzenia umysłowego lecz u znacznej części osób z autyzmem równocześnie występuje upośledzenie umysłowe (Delacato, 1995).

Metodę ruchu rozwijającego (MRR) stosuje się w zajęciach z dziećmi. Urzeka prostotą naturalnością i uniwersalnością inaczej mówiąc jest to system ćwiczeń zabaw – relacji. Metoda stworzona została przez Weronikę Sherborne, angielską nauczycielkę wychowania fizycznego i fizjoterapeutkę (Bogdanowicz i wsp., 1992). Stosowana jest w celu wspomagania rozwoju psychoruchowego dzieci pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych.

Nazwa metody – ruch rozwijający – odzwierciedla jej główne założenia, rozwijanie świadomości własnego ciała za pomocą ruchu, usprawnianie ruchowe, nawiązywanie kontaktu z drugim człowiekiem za pomocą ruchu i dotyku. Udział w zajęciach wpływa stymulująco na rozwój emocjonalny poznawczy i społeczny dziecka (Bogdanowicz 2003).

Celem badań było określenie efektów terapii metodą Weroniki Sherborne u trzech chłopców z ASD.

1. Grupa i metody badań

Opis i analiza przypadku dotyczy 3 dzieci z autyzmem w wieku przedszkolnym. Chłopcy uczęszczają do Niepublicznego Przedszkola dla Dzieci z Autyzmem „Wspólny Świat" w Białej Podlaskiej. W chwili obecnej są 6 – 7 latkami ale poznałyśmy je jako 4 – 5 latków rozpoczynających edukację przedszkolną w Niepublicznym Przedszkolu dla Dzieci z Autyzmem „Wspólny Świat", gdzie do chwili obecnej jesteśmy terapeutkami.

Rodzice zauważyli duże problem dotyczący zakłóceń funkcji ruchowych (w tym reakcji posturalnych, ruchów oczu, koordynacji ruchowej), funkcji somatosensorycznych związanych z odbieraniem wrażeń czuciowych, dotykowych oraz zakłóceń procesu lateralizacji. Zakłócenia odbioru informacji płynących z poszczególnych kanałów sensorycznych przejawiające się podreaktywnością na bodźce przedsionkowe i proprioceptywne.

Dzieci motorycznie są mało sprawne, zwłaszcza w sferze naśladownictwa, motoryce małej i dużej. Chłopcy mają problemy z samoobsługą, nie ubierają się całkiem samodzielnie. Na zakazy słowne często reagują bardzo gwałtownie, agresywnie. Najsilniej zaznaczony u chłopców jest opór wobec zmian i nowych sytuacji czy też niezgodnego z ich oczekiwaniami postępowania osób z ich otoczenia. Sytuacje takie wywołują w nich agresję skierowaną na osoby oraz autoagresję. Ataki agresji przejawiają się różnym stopniem nasilenia, długością trwania. Bardzo szybko popadają w skrajne nastroje.

Przejawiają nadpobudliwość psychoruchową, z trudnością wykonują zadania wymagające koncentracji uwagi, np. w pracy przy stoliku. Są na przemian milczący i nadmiernie gadatliwi, łatwo rozpraszają się pod wpływem zewnętrznych bodźców, mają trudności ze spokojnym bawieniem się, z zaczekaniem na swoja kolej. Zachowanie dzieci utrudnia prowadzenie zajęć. Często nie uczestniczą w zajęciach tylko spacerują, skaczą po sali, rozrzucają zabawki, rozpraszają uwagę innych dzieci. W zachowaniu chłopców uwidaczniały się tendencje do posługiwania się schematami.

Po licznych konsultacjach rodzice wraz z terapeutami podjęli działania wychowawcze zmierzające do opanowania nadpobudliwości chłopców i przeciwdziałania jej skutkom. W tym celu rozpoczęliśmy pracę metodą Weroniki Scherborne. Zajęcia terapeutyczne odbywały się raz w tygodniu i trwały godzinę. Były prowadzone w sali gimnastycznej/przedszkolnej.

W zajęciach ruchowych uczestniczyły dzieci wraz z rodzicami i opiekunami, czasem również z rodzeństwem. Starano się zachować zasadę by każdy chłopiec miał swego opiekuna. Ćwiczeniami kierował terapeuta, mający doświadczenie w pracy z dziećmi metodą W. Sherborne.

Metodą diagnostyczną wykorzystaną podczas dwuletnich badań był Test PEP-R (Test Profilu Psychoedukacyjnego). Badania przeprowadzone były dwukrotnie w całym cyklu terapii metodą Weroniki Sherborne (2010r. – 2012r.). Badanie pierwsze wykonano przed rozpoczęciem terapii w grudniu 2010 roku, natomiast drugie badanie wykonano po zakończeniu procesu terapeutycznego metodą Weroniki Sherborne w grudniu 2012 roku.

2. Podstawowe kierunki pracy z dziećmi w terapii metodą W. Sherborne

Terapia uwzględnia przede wszystkim właściwy dobór przestrzeni i przyrządów terapeutycznych, które są zastosowane podczas zajęć. Tak, by była możliwość urozmaiconego stymulowania systemu nerwowego przez dostarczanie kontrolowanej ilości wrażeń proprioceptywnych, przedsionkowych, dotykowych i słuchowych. Terapia opiera się na kontrolowanych i swobodnych działaniach ruchowych.

3. Wdrażanie oddziaływań

Założeniem wprowadzonej metody w pracy z grupą przedszkolna było rozwijanie:

1. Świadomości własnego ciała i doskonalenie ruchowe,
2. Świadomość przestrzeni i umiejętne poruszanie się w niej,
3. Świadomość obecności w przestrzeni innych osób, dzielenie się nią z innymi ludźmi i nawiązywanie z nimi kontaktu (Sherborne, 1983).

Konstruując zajęcia, jak i w czasie ich trwania, uwzględniłyśmy obowiązujące w tej metodzie zasady:

- dobrowolność uczestnictwa (dziecko było zachęcane, dodawano mu odwagi, ale nie zmuszano)
- prowadzący nawiązywał kontakt z każdym dzieckiem (również wzrokowy),
- prowadzący brał udział w każdym ćwiczeniu,
- zajęcia mają być przyjemne, sprawiać radość, satysfakcję,
- dzieci nie były krytykowane,
- chwalono dzieci za starania i wysiłek,
- bazowano na mocnych stronach dzieci i ich kreatywności, spontaniczności,
- stopniowo poszerzano krąg doświadczeń społecznych-na początku ćwiczenia odbywały się w parach, trójkątach, w grupie),
- początkowo ćwiczenia prowadzone były na poziomie podłogi,
- zajęcia zaczynały się od ćwiczeń prostych, następnie stopniowano ich trudność,
- ćwiczenia dynamiczne i relaksacyjne stosowane były naprzemiennie,
- podczas ćwiczeń stosowano zmianę ról,
- uczono dzieci opiekuńczości, delikatności w stosunku do drugiej osoby,
- początek zajęć zawierał ćwiczenia wzbudzające poczucie bezpieczeństwa,
- koniec zajęć stanowił relaks, wyciszenie.

W metodzie Weroniki Sherborne wyróżnia się kilka kategorii ruchu:

- ruch prowadzący do poznania własnego ciała (pomaga w ukształtowaniu poczucia siebie jako odrębnej jednostki, poczuciu siły i sprawności)
- ruch kształtujący związek jednostki z otoczeniem fizycznym (zmierza do dobrego samopoczucia człowieka w otaczającej go rzeczywistości)
- ruch wiodący do wytworzenia się związku z drugim człowiekiem (oparty na wzajemnym poznaniu, zrozumieniu i zaufaniu)
- ruch prowadzący do współdziałania w grupie (uczy współpracować z innymi, daje poczucie wspólnoty)
- ruch kreatywny (daje możliwość wyrażenia siebie, np. w tańcu), (Sherborne, 1997, 2002).

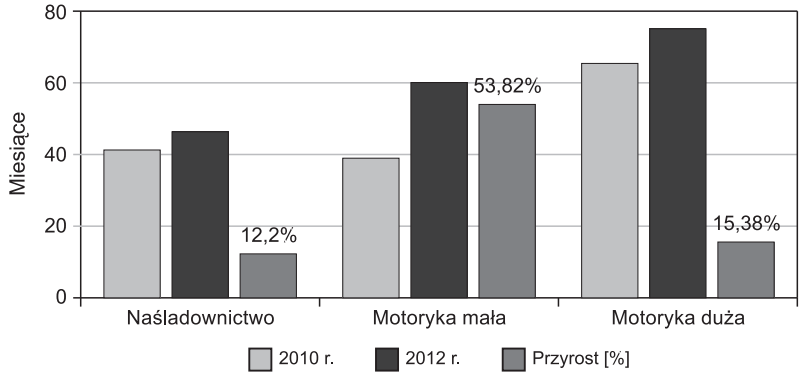
Wszystkie zajęcia prowadzone metodą Ruchu Rozwijającego zawierają element relaksu, a podstawowym zadaniem wszystkich ćwiczeń jest wykształcenie umiejętności osiągania stanu odprężenia.

4. Wyniki badań

W analizie wyników badań przeprowadzonych przy użyciu metody Weroniki Sher-

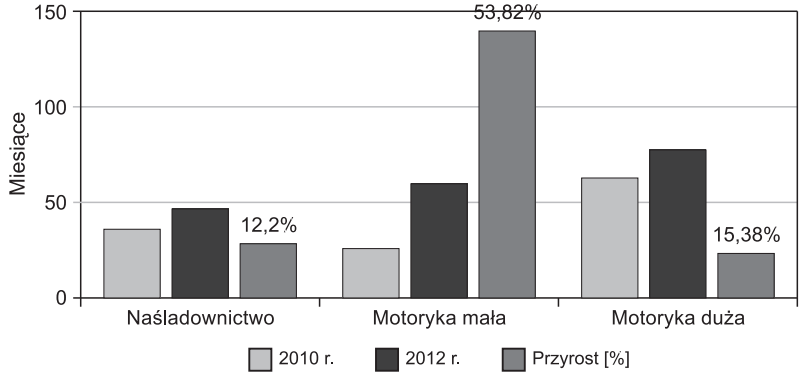
borne pierwszą czynnością było porównanie poszczególnych sfer rozwojowych u dzieci przedszkolnych (naśladownictwo, motoryka mała, motoryka duża). Porównując trzy sfery u pierwszego badanego (S.A.) w sferze motoryki małej uzyskał najwyższy przyrost (53,82%), motoryka duża wzrosła o 15,38%, natomiast naśladownictwo 12,20% (ryc. 1).

Rycina 1. Zmiany w postępach terapeutycznych (S. A.)



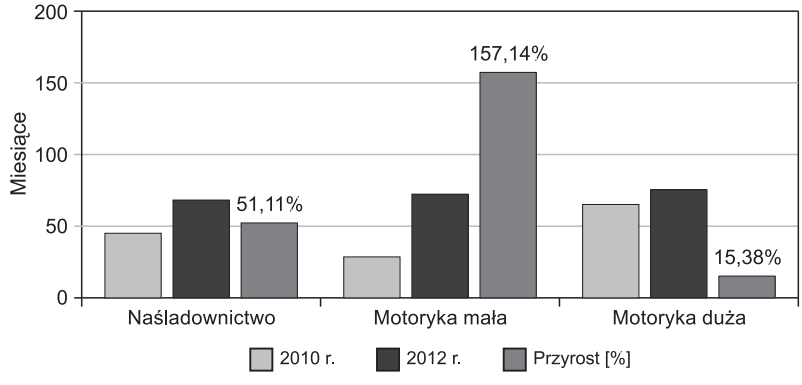
Na rycinie 2 przedstawiono postępy terapeutyczne chłopca (N.K.). Badany w sferze motoryki małej uzyskał znaczący przyrost, który wynosił 140%, w naśladownictwie przyrost wyniósł 27,78%, natomiast w motoryka duża poprawiła się o 23,81%.

Rycina 2. Zmiany w postępach terapeutycznych (N. K.)



Analiza wyników badań trzeciego chłopca (P. P.) wykazała, że terapia Metodą Weroniki Sherborne wpłyneła znacząco na poprawę w sferze motoryki małej (157,14%), naśladownictwo poprawiło się o 51,11%, natomiast motoryka duża wzrosła o 15,38% (ryc. 3).

Rycina 3. Zmiany w postępach terapeutycznych (P. P.)



Po dwuletniej terapii Metodą Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne chłopcy uzyskali największe postępy w sferze motoryki małej (117%), następnie w naśladownictwie (30,36%) oraz w motoryce dużej (18,19%).

5. Dyskusja

Uczestnictwo w terapii metodą W. Sherborne stworzyło dzieciom okazję do poznawania własnego ciała, usprawnienie motoryki małej i dużej oraz naśladownictwa. Dzięki temu uzyskują poczucie sprawstwa, bezpieczeństwa, zaufania, pewności siebie, wiary we własne siły i możliwości. Podczas ćwiczeń ruchowych dzieci poznawały przestrzeń, która je otacza, dlatego czuły się w niej bezpiecznie, były aktywne, przejawiały większą inicjatywę, były twórcze.

Organizując zajęcia metodą W. Sherborne, pamiętałyśmy, że ich podstawowym celem jest pomoc dziecku autystycznemu w poznaniu siebie, innych i nauczeniu się ufania im a w konsekwencji poprzez nabranie pewności siebie i wiary we własne siły i możliwości nauczeniu się aktywnego fizycznego kontaktu z drugim człowiekiem. To podstawowy cel tych zajęć, a dzięki niemu i forma i propozycje różnych ćwiczeń nasuwały się same.

Uogólniając wyniki badania uzyskane przy użyciu Testu Profilem Psychoedukacyjnym PEP-r, a także na podstawie prowadzonych obserwacji, można stwierdzić:

1. Terapia ruchowa prowadzona metodą W. Sherborne wywarła najsilniejszy wpływ na sfery motoryki małej i dużej oraz naśladownictwa. Podczas zajęć

dzieci wyrażały wiele różnorodnych emocji, takich jak zadowolone, odprężone oraz radość z wykonywanych zadań ruchowych.

2. Zajęcia prowadzone metodą W. Sherborne wpłynęły, także na orientację w schemacie ciała, przestrzeni, rozwoju wyobraźni, kreatywności dzieci. Silnie wpłynęły na rozwój społeczny, dzieci nawiązywały kontakty z drugą osobą podczas wspólnych ćwiczeń.

Szerzej opisując, dzieci autystyczne mają zaburzoną potrzebę poznania kontrolowania własnego ciała. W sytuacji, gdy nie mogą tego osiągnąć, stają się napięte, niespokojne, pobudzone. Ogranicza to ich prawidłowe funkcjonowanie, prowadzi do zaburzeń zachowania. Ruch prowadzący do poznania własnego ciała jest więc sprawą zasadniczą. Poznanie poszczególnych części ciała a szczególnie stóp, kolan, nóg, bioder - ponieważ na nich opiera się ciężar ciała, a stanowią one naturalny łącznik pomiędzy człowiekiem a podłożem (ziemią, podłogą). Kontrola nad ruchami tych części ciała jest warunkiem utrzymania równowagi. Poznanie własnego ciała i kontrola nad jego ruchami prowadzi do ukształtowania się własnej tożsamości, wyodrębnienia własnego „ja" od otoczenia.

Dziecko autystyczne ma duże trudności w poruszaniu się w przestrzeni, prowadzi to do zahamowań, poczucia zagrożenia, niechęci do nowych sytuacji, zamknięcia się w sobie i usztywnienia swoich zachowań, a w konsekwencji do izolacji od otoczenia (Bogdanowicz i wsp., 2009).

Ruch wiodący do wytworzenia się związku z drugim człowiekiem sprzyja wytworzeniu się zaufania dziecka z autyzmem do drugiego człowieka i na tej podstawie - budowania związku z drugim człowiekiem. Ważne jest zachęcanie dzieci do nawiązania pozytywnych kontaktów z innymi osobami, opartych na wzajemnym poznaniu i zrozumieniu potrzeb partnera, oraz na wzajemnym zaufaniu. Do wytworzenia się takiej więzi dochodzi w trakcie wspólnych doświadczeń w przebiegu zabaw ruchowych proponowanych w metodzie Ruchu Rozwijającego, które przypominają zabawy dzieci i dorosłych, zwane baraszkowaniem (Bogdanowicz i wsp., 2009).

Dzięki ćwiczeniom opartym na ruchu „z" zbudowano wzajemne zaufanie i zrozumienie przy pełnieniu odmiennych, uzupełniających się ról (Bogdanowicz i wsp., 2003).

W ćwiczeniach opartych na ruchu „przeciwko" uczestnicy uświadomili sobie własną siłę przez współdziałanie z drugą osobą. Ćwiczenia „przeciwko" – to zabawa w popychanie, siłowanie się; mająca charakter zabawy pseudo – agresywnej, dającej możliwości radzenia sobie w sytuacji konfliktu, uświadomienia emocji. Świadomość ta kontroluje emocje i zachowania. Korzystnie oddziałuje na wprowadzenie reguł zachowania, np. jestem silny, ale delikatniejszy; nie obrażam się, gdy przegram; nie śmieję się z pokonanego; nie zawsze muszę być lepszy (Błeszyński, 2003).

Ćwiczenia oparte na ruchu „razem" prowadziły do wytworzenia harmonii i równowagi. Udział w nich zbudował wzajemne zaufanie, zrozumie, współpracę (Sherborne, 1997, 2002). Dzięki ćwiczeniom grupowym osiągnięto zaangażowanie wszystkich uczestników w aktywność ruchową (Błeszyński, 2001). W ćwiczeniach opartych na ruchu kreatywnym dzieci stały się spontaniczne, kreatywne, swobodne.

W wyniku udziału w sesjach ruchowych prowadzonych metodą Weroniki Sherborne dzieci autystyczne budują zaufanie do samych siebie i otoczenia oraz umiejętność

nawiązywania kontaktu z ludźmi. To prowadzi do zyskania możliwości twórczego wyrażania siebie (The Dance Handbook, 1988).

1. Metoda Weroniki Shreborne rozwijała umiejętność prawidłowego wykonywania czynności ruchowych w harmonii z czynnościami poznawczymi. Celem metody jest usprawnienie analizatorów: słuchu i ruchu, lateralizacji, orientacji w schemacie własnego ciała i przestrzeni. Dla chłopców ważne były ćwiczenia z zakresu koncentracji uwagi i naśladownictwa. Zastosowanie tej metody spowodowało, że dzieci zainteresowały się poznawaniem liter oraz odwzorowywaniem „szlaczków" usprawniających rękę. Podczas ćwiczeń dzieci uczyły się samokontroli. Opracowaliśmy własny zestaw zabaw i gier relaksacyjnych.
2. W efekcie wdrożonych przez nas działań oraz zaangażowania rodziców dzieci zaczęłyśmy zauważać pierwsze oznaki „postępowania naprawczego". Chłopcy zaczęli brać czynny udział w zajęciach, przestali przeszkadzać, chętniej wykonywali polecenia. Starali się czekać na swoją kolej chociaż czasami było im trudno zapanować nad swoimi emocjami. Wprawdzie zdarzały im się wybuchy złości i brak chęci do pracy ale nie były one tak częste i nasilone. Również coraz rzadziej dochodziło do konfliktów z rówieśnikami, szukali z nimi kontaktu i coraz częściej znajdowali kolegów do zabawy. W pracy indywidualnej widać duże postępy i dość dobrze opanowanie treści programowych.

Bibliografia

1. Błeszyński J. (2001). Metoda Weroniki Sherborne – zbiór doświadczeń. Toruń: UMK.
2. Błeszyński J. (2003). Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne – propozycje doświadczeń „z", „przeciw", „razem". Toruń: UMK.
3. Bogdanowicz M. (2004). Zabawy wspomagające rozwój dziecka. Gdańsk: Wyd. Harmonia.
4. Bogdanowicz M., Kasica A. (2003). Ruch rozwijający dla wszystkich. Efektywność Metody Weroniki Sherborne. Gdańsk.
5. Bogdanowicz M., Kisiel B., Przasnyska M. (1992). Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka. Warszawa.
6. Bogdanowicz M., Okrzesik D. (2009). Opis i planowanie zajęć według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherbornr. Gdańsk.
7. Elgar S., Wing L. (1986). Nauczanie dzieci autystycznych. Dziecko Autystyczne, 2/3.
8. Gałkowski T. (1980). Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie. Warszawa: TWK.
9. Pisula E. (1999). Sytuacja dzieci z autyzmem w świetle praw dziecka do rozwoju i efektywnego kształcenia. Dziecko Autystyczne, 7(2).
10. Sherborne W. (1983). Ćwiczenia ruchowe dla dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. Szkoła Specjalna, 4.
11. Sherborne W. (1997 - 2002). Ruch Rozwijający dla dzieci. Warszawa. PWN.

12. The Dance Handbook (1998). London: The British of Modern Dance.
13. Wainscott G., Corbett J. (2004) Sprawowanie opieki zdrowotnej nad dorosłymi osobami z autyzmem. W: H. Morgan (red.), Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadzieji.

IV. PRZEWLEKŁA CHOROBA JAKO PRZYCZYNA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

STYGMATYZACJA A FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ CHORYCH Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

GRAŻYNA WIRASZKA, RENATA STĘPIEŃ, KAZIMIERA ZDZIEBŁO

Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictw, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Polska

Summary

STIGMATIZATION AND SOCIAL FUNCTIONING AND DISABILITY OF PATIENTS WITH MENTAL DISORDERS

Diagnosis, treatment and consequences of chronic mental illness are associated with disorders in the patients' functioning and their social activities. This is due to the very nature of the illness disrupting the ability of patients to maintain normal interpersonal relationships as well as a sense of low self-value, attractiveness and rejection and widespread negative attitudes and judgments about mental illness in society. The aim of this research was to analyze the phenomenon and the concept of stigmatization and its impact on possibilities of functioning and social activity of patients with chronic mental illness and disability caused by this.

The analysis of scientific literature was the method applied in the research.

The phenomenon of stigmatization hinders the mentally ill persons from full participation in society, leads to reducing life chances and self-realization. What is more, it impedes the access to resources such as housing, education, employment, thereby it lowers their economic status. It also restricts some civil rights, contributes to social exclusion and isolation because of the rejection by the closest as well as exclusion from social activities, resulting in reduction of the social system. Furthermore, it leads to reduce self-esteem and self-efficacy, and poorer quality of life. Indirectly, this may impede recovery and by increasing stress levels it may contribute to deterioration of clinical condition, increasing the chances of subsequent episodes occurrence, exacerbations, chronic process and in consequence the disability.

Key words: stigma, mental health, disability, social functioning

Wprowadzenie

Na tle współcześnie obserwowanego rozwoju badań dotyczących zdrowia a także czynników warunkujących jego rozwój oraz zachowanie i przywracanie, coraz większym zainteresowaniem cieszy się również obszar zdrowia psychicznego. Intensyfikacja zainteresowań w tym obszarze wynika także z oceny sytuacji epidemiologicznej. Wyniki badań wskazują, że w 2004 roku aż 27% dorosłych mieszkańców Unii Europejskiej doświadczyło zaburzenia zdrowia psychicznego (Wittchen i Jacobi, 2005).

W Polsce w latach 1990 - 2007 wskaźnik rejestrowanego rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych wzrósł o 119% w opiece ambulatoryjnej i o 50% w opiece stacjonarnej (NPOZP, 2011). Obserwuje się również wzrost zjawiska niepełnosprawności będącej następstwem zaburzeń psychicznych (Czabała, 2000).

W przebiegu choroby psychicznej, zwłaszcza schizofrenii, dochodzi do zaburzeń w obszarze funkcjonowania społecznego chorych (Mueser i Gingerich, 2008). Wynika to między innymi z samej istoty choroby psychicznej zaburzającej zdolność do utrzymywania prawidłowych relacji interpersonalnych (Wilczek-Rużyczka, 2007) i umiejętności współżycia społecznego (Mueser i Gingerich, 2008). Dodatkowo problemy te mogą pogłębiać rozpowszechnione w społeczeństwie postawy i sądy na temat choroby psychicznej najczęściej oparte na braku wiedzy i stereotypach oraz związane z nimi zjawisko stygmatyzacji (Wciórka, 2004). Zjawisko to uznaje się za jeden z najważniejszych współczesnych problemów i wyzwań w dziedzinie zdrowia psychicznego oraz za społeczną niesprawiedliwość (Świtaj, 2008).

Celem pracy była analiza zjawiska i koncepcji stygmatyzacji oraz jego wpływu na możliwości w zakresie funkcjonowania i aktywności społecznej chorych z przewlekłą chorobą psychiczną oraz spowodowaną nimi niepełnosprawnością

1. Ujęcie ogólne zjawiska stygmatyzacji

Zjawisko stygmatyzacji dotyczy problemów medycznych, narodowościowych, a także społecznych i wiąże się z nieakceptującą postawą społeczną. W przypadku choroby psychicznej jest zjawiskiem powszechnym oraz transkulturowym i należy do stygmatów silnie wykluczających społecznie. Termin „stygmat" wywodzi się z czasów Starożytnej Grecji, gdzie używano go na określenie znaków cielesnych sygnalizujących, że ze statusem moralnym ich nosiciela wiąże się coś nadzwyczajnego i złego zarazem (Świtaj, 2008). Stygmatyzacja charakteryzuje się sprowadzeniem całej osobowości i wszystkich cech człowieka do jednego wymiaru związanego z jedną, dominującą cechą, będącą stygmatem (Jarosz, 1980). Wiąże się z nieprawidłową oceną osób z zaburzeniami psychicznymi, najczęściej spostrzeganych jako mniej wartościowe od osób oceniających. Stygmatyzowanie (etykietyzowanie) powoduje, że osoba korzystająca z leczenia psychiatrycznego na zawsze uznawana jest za odmiennego, gorszego od innych, złego. Etykietę tę trudno jest zmienić, nawet w sytuacji, kiedy dana osoba nie wykazuje zaburzeń zachowania, jest zdolna do podjęcia wcześniej wykonywanej pracy i powrotu do normalnego funkcjonowania w rodzinie (Grzywa 2004, 2005).

2. Koncepcje zjawiska stygmatyzacji

Prekursorami badań nad piętnem społecznym byli socjolodzy i psycholodzy społeczni. Jako jeden z pierwszych zjawisko stygmatyzacji opisał w naukach społecznych Erving Goffman (1963) (Świtaj, 2008). Socjolog ten określa „piętno" jako „atrybut" dotkliwie dyskredytujący, a osoba posiadająca taki atrybut postrzegana jest jako osoba mniej wartościowa, naznaczona, mniej pożądana społecznie. Autor wyróżnia trzy

rodzaje piętna społecznego: związanego z brzydotą cielesną i różnego rodzajami deformacjami fizycznymi; wadami charakteru, namiętnościami itp. (pobyt w więzieniu, nałogi, homoseksualizm, choroba psychiczna); oraz grupowym piętnem (piętno rasy, narodowości, wyznania). Wśród osób które są przez społeczeństwo stygmatyzowane Goffman wyróżnia osoby zdyskredytowane - ułomność znana i widoczna od razu, a problemem dla tych osób jest radzenie sobie z napięciem w relacjach i kontaktach społecznych. Drugą grupę stanowią osoby dyskredytowalne - odmienność ich nie jest znana lub od razu rozpoznawalna. Dla nich kluczową kwestią jest kontrolowanie informacji na temat swej ułomności. Stają ciągle wobec problemu: czy, jak, komu, gdzie, kiedy ujawić swój skrywany sekret. Goffman określa to jako „pomijanie piętna". Pozwala ono często uniknąć dyskredytacji, ale odbywa się to dużym kosztem. Powoduje ciągłe napięcie i niepokój oraz stałe utrzymywanie wzmożonej czujności i kontroli nawet w najbardziej banalnych sytuacjach społecznych. Autor koncepcji podkreśla, że osoby napiętnowane znajdują wokół siebie ludzi, którzy uznają ich godność i traktują jako normalną istotę ludzką i są to nosiciele tego samego piętna (swoi), oraz osoby wtajemniczone w sytuację (zorientowani) – rodzina, przyjaciele, profesjonaliści. Jednakże i oni przeżywają obawy o stygmatyzowanie, a tendencja do „rozprzestrzeniania piętna" jest główną przyczyną unikania relacji z osobami napiętnowanymi (Goffman, 2005; Świtaj, 2008).

Wśród pierwszych koncepcji piętna choroby psychicznej wymienia się między innymi teorię etykietowania społecznego Scheffa (1966) (za: Świtaj, 2008). W koncepcji tej ważną rolę w procesie stygmatyzowania odgrywa proces kontroli społecznej, który określa pewne normy i jednorodność grupy, a w przypadkach zaburzenia tych norm (dewiacji) mogą być stosowane sankcje. Objawy choroby psychicznej są oceniane w procesie tej kontroli jako pogwałcenie pewnych norm, a pogwałcenie norm wywołuje 3 rodzaje reakcji: moralne oburzenie, segregację (np. szpital psychiatryczny) i etykietowanie – otrzymanie oficjalnej etykiety określającej status społeczny (np. chorego psychicznie). Reakcje te wiążą się ze stygmatyzacją, gdyż zawierają znaczący ładunek moralnego potępienia. Ważny element koncepcji stanowi wyjaśnienie mechanizmu budowania stereotypów na temat choroby psychicznej w społeczeństwie. Według autora tworzenie ich rozpoczyna się już w dzieciństwie w procesie internalizacji. Stereotypowe przekonania utrwalane są przez powszechne określenia, żarty, anegdoty, a ważną rolę odgrywają również środki masowego przekazu. Autor zwraca również uwagę na trudności osoby „naznaczonej" w przypadku próby podjęcia przez nią powrotu do dawnych ról. Stygmatyzowanie powoduje, że napotyka ona na silny opór społeczny i dyskryminację w różnych dziedzinach życia społecznego. Pod wpływem presji społecznej jednostka ostatecznie akceptuje rolę chorego psychicznie, wokół niej „organizuje swoje zachowania", a w ten sposób zaczyna się „kariera przewlekłej choroby psychicznej" (Scheff, 1999).

Przedstawiona teoria etykietowania Scheffa (1966) w okresie rozwoju psychiatrii biologicznej poddana została krytyce za przecenienie znaczenia uwarunkowań społecznych chorób psychicznych. Jednakże teoria ta i jej późniejsze modyfikacje stanowią ramy teoretyczne socjologicznych modeli stygmatyzacji chorób psychicznych (za: Świtaj, 2008).

Zmodyfikowaną teorię etykietowania przedstawił Link w 1982 roku, którą rozwi-

jał w kolejnych latach. Według autora do pogorszenia funkcjonowania społecznego przyczynia się sama choroba jak również etykieta. Etykietowanie w jego teorii może mieć 3 rodzaje konsekwencji: może być przyczyną zachowań określanych jako dewiacyjne, może prowadzić do ich utrwalenia, może mieć również skutki w innych dziedzinach życia (zatrudnienie, dochód, relacje społeczne ze znajomymi, przyjaciółmi, rodziną) (Link, 1982). W prowadzonych badaniach (Link i wsp., 1991) udowodnił iż osoby leczone z powodu zaburzeń psychicznych miały niższy dochód i częściej pozostawały bez pracy niż osoby o podobnym nasileniu objawów psychopatologicznych, ale nigdy nie leczone psychiatrycznie (nie posiadające więc oficjalnej etykiety). Za możliwy uznał więc pośredni wpływ naznaczenia społecznego na utrwalenie czy zaostrzenie zaburzeń psychicznych, poprzez zwiększanie poziomu stresu związanego z niemożnością realizowania siebie – brak zatrudnienia, mniejszy dostęp do źródeł wsparcia itp.

Link rozwinął również teorię społecznego konstruowania stereotypów opisaną przez Scheffa. Uznaje, iż ludzie w trakcie procesu socjalizacji internalizują społeczne koncepcje choroby psychicznej i uczą się co to znaczy być chorym psychicznie. Rodzi się stopniowe przekonanie, że postawy społeczne wobec tych chorych są negatywne (większość ludzi odrzuciłby ich jako sąsiadów, pracowników, znajomych, uważałaby ją jako mniej wiarygodną, inteligentną, kompetentną). Postawy te to dewaluacja (utrata statusu, dyskredytacja) oraz dyskryminacja (dystans społeczny). Zbudowany stereotyp nie pozostaje bez znaczenia u osób, które zachorują na chorobą psychiczną. Link uważa, ze gdy jednostka zaczyna się leczyć psychiatrycznie (otrzymuje oficjalną etykietę) zinternalizowane przekonania o powszechnej dewaluacji i dyskryminacji chorych psychicznie, nabierają dla niego nowego znaczenia. Zaczynają się odnosić do „Ja" i przekształcają się w „oczekiwanie odrzucenia" (Link i wsp., 1991; Link, 1997). Link wraz ze swoimi współpracownikami wyróżnił 3 główne strategie, za pomocą których naznaczone jednostki starają się unikać negatywnych skutków stygmatyzacji: zachowywanie informacji na temat leczenia psychiatrycznego w tajemnicy, wycofanie z kontaktów społecznych, postrzeganych jako źródło zagrożenia lub edukowanie innych w celu wpłynięcia na nieprzychylne postawy społeczne (Link, 1987).

W przedstawionej koncepcji piętno społeczne może wywierać swój destruktywny wpływ na osoby chorujące psychicznie poprzez mechanizm doświadczenia bezpośredniego odrzucenia społecznego i dyskryminacji (np. odmowa zatrudnienia) a także mechanizm oddziaływania przez internalizację - konsekwencją „oczekiwanego odrzucenia" jest poczucie wstydu, zmiana koncepcji siebie, spadek samooceny, brak wiary w skuteczność własnych działań, zakłócenie relacji z innymi i w efekcie pogorszenie funkcjonowania społecznego. Negatywne konsekwencje i ograniczenie szans życiowych mogą przynieść również stosowane mechanizmy chroniące, np. edukowanie innych może zwiększyć ryzyko odrzucenia i dyskryminacji; wycofywanie się – zacieśnienie sieci społecznej i izolację; a ukrywanie - konieczność stałej kontroli sytuacji. Opisane negatywne procesy wpływające na osobę naznaczoną oraz na jakość funkcjonowania społecznego i zawodowego, zwiększają poziom stresu, a tym samym zwiększają stan podatności na wystąpienie kolejnych epizodów zaburzeń lub zaostrzenia już występujących (Świtaj, 2008).

Autorem społeczno-poznawczego modelu piętna choroby psychicznej jest Corrigan. Oprócz analizy postaw społecznych wobec chorych psychicznie, zwrócił również

uwagę wraz ze swoim zespołem na zjawisko stygmatyzacji w wymiarze doświadczania piętnowania, czyli reakcjom osób z zaburzeniami psychicznymi na negatywne stereotypy, uprzedzenia i dyskryminację. W odniesieniu do tych dwóch płaszczyzn procesu stygmatyzacji wprowadzili określenie piętna publicznego (public stigma) i samopiętnowania (self-stigma). Samopiętnowanie według autorów zawiera 3 komponenty: samostereotypy *(self-stereotype)*, czyli negatywne przekonania o samym sobie związane z przynależnością do napiętnowanej grupy; samouprzedzenia *(self-prejudice)* – negatywne reakcje emocjonalne wynikające z akceptacji i odniesienia do siebie stereotypów (zaniżona samoocena, niskie poczucie samoskuteczności; oraz samodyskryminacja *(self-discrimination)* - czyli reakcja behawioralna na uprzedzenia, np. rezygnacja z poszukiwania pracy. Autorzy mówią również o tzw. paradoksie samopiętnowania, zwracając uwagę, że niektórzy reagują odmiennie na piętno publiczne, które wyzwala gniew i mobilizację do działania. Reakcje te nie są stałe dla jednostki i zależą od sytuacji (Corrigan i Watson, 2002).

Obecnie najważniejsze ujęcia stygmatyzacji chorych psychicznie obok piętna publicznego i samopiętnowania wymieniają również piętno strukturalne, co podjęli w swoich badaniach zarówno Link i Phelan jak również Corrigan i współpracownicy. Rozważając problem piętna społecznego na poziomie makrospołecznym zwrócono uwagę, że stygmatyzacja może mieć charakter instytucjonalny lub strukturalny i przyczyniać się do ograniczania szans życiowych różnych grup mniejszościowych. Stygmatyzacja instytucjonalna to różnego rodzaju praktyki, reguły i procedury publicznych i prywatnych instytucji posiadających pewną władzę, które w sposób intencjonalny – świadomie i celowo_ograniczają prawa i możliwości życiowe pewnych grup. Stygmatyzacja strukturalna ma natomiast charakter niezamierzony, np. dążenie do finansowej efektywności może powodować społeczne wykluczenie i dyskryminację słabszych grup (Świtaj, 2008).

3. Skutki stygmatyzacji

Postawy wobec osób chorujących psychicznie są źródłem tworzenia psychologicznych, społecznych, prawnych i ekonomicznych barier, wpływając na ich niekorzystne położenie w społeczeństwie (Kaszyński i Cechnicki, 2011).

Stygmatyzacja utrudnia osobom chorym psychicznie pełny udział w życiu społecznym. Prowadzi do zmniejszenia szans życiowych, samorealizacji i realizacji ważnych życiowych celów. Utrudnia dostęp do takich zasobów jak np. mieszkanie, edukacja, zatrudnienie, co skutkuje obniżeniem ich statusu ekonomicznego. Przyczynia się również do wykluczenia i izolacji społecznej z powodu odrzucenia przez najbliższych oraz wykluczenia z działalności społecznej. Przyjęcie przez chorego defensywnej postawy i wycofanie z relacji społecznych, skutkuje ograniczeniem sieci społecznej. W efekcie prowadzi do obniżenia skuteczności podejmowanych wysiłków terapeutycznych, utrudnienia procesu zdrowienia, a zwiększając poziom stresu przyczynia się pośrednio do pogorszenia stanu klinicznego.

Jak wynika z analizy koncepcji stygmatyzacji, osoby chore psychicznie zdają sobie sprawę z negatywnego stosunku do nich. Fakt ten niekorzystnie wpływa na ich ak-

tywność społeczną związaną między innymi z poszukiwaniem pracy, a w obawie przed nadaniem formalnego piętna i odrzuceniem, może też wpływać niekorzystnie na poszukiwanie profesjonalnej pomocy i pogarszać współpracę w leczeniu (Grzywa, 2004, 2005; Świtaj, 2008; Kaszyński i Cechnicki, 2011).

Szczególnie istotnym problemem w obszarze funkcjonowania społecznego chorych i niepełnosprawnych psychicznie są trudności na rynku pracy. Osoby z chorobami psychicznymi, z powodu swojej niepełnosprawności napotykają na liczne ograniczenia w dostępie do edukacji oraz aktywności zawodowej. Aktywność zawodowa tej grupy osób należy do najniższych, a główną barierą są ograniczenia psychiczne i społeczne, które uniemożliwiają wywiązywanie się z zadań pracowniczych (Trzebińska, 2006).

Choroba psychiczna należąca do najsilniej społecznie wykluczających stygmatów, powoduje, że sama informacja o przebytym leczeniu psychiatrycznym mimo braku objawów choroby, jest często przyczyną zaniżonej oceny możliwości oraz może znacznie utrudniać znalezienie zatrudnienia (Todryk, 2011). Wyniki badań prowadzonych przez Świtaja (2005) wskazują, że spośród ankietowanych tylko 5,30% odpowiedziało, że osoby cierpiące na schizofrenię mogłyby znaleźć zatrudnienie w ich firmie na jakimkolwiek stanowisku. Chorzy psychicznie są traktowani na rynku pracy jako pracownicy nieproduktywni i niewiarygodni, wymagający specjalnej kontroli i nadzoru. Społeczeństwo, pracodawcy, media podtrzymują stereotypowe widzenie zwłaszcza chorych na schizofrenię, jako osób niebezpiecznych, agresywnych i niezdolnych do efektywnej pracy (Todryk, 2011). Znaczny odsetek pracodawców (41,7%) nie dostrzega żadnych argumentów przemawiających za zatrudnianiem osób, które chorowały psychicznie (Kaszyński i Cechnicki, 2011). Tymczasem należy podkreślić, iż aktywność zawodowa jest jedną z podstawowych ludzkich form działania, a jak wynika z badań (PFRON, 2009) w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością psychiczną pełni trzy funkcje: dochodową, dając korzyści materialne, jak i możliwość usamodzielnienia się i uzyskania pewnej niezależności; rehabilitacyjną, pozwala niepełnosprawnym uwierzyć w siebie i daje poczucie sensu życia oraz funkcję socjalizacyjną - pozwala na przywracanie osoby niepełnosprawnej do społeczeństwa. Natomiast długotrwałe pozostawanie poza rynkiem pracy bardzo często prowadzi do głębokich zmian w psychospołecznym funkcjonowaniu jednostki, które u osób niepełnosprawnych mają dużo głębsze i trwalsze konsekwencje.

4. Podsumowanie

Zjawisko stygmatyzacji rozpatrywane jako negatywne postawy społeczne i sądy wobec chorych i choroby psychicznej oraz doświadczanie tych postaw przez osoby dotknięte zaburzeniem psychicznym, również nabytych w procesie internalizacji, stanowi barierę w drodze do aktywnego i satysfakcjonującego funkcjonowania społecznego. Pośrednio stwarza również niekorzystne warunki dla pomyślnego przebiegu procesu zdrowienia i rehabilitacji. Zwiększenie poziomu stresu czy niepodejmowanie leczenia w obawie przed piętnowaniem społecznym, może przyczyniać się do pogorszenia stanu klinicznego i chronicyzacji zaburzeń, a w następstwie niesprawności psychicznej. Sytuacja ta wymaga podejmowania efektywnych rozwiązań destygmatyzacyjnych o charakterze ciągłym i kompleksowym.

Bibliografia

1. Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy. Cz. 5. Perspektywa osób chorych psychicznie. PFRON (2009): www.pfron.org.pl. Dostęp: 15.08.2013.
2. Corrigan P.W. Watson A.C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
3. Czabała J. C. (2000). Zdrowie Psychiczne. Zagrożenia i promocja. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
4. Goffman E. (2005). Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
5. Grzywa A. (2004). Piętno choroby psychicznej. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej*, 4 (4), 149-152.
6. Grzywa A. (2005). Oblicza psychozy. Lublin: Wydawnictwo Czelej;
7. Jarosz M. (1980). Psychiatra i jego pacjent. Warszawa: PZWL;
8. Kaszyński H. Cechnicki A . (2011). Polscy pracodawcy wobec zatrudniania osób chorujących psychicznie. *Psychiatria Polska*, 45 (1), 45–60.
9. Link B.G.(1982). Mental patient status, work, and income: An examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review*, 47, 202-15.
10. Link B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96–112.
11. Link B.G. Mirotznik J. Cullen F.T. (1991). The effectiveness of sigma doping orientations: Can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behaviour*, 32 (3), 302-320.
12. Link B.G. Struening EL. Rahav M. et al. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. Journal of Health and Social Behaviour, 38, 177–190.
13. Mueser K.T. Gingerich S. (2008). Życie ze schizofrenią. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
14. Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego. Ministerstwo Zdrowia: www.mz.gov.pl. Dostęp: 18.08.2013.
15. Scheff T.J. (1999). Being mentaly ill: A sociological theory. New York: Aldine de Gruyter.
16. Świtaj P. (2005). Piętno choroby psychicznej. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 14 (2), 137-144.
17. Świtaj P. (2008). Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z ???
18. Todryk G. (2011). Sytuacja osób z chorobą psychiczną na rynku pracy. *Current Problems of Psychiatry*, 12 (3), 372-374.
19. Trzebińska E. (2006). Raport z analizy literatury naukowej nt. sytuacji zawodowej osób psychicznie chorych. Warszawa: SWPS.
20. Wciórka J. (2004). Psychozy schizofreniczne. W: A. Bilikiewicz (red.), Psychiatria (270-309). Warszawa: PZWL.

21. Wilczek-Rużyczka E.(2007). Komunikowanie się z chorym psychicznie. Lublin: Wydawnictwo Czelej.
22. Wittchen H.U. Jacobi F. (2005). Size and burden of mental disorders in Europe - a critical review and appraisal of 27 studies. *European Neuropsychopharmacoloy*, 15, 357-76.

REHABILITACJA ŚRODOWISKOWA OSÓB CHORYCH PSYCHICZNIE. STAN AKTUALNY I WYZWANIA PRZYSZŁOŚCI

JOANNA RODZEŃ-KRAWIEC

Instytut Psychologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Lublin, Polska

Summary

COMMUNITY-BASED REHABILITATION OF MENTALLY ILL PERSONS. CURRENT STATE AND THE FUTURE CHALLENGES

Due to its scale, the problem of the mentally ill persons is an important area of analysis and research. Mental illness impairs the functioning of the entity in many areas of life. Therefore attention is paid not only to the presence of psychopathological symptoms, but also to the patient's psychosocial functioning. This results, in parallel with the pharmacological treatment, introduction of other forms of improving the functioning of mentally ill people. There is more and more emphasis to consider in this interactions the situational context in which the patient resides and lives. Appropriate here is the model of the community care for the mentally ill persons, which includes actions on mental health promotion, prevention, diagnosis, treatment and rehabilitation. It allows to prevent damages caused by mental illness and affects their improvement by keeping a person in their natural environment using the resources of this environment. The effectiveness and efficiency of treatment and rehabilitation in community care systems has been confirmed in several studies in many countries. In today's community care programs, a specific element is the concept of recovery - defined as the process by which patients gain the ability to live independently, work, learn and participate in a community life. This refers to the subjectivity of the sick people. The patient is no longer a passive object of interactions, but becomes a partner. It causes that very important is to give a sick person the right to speak. This direction is based on the assumption that we can't treat and rehabilitate people without their active participation. This suggests that community care should focus on the problems of the patient as seen from his perspective. This initiates the creation of services to meet the needs of the patient. The assessment of these services is an important element in the planning of effective community care addressed to the mentally ill persons.

The aim of this article is to present, based on the relevant literature, current trends in the field of the community-based rehabilitation of mentally ill people and the most important challenges of it.

Key words: community-based rehabilitation, community care, mental illness, recovery

Wprowadzenie

Systematycznie wzrastająca liczna chorych psychicznie w Polsce staje się poważnym problemem społecznym, medycznym i ekonomicznym. Choroba psychiczna może skutkować poważnymi trudnościami w radzeniu sobie z czynnościami dnia codziennego. Rzutuje na samopoczucie i funkcjonowanie chorujących. Chorzy psychicznie doświadczają licznych trudności zarówno w funkcjonowaniu indywidualnym, jak również społecznym. Zmniejszeniu ulega ich aktywność, obniżona staje się umiejętność radzenia sobie w środowisku, zdolność do nauki i wykonywania pracy zawodowej (Meder, 2004b). Rezultatem tego jest ich socjalne i materialne upośledzenie, często marginalizacja, niejednokrotnie prowadząca do wykluczenia społecznego. Należy więc zwracać uwagę nie tylko na obecność objawów chorobowych, co podlega leczeniu farmakologicznemu, ale również na funkcjonowanie psychospołeczne chorego. Stąd oddziaływania terapeutyczne na chorujących psychicznie nie mogą sprowadzać się jedynie do farmakoterapii. Niezmiernie istotne jest wprowadzać równolegle do leczenia farmakologicznego inne formy oddziaływań poprawiające funkcjonowanie osoby chorującej psychicznie.

Istotne jest także, aby w tych oddziaływaniach uwzględniać kontekst sytuacyjny, w jakim przebywa, leczy się i żyje chory, bowiem okazuje się, iż choroby psychiczne najlepiej leczy się w naturalnym środowisku chorego, czyli w miejscu, w którym zaburzenia powstały i gdzie osoba chora wraca po ostrej fazie leczenia (Meder, 2004a; Roick i in., 2007). Przydatny wydaje się być tutaj model środowiskowej opieki nad chorymi psychicznie.

1. Stan aktualny – perspektywa międzynarodowa

Środowiskowy model sprawowania opieki nad chorymi psychicznie:
- obejmuje zintegrowane lokalne działania w zakresie promocji zdrowia psychicznego, profilaktyki, diagnozowania, leczenia i rehabilitacji, jak również społecznego wsparcia dla osób chorujących,
- opiera się na przeniesieniu miejsca leczenia i rehabilitacji pacjenta z dużych szpitali psychiatrycznych i innych instytucji długiego pobytu do opieki zlokalizowanej w pobliżu miejsca zamieszkania,
- zakłada, że leczenie i rehabilitacja chorego psychicznie w możliwie największym zakresie prowadzona jest bez odrywania go od jego naturalnego miejsca życia, środowiska, w którym funkcjonuje,
- umożliwia osobie z chorobą psychiczną funkcjonowanie w społeczeństwie,
- pozwala choremu na wykorzystanie zasobów lokalnego środowiska, czerpania siły ze znanego otoczenia,
- zapobiega on szkodom wywołanym przewlekłą chorobą psychiczną oraz służy ich naprawianiu (Wciórka, 2000; Pietrzykowska, 2004; Meder, Jarema, Araszkiewicz, 2008).

Celem leczenia i rehabilitacji w modelu środowiskowym jest „przywrócenie pacjentowi w możliwie krótkim czasie zdolności niezbędnych do życia we własnym śro-

dowisku społecznym" (Słupczyńska-Kossobudzka, Wciórka, 2003, s. 507). Wiele trudności zaczyna się pojawiać bowiem zaraz po opuszczeniu azylu, jakim jest szpital psychiatryczny, kiedy to okazuje się, że chorzy nie potrafią już poradzić sobie za pomocą starych sposobów ze stojącymi przed nimi wyzwaniami (Hoffmann, Iserman, Kaiser, 2000)

W tym modelu istotną składową jest ograniczenie długotrwałych pobytów chorych psychicznie w szpitalu psychiatrycznym, gdyż „przewlekła instytucjonalizacja" skutkuje pogłębiającą się niesprawnością chorych (Załuska, 2006).

W kontekście opieki środowiskowej nastąpił wzrost zainteresowań rodziną chorego – jest ona traktowana jako podstawowe źródło oparcia, a także sojusznik i partner dla systemów środowiskowego leczenia i rehabilitacji (Meder, 2004b).

Światowa Organizacja Zdrowia w Raporcie z 2001 roku wskazała opiekę środowiskową jako model efektywniejszy terapeutycznie w porównaniu z modelem instytucjonalnym (Meder, Jarema, Araszkiewicz, 2008). Skuteczność opieki środowiskowej jest zjawiskiem złożonym i powinna być rozumiana w sposób wielowymiarowy, a nie sprowadzana do poprawy objawowej (Prot-Klinger, Pawłowska, 2008).

Efektywność środowiskowych systemów leczenia i rehabilitacji została potwierdzona w licznych badaniach. Wykazano, że w wyniku oddziaływań środowiskowych następuje:

- poprawa w zakresie funkcjonowania społecznego (Selwood i in., 1999; Bronowski, Sawicka, Kluczyńska, 2009; Bronowski, 2012),
- wzrost poczucia jakości życia (Barry, Zissi, 1997; Rossler i in., 1999; Selwood i in., 1999; Bronowski, Sawicka, 2008; Stinga i in., 2011; Bronowski, 2012),
- zmniejszenie obciążenia rodzin chorych (Bury i in., 1998; Słuczyńska-Kossobudzka, Boguszewska, Wójtowicz, 2001; Boguszewska, Wójtowicz, Słuczyńska-Kossobudzka, 2004).
- ograniczenie hospitalizacji psychiatrycznych (Rogowski, 2000; Załuska, Paszko, 2002).

Opieka środowiskowa, poza płynącymi z niej korzyściami rehabilitacyjnymi, jest także istotna z punktu widzenia ekonomicznego. Wdrożenie oddziaływań środowiskowych dla chorych psychicznie umożliwia bowiem redukcję świadczeń całodobowych (Załuska i in., 2004).

Model opieki środowiskowej w Stanach Zjednoczonych i Europie Zachodniej jest wprowadzany od lat 50. ubiegłego wieku, a nabrał przyśpieszenia zwłaszcza w latach 80. Był rekomendowany na świecie przez takie akty prawne jak: Raport Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 2001 roku, Wytyczne Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 2003 roku, „Deklaracja Zdrowia Psychicznego dla Europy" (2005), „Plan Działania w sprawie Zdrowia Psychicznego dla Europy"(2005).

Wprowadzanie modelu środowiskowego było jednak procesem trudnym, niejednokrotnie prowadzącym do niekorzystnych konsekwencji społecznych. Początkowo sprowadzał się on do zamykania szpitali psychiatrycznych, co ze względu na brak wystarczającej liczby ośrodków środowiskowych, skutkowało wzrostem liczby bezdomnych osób chorych psychicznie (Bachrach, 1992).

2. Polska praktyka

W Polsce elementy modelu środowiskowego zaczęły się pojawiać na przełomie lat 60. i 70. XX wieku. Od tego czasu można zaobserwować pozytywny trend zmian w kierunku upowszechnienia opieki środowiskowej (Załuska, Prot, Bronowski, 2007; Meder, Jarema, Araszkiewicz, 2008). Od lat 70. stopniowo zwiększa się liczba łóżek psychiatrycznych w szpitalach ogólnych, a równocześnie stopniowo spada liczba łóżek w szpitalach psychiatrycznych. Zaobserwować można także rozwój poradni, oddziałów dziennych oraz zespołów leczenia środowiskowego. Transformacja systemu tradycyjnego tj. instytucjonalnego w model środowiskowy przebiega jednak bardzo powoli (Meder, Jarema, Araszkiewicz, 2008).

Przełomem w tworzeniu placówek opieki środowiskowej dla osób chorych psychicznie było uchwalenie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego w roku 1994 (Ustawa, 1994), za sprawą której możliwe stało się tworzenie niemedycznych placówek opieki środowiskowej nad chorymi psychicznie. Wtedy to nowymi, istotnymi partnerami dla psychiatrycznej służby zdrowia stały się placówki pomocy społecznej i organizacje pozarządowe. Ustawa podkreśliła, że ważna jest tutaj integracja tych systemów (Załuska, 2006). Położyła ona nacisk na środowiska lokalne jako podstawę działań. Z kolei ustawa o rehabilitacji i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z roku 1991 stworzyła warunki dla powstawania warsztatów terapii zajęciowej (Ustawa, 1991) – kolejnej formy oddziaływań środowiskowych. Rozwój opieki środowiskowej był promowany także przez ustawę o pomocy społecznej (Ustawa, 2004).

Wprowadzane idee leczenia i rehabilitacji środowiskowej umocowanie prawne znalazły również w Narodowym Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (2011) – jednym z celów Programu jest zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej, zintegrowanej i dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form pomocy niezbędnych do życia w środowisku społecznym (w tym rodzinnym, zawodowym) poprzez upowszechnienie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej, zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego, udziału w życiu zawodowym, koordynacji różnych form opieki i pomocy.

Trzeba przyznać, że w Polsce opieka środowiskowa nad osobami chorującymi psychicznie nadal jest w początkowym etapie tworzenia. Wdrażanie przebiega bardzo powoli (Bronowski, 2012). W dalszym ciągu opieka typu azylowego jest dominująca. Opieka środowiskowa w Polsce nie jest rozwinięta równomiernie – istnieją obszary, gdzie prężnie się ona rozwija, ale są również i środowiska zaniedbane w tym zakresie. Zaobserwować można jednak w ostatnich latach wzrost liczby placówek opieki środowiskowej. Jest coraz większa różnorodność form opieki nad chorymi w środowisku poza szpitalnym. Istotną rolę odgrywają tu placówki prowadzone przez pomoc społeczną, a także organizacje pozarządowe (Załuska, 2006).

Pdstawą rehabilitacji środowiskowej osób chorujących psychicznie stanowią środowiskowe domy samopomocy oraz warsztaty terapii zajęciowej. W niewielkim stopniu rozwinęły się takie placówki środowiskowe jak hostele i mieszkania chronione (Załuska, 2006).

Powolna deinstytucjonalizacja lecznictwa psychiatrycznego i rozbudowa różnorodnych form opieki środowiskowej niesie za sobą konieczność oceny dopasowania

tych możliwości do potrzeb adresatów. Coraz ważniejszym założeniem staje się dopasowanie ofert środowiskowych do potrzeb osób chorujących psychicznie (Hoffmann, Isermann, Kaiser, 2000). Odnosi się do postulatu, aby pacjenci byli aktywnymi uczestnikami procesu leczenia i rehabilitacji (Meder, 2004b).

Nowoczesne podejście do leczenia i rehabilitacji środowiskowej uwzględnia współpracę pacjenta. Chory nie jest już biernym obiektem oddziaływań, lecz staje się partnerem, który współdecyduje o rodzaju i warunkach opieki.

We współczesnych programach środowiskowych, których ogólne postulaty odnoszą się do podmiotowości osób chorych, swoistym elementem staje się pojęcie zdrowienia (ang. recovery).

Idea zdrowienia odnosi się do występowania u osoby chorującej sił oraz zasobów, które może ona wykorzystywać do rozwoju samorealizacji i uzyskiwania satysfakcji mimo choroby. Zdrowienie nie ogranicza się do kontrolowania objawów chorobowych oraz przezwyciężania deficytów z niej wynikających. Zdrowienie to nie tylko akceptacja zmian oraz ograniczeń z chorobą związanych. Ale zdrowienie to także budzenie nadziei na rozwój i satysfakcjonujące życie pomimo problemów, jakie może dawać choroba (Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007). Zdrowienie można więc rozumieć jako proces, w którym chorzy odzyskują zdolność do samodzielnego życia, pracy, nauki oraz udziału w życiu społeczności (Anthony, Rogers, Farkas, 2003). „Zdrowienie to proces indywidualnego odkrywania, doświadczania życia z chorobą, jej objawami, własną wrażliwością, wzbudzania nadziei, stawiania realistycznych celów" (Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007, s. 50).

Z koncepcją zdrowienia ściśle jest związane pojęcie umocnienia (ang. empowerment). Wywodzi się ono z psychologii społecznej, lecz znalazło szczególnie duże zastosowanie do osób chorych psychicznie. Odnosi się do wewnętrznych i zewnętrznych zasobów i pokazuje, jak z nich korzystać. Akcentuje znaczenie autonomii chorych, podejmowania własnych decyzji (Bronowski, 2012). Umocnienie jest rozumiane jako złożona koncepcja. To znaczący udział osób chorujących psychicznie w podejmowaniu decyzji i aktywnościach, dających im władzę, kontrolę oraz wpływ na istotne dziedziny ich życia (Linhorst, 2006). Umacnianie pozwala na aktywny udział pacjenta w procesie leczenia oraz rehabilitacji. Daje poczucie kompetencji, wzmacnia poczucie godności, przyczynia się do zaakceptowania choroby(Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007).

Zdrowienie i umocnienie – te dwa elementy wyznaczają nowy i zarazem bardzo obiecujący kierunek myślenia o chorych psychicznie. Ważne jest w tym kontekście zwrócenie szczególnej uwagi na podmiotowość pacjenta, przyznanie mu głosu, pokazanie perspektywy jego partnerskiej współpracy z profesjonalistami (Załuska, 2009). Położenie akcentu na samodzielność i autonomię staje się fundamentem tego modelu. Upodmiotowienie chorych psychicznie może być uznane za podstawę nowoczesnego podejścia (Bronowski, 2012).

Coraz częściej mówi się o tym, że opieka powinna koncentrować się na problemach pacjenta widzianych z jego perspektywy – szczególnie uwzględniając potrzeby, które według niego nie są zaspokojone (Wiersma, Busschbach, 2001). Wyniki badań i analiz potrzeb mogą być ważną informacją dla planowania oddziaływań odpowiadających wymaganiom pacjentów. Dotychczasowe badania potwierdzają, że uwzględnianie zdania chorych podczas planowania leczenia czy rehabilitacji prowadzą bezpośred-

nio do lepszych efektów tychże oddziaływań (Busschbach, Wiersma, 2002).

Thornicroft, Tansella i Law (2008) proponują realistyczną, ale także budzącą nadzieję wizję tego, co jeszcze powinno być zrobione w obszarze opieki środowiskowej. Wymieniają 10 kluczowych wyzwań, które są związane z jej budowaniem: obcowanie z lękiem i niepewnością, kompensowanie niedoboru struktur w opiece środowiskowej, uczenie się inicjowania nowych rozwiązań, radzenie sobie z opozycją wobec zmian wewnątrz systemu, odpowiadanie na niechęć otoczenia, radzenie sobie z przeszkodami finansowymi, unikanie sztywności struktur, przełamywanie granic oraz barier, podniesienie morale personelu, organizowanie opieki dostosowanej do potrzeb lokalnych.

3. Podsumowanie

Liczba form opieki środowiskowej w Polsce nadal jest zbyt mała. Niemniej jednak z roku na rok system leczenia i rehabilitacji środowiskowej wydaje się być silniejszy. Kluczowe jest tutaj podejście zintegrowane i ścisła współpraca systemu zdrowotnego i opieki społecznej. Ważne, aby w coraz większym stopniu model opieki środowiskowej upowszechniał pojęcia zdrowienia i umocnienia, jak również był bliższy potrzebom osób chorujących psychicznie. To wyzwania, którym sprostanie, przybliży nas do osiągnięcia standardów europejskich i światowych w zakresie opieki środowiskowej.

Bibliografia

1. Anczewska M., Roszczyńska-Michta J. (2007). O umacnianiu pacjentów w procesie zdrowienia. W: M. Anczewska, J. Wciórka (red.), *Umacnianie – nadzieja czy uprzedzenie* (45-82). Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
2. Anthony W., Rogers E., Farkas M. (2003). Research on evidence-based practices: future directions in an era of recovery, *Community Mental Health Journal*, 39 (2), 101-114.
3. Bachrach L. (1992). What we know about homelessness among mentally ill persons- an analytical review and commentary. *Hospital Community Psychiatry*, 32, 453-464.
4. Barry M., Zissi A. (1997). A quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: a review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 38-47.
5. Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia (2005). Deklaracja o ochronie zdrowia psychicznego dla Europy. W: Podjąć wyzwania, szukać rozwiązań. Warszawa: IPiN.
6. Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia (2005). Plan działań na rzecz ochrony zdrowia psychicznego dla Europy. W: Podjąć wyzwania, szukać rozwiązań. Warszawa: IPiN.
7. Boguszewska L., Słupczyńska-Kossobudzka E., Wójtowicz S. (2001). Skuteczność zespołu leczenia środowiskowego w rejonie szpitala „Drewnica" – czteroletnia katamneza. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 10, 301-309.

8. Boguszewska L., Wójtowicz S., Słupczyńska-Kossobudzka E. (2004). Społeczno – demograficzne i behawioralne predykatory skuteczności działań zespołów leczenia środowiskowego. *Postępy Psychiatrii i Neurologii,* 13 (2), 105-113.
9. Bronowski P., Sawicka M. (2008). Jakość życia osób przewlekle chorujących psychicznie objętych środowiskowym systemem wsparcia społecznego. *Człowiek -Niepełnosprawność -Społeczeństwo*, 1 (7), 53-68.
10. Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S. (2009). Funkcjonowanie społeczne osób przewlekle chorych psychicznie uczestniczących w środowiskowych programach wsparcia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 18(1), 43-50.
11. Bronowski P. (2012). Środowiskowe systemy wsparcia w procesie zdrowienia osób chorych psychicznie. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
12. Bury L. i in. (1998). Brzemię rodziny pacjentów ze schizofrenią objętych różnymi formami opieki psychiatrycznej. *Psychiatria Polska*, 32, 3, 257-286.
13. Busschbach J., Wiersma D. (2002). Does rehabilitation meet the needs of care and improve the quality of life of patients with schizophrenia or other chronic mental disorders? *Community Mental Health Journal*, 38 (1), 61-70.
14. Hoffmann K., Isermann M., Kaiser W. (2000). Quality of life in the course of deinstittionalisation – part IV of the Berlin Deinstitutionalisation. *Study Psychiatrische Praxis*, 27 (4), 183-188.
15. Linhorst D. (2006). Empowering people with severe mental illness. A practical guide. Oxford: Oxfort University Press.
16. Meder J. (2004a). *Psychiatria środowiskowa. Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej*, 4 (3), 119-124.
17. Meder J. (2004b). Schizofrenia – leczenie i rehabilitacja. Przewodnik Lekarza, 5, 52-59.
18. Meder J., Jarema M., Araszkiewicz A. (2008). Psychiatryczna opieka środowiskowa w Polsce. Raport. Poznań: Termedia.
19. Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (2011). Ministerstwo Zdrowia, Warszawa.
20. Pietrzykowska B. (2004). Psychiatria środowiskowa i organizacja psychiatrycznej opieki zdrowotnej. W: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria – podręcznik dla studentów medycyny* (605-617). Warszawa: PZWL.
21. Prot-Klinger K., Pawłowska M. (2008). Jak mierzyć skuteczność leczenia środowiskowego? *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 17 (3), 229-232.
22. Roick C. i in. (2007). Health habits of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42 (4), 268-276.
23. Rogowski S. (2000). Psychiatria środowiskowa w Białymstoku – od teorii do praktyki. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 9, 389-401.
24. Rossler W. i in. (1999). Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 100 (2), 142-148.
25. Sellwood W. i in. (1999). A randomised controlled trial of Home based rehabilitation versus outpatient – based rehabilitation for patients suffering from chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 250-253.

26. Słupczyńska-Kossobudzka E., Boguszewska L., Wójtowicz, S. (2001). Skuteczność zespołów leczenia środowiskowego w czterech ośrodkach – katamneza dwuletnia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 10, 289-299.
27. Słupczyńska-Kossobudzka E.,Wciórka J. (2003). Psychiatria środowiskowa. W: A. Bilikiewicz i in. (red.). Psychiatria. Wrocław:Urban i Partner, T. 3, 507-526.
28. Stinga M. i in. (2011). Quality of life of patients residing in long-term care psychiatric community settings. *European Psychiatry*, Supplement 1, 26, 584.
29. Thornicroft G., Tansella M., Law A. (2008). Budowanie środowiskowej opieki psychiatrycznej kroki, wyzwania i wnioski. Postępy Psychiatrii i Neurologii, 17 (4), 273-290.
30. Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych Dz.U. nr 46 z 1991 r., poz. 201.
31. Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego Dz.U. nr 111 z 1994 r., poz. 535.
32. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Dz.U. nr 64 z 2004 r., poz. 593.
33. Wciórka J. (2000). Psychiatria środowiskowa: idea, system, metoda i tło. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 9, 319-337.
34. Wiersma D., Busschbach J. (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological surwey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251, 239-246.
35. World Health Organization (2001). The World Health Report 2001. Mental health; new understanding, new hope. Geneva: World Health Organization.
36. World Health Organization (2003). Organization of services for mental health. Geneva: World Health Organization.
37. Załuska M., Paszko J. (2002). Znaczenie środowiskowych placówek rehabilitacji i oparcia społecznego dla ograniczenia hospitalizacji psychiatrycznych. *Psychiatria Polska*, 36 (6), 953-966.
38. Załuska M. i in. (2004). Znaczenie środowiskowych placówek wsparcia społecznego dla kosztów leczenia osób przewlekle chorych. *Psychiatria Polska*, 38 (5), 911-922.
39. Załuska M. (2006). Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze lecznictwa w ostatnich latach w Polsce. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 15 (4), 277-285.
40. Załuska M., Prot K., Bronowski P. (2007). Psychiatria środowiskowa jako środowiskowa opieka nad zdrowiem psychicznym. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
41. Załuska M. (2009). Hospitalizacja psychiatryczna a stres, umocnienie i zdrowienie. P*sychiatria w Praktyce Klinicznej*, 2, 3, 156-164.

WSPARCIE SPOŁECZNE I POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI U PACJENTÓW Z PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚCIĄ SERCA

ELŻBIETA MULARCZYK-WARTACZ, ELŻBIETA BARTOSZEK, MAŁGORZATA DEC, JERZY BARANIAK, ANDRZEJ PRYSTUPA, JERZY MOSIEWICZ

[1]Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Polska

Summary

SOCIAL SUPPORT AND SELF – EFFICACY IN PATIENTS WITH CHRONIC HEART FAILURE

Introduction: Chronic heart failure (CHF) is a disease that contributes to a significant disability on both biological and psychosocial sides. The common predictors of health behaviours positively connected with recovery are self-efficacy and social support.

Aim: The main aim of the research was to evaluate the self-efficacy factor and social support in patients with chronic heart failure.

Material and methods: The research was conducted on a group of 31 patients who were hospitalized in the Internal Medicine Department of The Medical University of Lublin. The research was based on the markers of heart failure, such as ejection fraction of left ventricle and serum level of NT-proBNP, Barthel Index and also prepared questionnaires: Berlin Social Support Scales and Generalized Self –Efficacy Scale. The statistical analysis was conducted in STATISTICA 5.0.

Results: Patients with more advanced CHF and higher serum level of NT-proBNP had greater functional disability and lower self- efficacy. The self- efficacy correlates with education negatively. The CHF correlates positively with the level of perceived available support and need for support.

Conclusions: Patients with more advanced CHF had higher level of functional disability and lower self-efficacy, especially in female patients. They also had greater need for support, provided support and actually received support (emotional and instrumental).

Key words: self–efficacy, social support, chronic heart failure

Wprowadzenie

Przewlekła niewydolność serca (PNS) jest zespołem klinicznym, w którym nieprawidłowa budowa i/lub funkcja serca jako pompy prowadzi do upośledzenia dystrybucji tlenu do tkanek w stosunku do ich aktualnego zapotrzebowania metabolicznego. Zwykle przyczyną niewydolności serca jest choroba mięśnia sercowego powodująca dysfunkcję skurczową komór, jednak do rozwoju PNS mogą prowadzić zaburzenia funkcji rozkurczowej, choroby zastawek, wsierdzia, osierdzia, zaburzenia rytmu i przewo-

dzenia. W wyniku tych zaburzeń dochodzi do przerostu mięśnia sercowego, wzmożonej stymulacji adrenergicznej, aktywacji układu renina - angiotensyna - aldosteron, a także do stopniowego pogorszenia sprawności serca (Buksińska-Lisik, 2001). Do objawów zgłaszanych przez pacjentów należą: pogorszenie tolerancji wysiłku, duszność wysiłkowa lub spoczynkowa, napadowa duszność nocna, nykturia. W badaniu fizykalnym stwierdza się objawy związane z retencją wody i sodu, tj. obrzęki obwodowe, zastój w krążeniu płucnym. Zespoły objawów niewydolności serca są stopniowane według czynnościowej klasyfikacji *New York Heart Association* (NYHA), uwzględniającej ich zaawansowanie oraz aktywność fizyczną pacjenta. U pacjentów w I klasie według NYHA nie występują objawy charakterystyczne dla choroby serca, zaś w klasach II, III i IV wg NYHA objawy czasem określa się odpowiednio jako łagodne, umiarkowane i ciężkie (Wytyczne ESC, 2012).

Jednym z najbardziej przydatnych badań w obiektywnej ocenie cech uszkodzenia serca jest echokardiogram. Pozwala on uzyskać informacje na temat wielkości jam serca, budowy i czynności zastawek, grubości ścian serca, funkcji skurczowej i rozkurczowej. Szczególnie użytecznym parametrem tego badania jest ocena frakcji wyrzutowej, której wartość matematycznie określa się jako iloraz objętości wyrzutowej i objętości końcowo-rozkurczowej. Parametr ten pozwala na różnicowanie chorych z dysfunkcją skurczową oraz z zachowaną funkcją skurczową serca (wytyczne ESC, 2012).

Istnieją także biochemiczne wykładniki niewydolności serca, spośród których najczęściej oceniane jest stężenie peptydu natriuretycznego typu B (BNP) lub N-końcowego fragmentu propeptydu natriuretycznego typu B (NT-proBNP). BNP jest uwolniony do krwi na skutek zwiększonego naprężenia przedsionków i komór, indukuje natriurezę, diurezę, obniżenie ciśnienia tętniczego krwi, hamowanie uwalniania reniny, angiotensyny i aldosteronu. Synteza i uwalnianie BNP z komór serca są zwiększone w przypadku przerostu mięśnia sercowego, natomiast u osób z zastoinową niewydolnością krążenia poziom ten może wzrastać nawet 300 – krotnie (Jerczyńska, 2008). NT- proBNP jest peptydem uwalnianym w trakcie syntezy BNP w ilości równoważnej, a ze względu na dłuższy okres półtrwania niż BNP oznaczenie stężenia NT-proBNP jest łatwiejsze.

Dane epidemiologiczne wskazują, że niewydolność serca dotyczy ok. 1-2% dorosłej populacji, a wśród osób w wieku powyżej 70 rż. - nawet ponad 10%. Ponad połowę przypadków stanowi niewydolność serca z obniżoną frakcją wyrzutową lewej komory, charakteryzująca się gorszym rokowaniem niż PNS z zachowaną funkcją skurczową. Od lat 90 XX wieku, dzięki wprowadzeniu nowych, skutecznych metod terapeutycznych, obserwuje się poprawę wyników leczenia i względną redukcję liczby hospitalizacji o 30 - 50%, a także istotny spadek liczby zgonów z powodu niewydolności serca (Wytyczne…, 2012).

PNS jest chorobą przyczyniającą się do znacznej niepełnosprawności, zarówno w wymiarze biologicznym, jak i psychospołecznym. Choroba przewlekła i związane z nią hospitalizacje, w życiu każdego człowieka, zawsze są wydarzeniami krytycznymi, powodującymi zagrożenie zdrowia, a niejednokrotnie życia oraz jego dotychczasowych wartości. Wyzwala negatywne emocje, lęk, depresję, a nawet zaburzenia psychotyczne oraz powoduje wiele zmian, które reorganizują jego całe dotychczasowe życie. Wiąże się to z koniecznością przystosowania chorego do wymagań nowej sytuacji życiowej, którym często nie może sprostać, zwłaszcza w jego subiektywnym odczuciu

(Sęk, 2005). Pacjenci z PNS czują się bardzo zagrożeni sytuacją związaną z nagłymi, niemożliwymi do przewidzenia zaostrzeniami objawów choroby, częstymi i długotrwałymi hospitalizacjami, obciążonymi dużym stopniem niepewności, zwłaszcza gdy rokowanie jest złe, bądź niejednoznaczne. Dotychczasowe sposoby radzenia sobie ze stresem choroby wyczerpują się lub okazują się niewystarczające, powodując zależność od innych, zwłaszcza od personelu medycznego, co wywołuje obciążające poczucie bezradności i pozbawia chorego możliwości kontrolowania sytuacji, a często i własnego zachowania.

Podejście do PNS zakłada integrację stanowiska medycznego i psychospołecznego w celu całościowego ujęcia, nie tylko istoty tego schorzenia, ale i samego procesu zdrowienia. Wymiar zdrowia i choroby jest dynamicznym procesem ukierunkowanym na przywracanie stale zakłócanej równowagi organizmu w związku z nieustannie dokonującymi się zmianami zachodzącymi wewnątrz niego i w otaczającym środowisku (Heszen, 2007). W modelu holistycznym człowiek jest traktowany podmiotowo. Dokonuje określonych wyborów i kieruje swoim zachowaniem oraz ponosi współodpowiedzialność za stan swojego zdrowia, jak również za proces leczenia. Zmiany zachodzące w świadomości społecznej, każą patrzeć na pacjenta, jako na coraz bardziej aktywnego odbiorcę usług medycznych. Rodzi to nowe problemy wynikające z interakcji między lekarzem a pacjentem. Zazwyczaj, układ tej relacji jest asymetryczny, dominuje wymiana instrumentalna i informacyjna, gdyż lekarz jest tym, który posiada potrzebną wiedzę i umiejętności, zaś pacjent pozostaje na ogół biernym odbiorcą. Bardziej symetryczny charakter ma wymiana emocjonalna, której następstwem jest ogólny stan emocjonalny pacjenta i stopień jego zadowolenia ze wsparcia społecznego, przynoszący wymierne korzyści, między innymi w postaci lepszego przestrzegania zaleceń lekarskich (Heszen, 2007).

Powszechnie uznawanymi predyktorami zachowań zdrowotnych, pozytywnie związanymi z powrotem do zdrowia, są zasoby odpornościowe w postaci poczucia własnej skuteczności oraz wsparcia społecznego (Heszen, 2007; Sęk, 2004).

Poczucie własnej skuteczności to ogólne przekonanie danej osoby co do jej szans osiągnięcia zamierzonego celu w konkretnej sytuacji. Poczucie własnej skuteczności wpływa na sposoby radzenia sobie ze stresem, zwłaszcza wybór odpowiednich strategii radzenia sobie, długotrwałość podejmowanych wysiłków, stopień zaangażowania w proces radzenia sobie, a także na zdrowie człowieka (Bandura, 1994; Schwarzer 1997; Juczyński 1998). Punktem wyjścia, jest ocena sytuacji jako zagrażającej oraz oczekiwanie, że zmiana zachowań zdrowotnych, w tym zaleceń lekarskich, może zredukować to zagrożenie. Oczekiwanie, że jest się wystarczająco kompetentnym pełni funkcję motywacyjną i prowadzi do wykorzystania przez jednostkę dostępnych zasobów oraz przygotowania konkretnych planów działania. Osoby z wysokim poczuciem skuteczności lepiej radzą sobie z problemami zdrowotnymi, osiągają lepsze i trwalsze efekty, podejmując decyzje zmiany dotychczasowych zachowań szkodliwych dla zdrowia. Poczucie własnej skuteczności określa poziom gotowości do korzystania ze wsparcia społecznego.

Wsparcie społeczne jest definiowane jako zasoby i pomoc dostarczane przez inne osoby. Podkreśla się, że wsparcie jest pojęciem wielowymiarowym, którego podstawą jest sieć społeczna. Jest to „rodzaj interakcji społecznej", w trakcie której następuje

wymiana informacji, instrumentów działania oraz ma miejsce wymiana emocjonalna (Sęk, 2004).

Poznawcze i behawioralne wymiary wsparcia społecznego obejmują:

- spostrzegane dostępne wsparcie odnosi się do oceny dostępności pomocy ze strony innych, bezpośrednio wpływa na zdrowie i dobrostan, niezależnie od czynników sytuacyjnych;
- aktualnie otrzymywane wsparcie to spostrzegana pomoc udzielona przez innych, redukuje spostrzegane zagrożenie w sytuacjach stresowych;
- zapotrzebowanie na wsparcie społeczne dotyczy potrzeby wykorzystania wsparcia w sytuacji stresowej;
- poszukiwanie wsparcia, czyli częstotliwość lub zakres poszukiwania pomocy innych;
- aktualnie udzielane wsparcie przez osoby bliskie badanemu;

Jednym z istotnych źródeł wsparcia społecznego, jest opieka medyczna, dzięki której pacjentowi łatwiej jest zaakceptować obciążenia fizyczne i psychiczne w ostrej fazie choroby, jak i lepiej zaadaptować się do życia w fazie przewlekłej. Trafne jakościowo i ilościowo wsparcie społeczne w sytuacji kryzysu spowodowanego chorobą działa podtrzymująco i uodparniająco (Schulz, 2003).

Celem przeprowadzonych badań było:

- ocena poziomu poczucia własnej skuteczności u chorych z PNS
- ocena poziomu i rodzaju wsparcia społecznego u chorych z PNS
- określenie zależności między poczuciem własnej skuteczności a rodzajem wsparcia społecznego
- określenie zależności między poszczególnymi wymiarami wsparcia społecznego a stopniem zaawansowania niewydolności serca.

1. Materiał i metody

Badaniami objęto 31 chorych, z klinicznymi objawami PNS, hospitalizowanych w Klinice Chorób Wewnętrznych UM w Lublinie. Kobiety stanowiły 48,4% grupy badanej, mężczyźni 51,6%. Średnia wieku chorych wynosiła 74,2 ± 9,4 lata (dla kobiet było to 75,9 i mężczyzn 72,6). Wśród badanych, dominowały osoby z wykształceniem średnim 58,1% (kobiet 53,3% i mężczyzn 62,6%), z podstawowym było 32,3% (kobiet 40% i mężczyzn 25%). Najmniej pacjentów miało wykształcenie wyższe 9,7% (kobiet 6,7% i mężczyzn 12,5%). Zdecydowana większość badanych – 71%, były to osoby mieszkające z rodziną (współmałżonek, dzieci, inni krewni) a 29% funkcjonowała samodzielnie (tab. 2, tab. 2a). Z badań wykluczono pacjentów z zaburzeniami psychicznymi oraz z zaburzeniami funkcji poznawczych.

Tabela 1. Klasyfikacja PNS według NYHA

Klasa NYHA	Zaawansowanie objawów, aktywność fizyczna
NYHA I	Bez ograniczenia aktywności fizycznej. Zwykła aktywność fizyczna nie powoduje uczucia duszności, zmęczenia lub kołatania serca
NYHA II	Niewielkie ograniczenie aktywności fizycznej. Komfort w spoczynku, natomiast zwykła aktywność fizyczna powoduje uczucie duszności, zmęczenia lub kołatania serca
NYHA III	Znaczne ograniczenie aktywności fizycznej. Komfort w spoczynku, natomiast mniejsza niż przeciętna aktywność fizyczna powoduje uczucie duszności, zmęczenia lub kołatania serca
NYHA IV	Niemożność wykonywania jakiejkolwiek aktywności fizycznej bez wystąpienia dyskomfortu. Objawy HF w spoczynku. Po podjęciu jakiejkolwiek aktywności fizycznej uczucie dyskomfortu wzrasta

Tabela 2. Charakterystyka badanej grupy

Badani		Średni wiek w latach	Wykształcenie podstawowe	Wykształcenie średnie	Wykształcenie wyższe
liczebność	%				
N = 31	100	74,2 ± 9,4	32,3%	58,1%	9,7%
N = 15	48,39	75,93 ± 10,23	40%	53,3%	6,7%
N = 16	51,61	72,62 ± 8,61	25%	62,6%	12,5%

Tabela 2a. Charakterystyka badanej grupy

Badani	Mieszka z rodziną	Mieszka sam	Czas trwania PNS w latach	NT- proBNP (pg/ml)	EF (%)
N = 31	71%	29%	4,2 ± 2,8	3091,5 ± 3399,2	53,4 ± 14,6
N = 15	60%	40%	4,1 ± 2,6	2614,5 ± 2720,0	56,0 ± 15,7
N = 16	81%	19%	4,3 ± 3,0	3538,8 ± 3969,7	50,9 ± 13,6

PNS rozpoznawano zgodnie z obowiązującymi kryteriami zaproponowanymi przez Europejskie Towarzystwo Kardiologiczne (ESC – European Society of Cardiology) na podstawie objawów podmiotowych i przedmiotowych pacjenta, wykonanego badania echokardiograficznego i pomiaru stężenia we krwi peptydów natriuretycznych. Zaawansowanie PNS oceniano czynnościową klasyfikacją według New York Heart Association – NYHA (tab. 1). Każdy pacjent miał wykonane przezklatkowe badanie echokardiograficzne, które dostarczyło informacji na temat wielkości jam serca, czynności skurczowej i rozkurczowej komór, grubości ścian serca i czynności zastawek. Analizie poddano pomiar frakcji wyrzutowej lewej komory (LVEF – left ventricular ejection fraction). U pacjentów oceniano także stężenie N-końcowego fragmentu łańcucha propeptydu natriuretycznego typu B (NT-proBNP) w surowicy krwi.

Do oceny deficytu sprawności funkcjonalnej chorych zastosowano *Skalę Barthel* (BI; Barthel Index). Skala ta pozwala na określenie stopnia niepełnosprawności w zakresie 10 czynności życia codziennego, jak przemieszczanie się, poruszanie się po płaskiej powierzchni, wchodzenie po schodach, spożywanie posiłków, ubieranie się, utrzymanie higieny osobistej, kąpiel całego ciała, korzystanie z toalety, kontrolowanie oddawania moczu i stolca. Przyjmuje się, że 100 – 86 punktów - niepełnosprawność jest lekka i pacjent dobrze radzi sobie z czynnościami życia codziennego; 21 – 85 punktów – niepełnosprawność jest średnio ciężka i pacjent częściowo nie radzi sobie z czynnościami życia codziennego oraz 0 – 20 punktów – niesprawność bardzo ciężka, pacjent nie potrafi samodzielnie wykonywać większości czynności życia codziennego (Brodzińska, 2009).

Wsparcie społeczne badano za pomocą Berlińskich *Skal Wsparcia Społecznego* (BSSS; Berlin Social Support Scales) R. Schwarzera w adaptacji A. Łuszczyńskiej (Schwarzer, 2002; Łuszczyńska, 2006). W badaniu wykorzystano 4 niezależne skale, pozwalające na pomiar poznawczych i behawioralnych wymiarów wsparcia społecznego w zakresie spostrzeganego dostępnego i aktualnie otrzymywanego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie, poszukiwania wsparcia. Podskale te umożliwiają również ocenę wsparcia emocjonalnego, informacyjnego oraz instrumentalnego. Odpowiedzi udziela się w 4-punktowej skali szacunkowej. Większa liczba punktów oznacza większe wsparcie społeczne.

Poczucie własnej skuteczności oceniano *Skalą Uogólnionej Własnej Skuteczności* (GSES; Generalized Self –Efficacy Scale) R. Schwarzera, M. Jerusalema, Z. Juczyńskiego (Juczyński, 2001). Skala GSES mierzy siłę ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami. Im wyższy wynik, tym większe poczucie własnej skuteczności.

Dla potrzeb badań skonstruowano ankietę danych socjodemograficznych i parametrów medycznych pacjenta. Do analizy uzyskanych wyników wykorzystano statystyki opisowe (średnia arytmetyczna, odchylenie standardowe, minimum, maksimum). Badanie związków pomiędzy zmiennymi przeprowadzono za pomocą współczynnika korelacji Pearsona. Analizy statystyczne wykonano programem STATISTICA 5.0. Rozkład wyników w badanej grupie poddany testowi t-Studenta ma charakter normalny.

2. Wyniki

Na podstawie przeprowadzonych badań, wyodrębniono dwie grupy chorych w zależności od stopnia nasilenia PNS, ocenianej według skali NYHA, obrazu echograficznego i stężenia NT-proBNP w surowicy krwi. Na podstawie analizy danych stwierdzono, że najbardziej różnicującym parametrem niewydolności serca badanych pacjentów jest stężenie NT-proBNP w surowicy krwi – przyjęto wartość < 1000 pg/ml i > 1000 pg/ml. Kolejna analiza danych pokazała, że 58,1% badanych charakteryzuje się niepełnosprawnością funkcjonalną na poziomie średnio ciężkim (BI 76,1±21,9), z niepełnosprawnością lekką było 41,9%. Natomiast, nie było pacjentów z niepełnosprawnością bardzo poważną. Kobiety wykazywały większy deficyt sprawności funkcjonalnej (BI 68,3 ± 23,2) w porównaniu z mężczyznami (BI 83,4 ± 18,3),

ale nie była to różnica znacząca statystycznie. Nie stwierdzono istotnego wpływu na poziom niepełnosprawności badanych, innych zmiennych, jak wieku, wykształcenia, zamieszkiwania z rodziną czy funkcjonowania samodzielnie.

Dalszej analizie poddano zależności między stopniem zaawansowania niewydolności serca a poziomem niepełnosprawności funkcjonalnej. Stwierdzono, że chorzy z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca - z wysokim stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi > 1000 pg/ml, wykazują większą niepełnosprawność funkcjonalną (p = 0,01), ocenianą w kategorii średnio ciężkiej niepełnosprawności (BI 66,1 ± 26,2). Natomiast, badani z niewydolnością serca - z niższym stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi < 1000 pg/ml charakteryzowali się średnio większą sprawnością funkcjonalną (BI 84,4 ± 13,21), odpowiadającą lekkiemu stopniu niepełnosprawności (tab. 3).

Tabela 3. Niepełnosprawność funkcjonalna (BI) w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca

BI	NT-proBNP <1000 pg/ml	NT-proBNP >1000 pg/ml	t	p
Cała badana grupa	84,4 ± 13,2	66,1 ± 26,2	2,52	**0,01**
Kobiety	73,3 ± 21,8	65,0 ± 24,7	0,67	n.s.
Mężczyźni	85,4 ± 18,5	75,0 ± 18,0	-0,88	n.s.

n.s. – różnice nieistotne statystycznie

Kolejnym etapem analizy była ocena poziomu poczucia własnej skuteczności. W badanej grupie, uogólnione poczucie własnej skuteczności mieści się w granicach wyników przeciętnych (26,4 ± 6,3). Stwierdzono natomiast, znaczące zróżnicowanie wyników w zakresie poczucia własnej skuteczności w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca, płci i wykształcenia (tab. 4). Pacjenci z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca przejawiają niskie poczucie własnej skuteczności (23,2 ± 7,1). Jest ono istotnie niższe (p = 0,007) w porównaniu z chorymi z większą wydolnością serca, których poczucie skuteczności oscylowało na granicy wyników przeciętnych i wysokich (29,1 ± 4,0). Podobne zależności, zauważono uwzględniając poziom niewydolności serca pod kontrolą płci. Kobiety z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca, mają istotnie niższe (p = 0,002) poczucie własnej skuteczności (20,4 ± 4,5) w porównaniu do kobiet z mniejszą niewydolnością serca i poczuciem skuteczności na poziomie przeciętnym (28,7 ± 4,3). Zależności tych nie obserwowano u mężczyzn, chociaż ich uogólnione poczucie własnej skuteczności (27,9 ± 6,3) było wyższe, w porównaniu do kobiet (24,87 ± 8,7). Również, istotne zależności zaobserwowano między poczuciem własnej skuteczności a wykształceniem i płcią. Badani z wykształceniem średnim, odznaczali się wyższym (p = 0,02) poziomem samoskuteczności (28,3 ± 5,5) w porównaniu z osobami z wykształceniem podstawowym, u których średni poziom (22,8 ± 6,3) mieścił się w granicach wyników niskich. Także, u mężczyzn z wykształceniem średnim poziom po-

czucia skuteczności (29,5 ± 4,9) był wyższy (p = 0,01) w porównaniu z mężczyznami z wykształceniem podstawowym (23,2 ± 8,2). Zależności tych nie obserwowano u kobiet.

Tabela 4. Poczucie własnej skuteczności (GSES) w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca

GSES	NT-proBNP <1000 pg/ml	NT-proBNP >1000 pg/ml	t	p
Cała badana grupa	29,1 ± 4,0	23,2 ± 7,1	2,88	**0,007**
Kobiety	28,7 ± 4,3	20,4 ± 4,5	3,69	**0,002**
Mężczyźni	26,7 ± 4,0	28,1 ± 6,8	0,36	n.s.

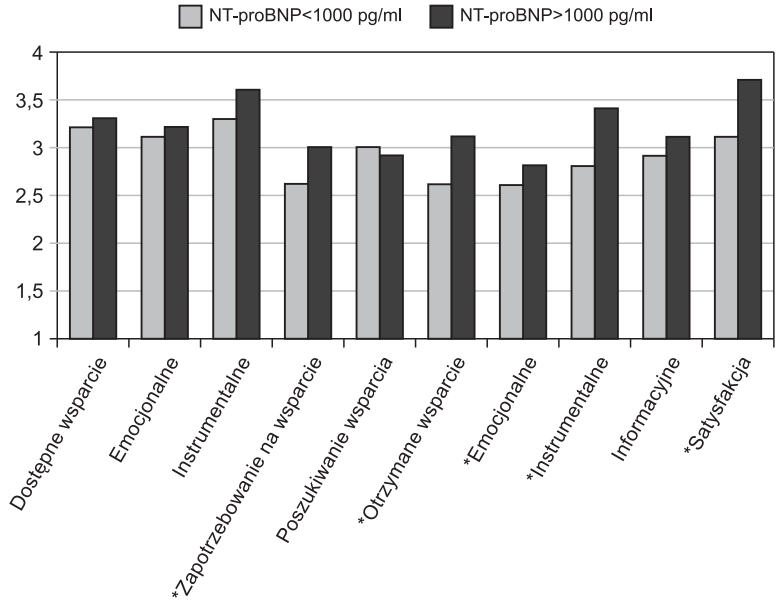
n.s. – różnice nieistotne statystycznie

Dalszej analizie, poddano wyniki dotyczące wsparcia społecznego i jego wymiarów. Stwierdzono, że badani wskazują na wysoki poziom wsparcia społecznego w zakresie dostępnego i otrzymywanego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie oraz wysokiej satysfakcji ze wsparcia. Średni poziom był wysoki zarówno dla całkowitego dostępnego wsparcia (3,3 ± 0,05), jaki i jego poszczególnych typów: wsparcia emocjonalnego (3,2 ± 0,5) i instrumentalnego (3,4 ± 0,5). Z kolei, średni poziom całkowitego otrzymywanego wsparcia społecznego oscylował w granicach wyników wysokich (2,9 ± 0,34). Dalsza analiza porównawcza poszczególnych typów otrzymywanego wsparcia, pokazuje, że w ocenie badanych otrzymywali oni mniej wsparcia emocjonalnego (2,7 ± 0,3) w porównaniu do wsparcia instrumentalnego (3,2 ± 0,7) i informacyjnego (3,1 ± 0,9). W badanej grupie, również zapotrzebowanie na wsparcie społeczne oscylowało w granicach wysokich wyników (2,9 ± 0,5).

Ocenie poddano również satysfakcję z otrzymywanego wsparcia. Średnio, pacjenci prezentowali wysoki poziom zadowolenia (3,5 ± 0,4) z udzielanego im wsparcia przez personel medyczny.

Na uwagę zasługuje fakt, iż badani chorzy, pomimo że poszukują wsparcia na poziomie przeciętnym (2,8 ± 0,5), to i tak jest on najniższy w porównaniu z pozostałymi wymiarami wsparcia. Zauważono, że osoby mieszkające z rodziną, częściej (p = 0,01) poszukują wsparcia (3,1 ± 0,5) niż osoby funkcjonujące samodzielnie (2,6 ± 0,6).

Wykres 5. Wsparcie społeczne i jego wymiary w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca



**-różnice statystyczne istotne*

Analiza statystyczna wykazała, że badani różnią się w sposób istotny w zakresie otrzymywanego wsparcia (emocjonalnego i instrumentalnego), zapotrzebowania na wsparcie oraz satysfakcji ze wsparcia w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca (wykres 1). Pacjenci, z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca, z wysokim stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi, mają większe ($p = 0,01$) zapotrzebowanie na wsparcie ($3,0 \pm 0,4$) oraz w większym stopniu ($p = 0,005$) spostrzegają otrzymywane wsparcie ($3,1 \pm 0,3$), zarówno emocjonalne ($2,8 \pm 0,2$; $p = 0,04$), jak i instrumentalne ($3,4 \pm 0,6$; $p = 0,02$). Osiągają także, większą ($p = 0,004$) satysfakcję z udzielanego wsparcia ($3,7 \pm 0,4$). Przy czym, to kobiety zgłaszają wyższe ($p = 0,001$) zapotrzebowanie na wsparcie ($3,2 \pm 0,2$) i deklarują więcej ($p = 0,02$) otrzymywanego wsparcia ($3,0 \pm 0,3$). Zależności takich nie stwierdzono u mężczyzn. Natomiast, badani nie różnili się między sobą istotnie w zakresie spostrzeganego dostępnego wsparcia w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca (tab. 5).

Tabela 5. Związek wsparcia społecznego z NT –proBNP > 1000pg/ml

	BSSS 1	BSSS 2	BSSS 3	BSSS 4	Sat 4
BSSS 1	1,00	-0,19	0,28	0,49*	0,16
BSSS 2	-0,19	1,00	0,22	0,17	0,03
BSSS 3	0,28	0,22	1,00	0,21	0,02
BSSS 4	0,49*	-0,17	0,21	1,00	0,56*
Sat 4	0,16	-0,03	-0,02	0,56*	1,00

**p ≤ 0,05; BSSS1 - spostrzegane dostępne wsparcie, BSSS2- zapotrzebowanie na wsparcie, BSSS3 – oszukiwanie wsparcia, BSSS4 – otrzymywane wsparcie społeczne, Sat.4 – satysfakcja ze wsparcia.*

Analiza korelacji między wymiarami wsparcia społecznego a stopniem nasilenia PNS wykazała istotną zależność między spostrzeganym dostępnym wsparciem a otrzymywanym wsparciem ($r = 0,49$; $p \leq 0,05$) oraz między satysfakcją i otrzymywanym wsparciem ($r = 0,56$; $p \leq 0,05$) u osób z wysokim stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi. Zależności takich nie obserwowano u osób z niskim stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi.

Natomiast, na podstawie analizy korelacji, nie ustalono istotnej zależności między uogólnionym poczuciem własnej skuteczności a wymiarami wsparcia społecznego. Uzyskano umiarkowane i słabe korelacje między badanymi zmiennymi.

3. Dyskusja

PNS zazwyczaj jest wydarzeniem o charakterze kryzysu psychologicznego, w którym poczucie zagrożenia życia jest bardzo realne i silne, ponieważ jest chorobą o złym rokowaniu a jej zaostrzenia są najczęstszą przyczyną hospitalizacji. Coraz bardziej skuteczna kardiologia inwazyjna, wydłuża czas przeżycia chorych, ale też powoduje znaczne obciążenia w ich funkcjonowaniu psychospołecznym. Chorzy z niewydolnością serca mają ograniczoną aktywność życia codziennego, cierpią m.in. z powodu duszności, osłabienia oraz zmniejszającej się zdolności do samodzielności. Zwiększająca się niepełnosprawność funkcjonalna powoduje wzrost zapotrzebowania na różne formy wsparcia społecznego. W kontekście otrzymanych wyników należy stwierdzić, że istnieje zależność między klinicznymi wskaźnikami niewydolności serca a niepełnosprawnością funkcjonalną. Chorzy z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca – z wysokim stężeniem NT-proBNP w surowicy krwi, wykazują większy deficyt sprawności funkcjonalnej, oceniany w kategorii średnio ciężkiej niepełnosprawności.

Zgodnie ze współczesnym paradygmatem zdrowia, to osobiste zasoby odporności na stres w postaci uogólnionego poczucia skuteczności mają istotne znaczenie w przystosowaniu się do życia z chorobą przewlekłą (Heszen-Niejodek, 2001). Wyniki badań własnych wykazały, że grupa chorych z PNS charakteryzowała przeciętnym poziomem poczucia własnej skuteczności (26,4). W badaniach normalizacyjnych, pacjenci po za-

wale serca przejawiają niższe poczucie skuteczności (26,6) w porównaniu z pacjentami dializowanymi i diabetykami. W badaniach porównawczych, obejmujących 14 różnych kultur, próbka polska uzyskała średni wynik dla mężczyzn 29,03 i kobiet 27,13 (Juczyński, 2001; Schwarzer, 1997).

W badanej grupie z PNS, poziom własnej skuteczności był znacząco zróżnicowany w zależności od stopnia zaawansowania niewydolności serca, wykształcenia oraz płci. Chorzy z większym stopniem zaawansowania niewydolności serca przejawiają niskie poczucie skuteczności w porównaniu do osób z mniejszym stopniem zaawansowania niewydolności. Podobnie, kobiety z większą niewydolnością serca przejawiały niższy poziom poczucia skuteczności w porównaniu z kobietami, u których objawy niewydolności serca były mniej zaawansowane. Ich niskie subiektywne przekonanie o własnym wpływie na proces zdrowienia, być może wynika z faktu, że są to kobiety w podeszłym wieku, które gorzej radzą sobie z obciążeniami fizycznymi i psychicznymi niewydolności serca, ponieważ przejawiają częściej postawy lękowe i zaburzenia depresyjne. Również, to badani z wykształceniem średnim, odznaczali się wyższym poziomem samoskuteczności w porównaniu z osobami z wykształceniem podstawowym.

W podobnych badaniach, realizowanych przez Guzińską i wsp. (2007), przedstawiających wpływ zasobów osobistych na proces zdrowienia pacjentów z CNS po pomostowaniu aortalno-wieńcowym leczonych sanatoryjnie, wskaźnik poczucia własnej skuteczności był wysoki. Być może, powodem różnic w poziomie własnej skuteczności w grupie chorych z PNS i CNS był fakt, iż pacjenci w cytowanej pracy byli na etapie rehabilitacji kardiologicznej, czyli możliwości pełnego powrotu do zdrowia. Zupełnie inaczej wyglądała sytuacja w badanej grupie pacjentów z PNS. Ich poziom skuteczności był badany w momencie hospitalizacji z powodu zaostrzenia choroby. Wszystkie problemy związane z problemem zdrowienia rozwiązuje personel medyczny, chorzy nie stawiają dużych oczekiwań wobec siebie. Podobne obserwacje poczyniły Józefowska i wsp. (2010), badając zasoby osobiste pacjentów z POChP, którzy cechowali się niskim poczuciem własnej skuteczności.

Wiele badań wskazuje na istotny udział poczucia własnej skuteczności w podejmowaniu zachowań zdrowotnych i zmaganiu się z chorobą (Juczyński, 2001; Schwarzer, 1997). Prozdrowotny wpływ poczucia własnej skuteczności wyraża się m.in. we wzroście mobilizacji układu immunologicznego i wzrostem limfocytów typu T (za: Ogińska-Bulik, 2008). Również, wykazano wpływ tej zmiennej na ciśnienie krwi i poziom katecholamin w sytuacji stresu (Schwarzer, 1997). Bandura (1994) stwierdził, że w warunkach silnego lęku, słabe przekonanie o własnej skuteczności w radzeniu sobie z czynnikami zagrożenia zwiększa wydzielanie katecholamin. Jednostki przekonane o swojej nieskuteczności w radzeniu sobie z wymaganiami życiowymi, mają skłonność do odczuwania silnego pobudzenia emocjonalnego, koncentrują się przesadnie na swoich brakach oraz spostrzegają potencjalne trudności jako bardziej zagrażające. Skutkiem takich przekonań jest brak efektywnego wykorzystywania własnych możliwości. W badaniach własnych stwierdzono, że zdecydowana większość pacjentów to osoby w podeszłym wieku, które są częściowo lub całkowicie niesamodzielne w zakresie codziennych czynności. Ich niskie poczucie samoskuteczności, wiąże się z małą motywacją do podejmowania aktywności sprzyjającej poprawie zdrowia. Postrzegają chorobę jako stan, którego nie są w stanie kontrolować, który w ich ocenie, przekracza

ich możliwości i kompetencje. Nie traktują choroby jako wyzwania, lecz starają się zaakceptować zaistniałą sytuację jako bierny pacjent. Nie mając zaufania do swoich możliwości, godzą się tylko na kontrolę swojego stanu zdrowia z zewnątrz, ze strony personelu medycznego lub rodziny. Niskie poczucie własnej skuteczności u tych pacjentów, oznacza brak gotowości zaangażowania się w określone zachowania zdrowotne. Podsumowując, okazuje się, że niskie poczucie własnej skuteczności może być charakterystyczne dla osób chorujących przewlekle. Ten stan jest spowodowany jest życiem w ciągłym napięciu i niepewności, co do rozwoju choroby. W związku z taką postawą, badani chorzy w większym stopniu odczuwają potrzebę otrzymywania wsparcia społecznego.

Badania własne dowodzą, że chorzy mogą liczyć na dość wysoki poziom wsparcia społecznego. Personel medyczny, głównie lekarz prowadzący pacjenta, stanowi ważne źródło wsparcia instrumentalnego i informacyjnego. Wielu autorów podkreśla istotną rolę wsparcia spostrzeganego, czyli poczucia dostępności pomocy ze strony innych (Kurowska, 2011). Spostrzegane dostępne wsparcie bezpośrednio wpływa na zdrowie i dobrostan, niezależnie od czynników sytuacyjnych. Spostrzegane dostępne wsparcie było związane z niższym poziomem depresji u pacjentów z chorobą nowotworową, zależności takich nie stwierdzono dla wsparcia otrzymywanego (Łuszczyński, 2006). Spostrzegane dostępne wsparcie jest predyktorem wykonywania ćwiczeń fizycznych zalecanych przez lekarza, stosowania zalecanej diety u pacjentów z chorobą przewlekłą (Łuszczyńska, 2006). Badania własne potwierdziły występowanie u chorych wysokiego poziomu wsparcia dostępnego, a zarazem dowiodły, że poczucie dostępności wsparcia jest równe poziomowi wsparcia faktycznie otrzymywanego przez chorych. Wsparcie otrzymywane redukuje spostrzegane zagrożenie w sytuacjach stresowych (Schwarzer, 1997). Kobiety deklarują więcej otrzymywanego wsparcia niż mężczyźni. Podobne wyniki uzyskano w badaniach populacyjnych osób chorych (Łuszczyńska, 2006). Ponadto, pacjenci w sytuacji zaostrzenia objawów niewydolności serca mają istotnie większą potrzebę wykorzystywania wsparcia, jest to szczególnie ważne w sytuacji adaptacji w fazie ostrej choroby. Osoby z niskim poczuciem własnej skuteczności wykazują zwiększone zapotrzebowanie na wsparcie instrumentalne i informacyjne potwierdzające ich własną wartość, a jednocześnie przejawiają zmniejszoną tolerancję na brak lub rozbieżność informacji. W przeglądzie badań dotyczących jakości życia po wszczepieniu bypassów stwierdzono, iż zapotrzebowanie na wsparcie jest predyktorem psychologicznego funkcjonowania bezpośrednio po operacji, a zwłaszcza lęku i depresji (Schulz, 2003). Reasumując, uzyskane wyniki wskazują na potrzebę różnych form kompleksowych oddziaływań personelu medycznego, które powinny się koncentrować na pobudzaniu, umacnianiu i wspieraniu przekonań zdrowotnych pacjentów w zakresie kontroli zdrowia i akceptacji choroby. Ponadto, aktywizacja gotowości do korzystania z poczucia własnej skuteczności i wsparcia społecznego może wzmacniać profilaktykę pierwotną i wtórną zaburzeń lękowych i depresyjnych, które stanowią częste powikłania przewlekłej niewydolności serca.

4. Wnioski

W przeprowadzonych badaniach wykazano, że:

1. Pacjenci ze znacznym stopniem zaawansowania niewydolności serca – z wysokim stężeniem NT – proBNP w surowicy krwi, wykazują większy deficyt sprawności funkcjonalnej, ocenianej w kategorii średnio ciężkiej niepełnosprawności.
2. Pacjenci ze znacznym stopniem zaawansowania niewydolności serca – z wysokim stężeniem NT – proBNP w surowicy krwi, charakteryzują się niskim poczuciem własnej skuteczności. Jest ono istotnie niższe u kobiet, natomiast istotnie wyższe u osób z wykształceniem wyższym.
3. Chorzy z PNS wskazują na wysoki poziom wsparcia społecznego w zakresie dostępnego i otrzymywanego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie oraz wysokiej satysfakcji ze wsparcia.
4. Pacjenci w większym stopniu zaawansowania niewydolności serca – z wysokim stężeniem NT- proBNP wykazują większe zapotrzebowanie na wsparcie, w większym stopniu spostrzegają otrzymywane wsparcie (emocjonalne i instrumentalne) oraz osiągają większą satysfakcję z udzielanego wsparcia.

Bibliografia

1. Buksińska-Lisik M., Zaleska T. (2001). Przewlekła niewydolność serca - nowe kierunki leczenia. *Przewodnik Lekarski*, 4, 5, 22-27.
2. Wytyczne ESC (2012) dotyczące rozpoznania oraz leczenia ostrej i przewlekłej niewydolności serca. *Kardiologia Polska*, 70 (2), 101-176.
3. Jerczyńska H., Pawłowska Z. (2008). Peptydy natriuretyczne- ich receptory i rola w układzie krążenia. *Postępy Biochemii*, 54(1), 35-42.
4. Sęk H. (2005). Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu. W: D. Kubacka-Jasiecka (red.), Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby (87-99). Kraków: Wydawnictwo UJ.
5. Heszen I., Sęk H. (2007). Psychologia zdrowia. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
6. Sęk H., Cieślak R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk (red.), Wsparcie społeczne, stres i zdrowie (7-28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
7. Bandura A. (1994). Self-efficacy. The exercise of control. New York: Freeman.
8. Schwarzer R. (1997). Poczucie własnej skuteczności w podejmowaniu i kontynuowaniu zachowań zdrowotnych. W: I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), Psychologia zdrowia (175-205). Warszawa: PWN.
9. Juczyński, Z. (1998). Poczucie własnej skuteczności jako wyznacznik zachowań zdrowotnych. Promocja zdrowia. *Nauki społeczne i Medyczne*, 14, 54-63.
10. Schulz U., Schwarzer R. (2003). Social support in coping with illness: The Berlin Social Support Scales (BSSS). *Diagnostica*, 49,73-89.

11. Brodzińska M. (2009). Podstawowe narzędzia służące do określania sprawności funkcjonalnej oraz potrzeb osób w wieku podeszłym – przegląd piśmiennictwa. W: D. Talarska, K. Wieczorkowska–Tobis (red.), Człowiek w wieku podeszłym we współczesnym społeczeństwie (73-83). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UM.
12. Schwarzer R. (2002). Berlin Social Support Scales (BSSS)-Polish Version. http://userpage.fu-berlin.de/-health/soc-pol.htm. Dostęp: 04.04.2013.
13. Łuszczyńska A. (2006). Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich właściwościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*, 44 (3), 17-27.
14. Juczyński Z. (2001). Narzędzia pomiaru w psychologii zdrowia. Warszawa: Wydawnictwo Pracowni Testów Psychologicznych PTP.
15. Heszen-Niejodek I. (2001). Psychologiczne problemy chorych somatycznie. W: J. Strelau (red.), Psychologia t.3 (513-530). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
16. Guzińska K. (2007). Zasoby odporności na stres w procesie zdrowienia u pacjentów z chorobą niedokrwienną serca. *Psychiatria*, 4 (4), 144-152.
17. Józefowska H., Majda A. (2010). Zasoby osobiste i wskaźniki kliniczne u pacjentów z POChP. *Onkologia*, 7 (1), 11-18.
18. Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008). Osobowość stres a zdrowie. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
19. Kurowska K., Kuźba M. (2011). Wsparcie a radzenie sobie w chorobie przewlekłej na przykładzie nadciśnienia tętniczego. *Nadciśnienie Tętnicze*,15 (3), 177-183;

UWARUNKOWANIA SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNE STRATEGII RADZENIA SOBIE ZE STRESEM W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

RENATA STĘPIEŃ[1], GRAŻYNA WIRASZKA[1], KAZIMIERA ZDZIEBŁO[1], GRAŻYNA NOWAK-STARZ[2], BOGUMIŁA SZCZEPANEK[1]

[1] Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Polska
[2] Kolegium Medyczne, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Ekonomii i Prawa im. Prof. E. Lipińskiego w Kielcach, Polska

Summary

SOCIAL-DEMOGRAPHIC CONDITIONING OF THE STRATEGY OF COPING WITH STRESS IN CANCER

The social-demographic structure is getting in to the incidence of people of specific diseases, the length of their life and the way of perceiving illness and reactions to it. An assessment of the impact of chosen social-demographic variables was a purpose of research, as: the sex, the age, the education, the marital status, the professional status and the domicile for the strategy selection of coping with stress in cancer.

With examination they embraced one hundred five of patients with cancer treated in the Swietokrzyskie Centre of Oncology in Kielce. They conducted research with the mini-COPE application of the scale.

Most often examined represented the following strategies of coping with stress: dealing with something else (94,29%), Approval (91,43%), seeking the emotional support (86,67%), Active advising oneself (72,38%) and seeking instrumental reinforcements (86,67%). They were social-demographic factors indeed diversifying strategies of dealing cancer with: age ($p<0.001$), educations ($p<0.05$), marital status ($p<0.05$), having children ($p<0.05$) and domicile ($p < 0.05$).

Examined sick persons have more often applied active strategies of coping with stress, orientated mainly to the emotional sphere. In the light of conducted examinations in the fight against the stress in cancer younger persons require the specific support, with the lower level of education, married women, childless and inhabiting the city.

Key words: strategy of coping with stress, cancer

Wprowadzenie

Zagadnienie stresu łączy przedstawicieli różnych dyscyplin zajmujących się zdrowiem człowieka, przede wszystkim medycyny, pielęgniarstwa, socjologii i psychologii. Poznanie problematyki stresu pozwala pomagać ludziom w trudnych sytuacjach,

za które nie wątpliwie należy uznać rozpoznanie i terapię choroby nowotworowej, a także okres następujący po jej leczeniu (Antonovsky, 2005; Juczyński, Chrystowska-Jabłońska, 1999; Lelonek i wsp., 2013).

W płaszczyźnie postrzegania stresu związanego z chorobą nowotworową i radzeniem sobie z nim największe znaczenie zyskało ujęcie poznawczo-transakcyjne reprezentowane przez Richarda Lazarusa i Susan Folkman. Autorzy ci określają stres jako „ transakcję zachodzącą między jednostką a otoczeniem obejmującą ocenę wyzwań stawianych przez daną sytuację oraz zasobów radzenia sobie z nią, a także psychologiczne i fizjologiczne reakcje na tak oceniane wyzwania". Podejście to ma wymiar relacyjny, poznawczy oraz fenomenologiczny (Kozaka, 2010).

Współczesna psychoonkologia, korzystając z rozmaitych teorii stresu, koncentruje się głównie na aktywności podejmowanej przez chorego w obliczu czynników powodujących stres. Koncepcja ta opiera się na tezie, że to aktywność jednostki, a nie obiektywne właściwości stresora, decyduje o skutkach stresu. W literaturze naukowej odnaleźć można trzy uzupełniające się odniesienia znaczeniowe radzenia sobie, które ujmowane są jako: proces, strategia bądź styl (Trzebiatowska, Majkowicz, Zwaliński, de Walden-Gałuszko, Emerich, 1997). Pierwszy sposób postrzegania pojęcia odnosi się do całości aktywności podejmowanej przez jednostkę w trudnej sytuacji stresowej. W tak rozumianym radzeniu sobie ze stresem uwzględnia się dynamikę myślenia, przeżywania i podejmowania działania przez człowieka. Proces ten oddziałuje na pierwotną sytuację, doprowadzając do radykalnych zmian, które wpływają zwrotnie na przebieg aktywności zaradczej, co zostało nazwane procesem interakcji (Heszen, Sęk, 2007). Taki model radzenia sobie i jego zależność od przebiegu sytuacji odnaleźć można w założeniach Lazarusa i Folkman. Według tych badaczy radzenie ze stresem obejmuje: „ poznawcze i behawioralne wysiłki zmierzające do sprostania specyficznym wymogom zewnętrznym i/lub wewnętrznym, które w ocenie jednostki nadwyrężają możliwości jednostki, jakimi ona dysponuje" (Bishop, 2000). Proces radzenia sobie uwarunkowany jest zmianami zachodzącymi w sytuacji człowieka, a zatem ma złożony i dynamiczny charakter. W wymiarze czasowym można wyodrębnić w nim mniejsze jednostki aktywności, często różniące się od siebie w przebiegu tego samego procesu, określane jako strategie lub sposoby radzenia sobie. Natomiast styl radzenia sobie jest definiowany jako będący w dyspozycji jednostki i dla niej specyficzny zbór strategii lub sposobów radzenia sobie w konkretnej sytuacji stresowej (Juczyński, 2001).

Lazarus i Folkman wyróżnili dwie funkcje radzenia sobie ze stresem w czasie choroby. Pierwsza, zorientowana na problem, określana jako zadaniowa. Druga, związana z radzeniem sobie ukierunkowanym na emocje, nazwana została regulacyjną. Endler i Parker, jako kontynuatorzy prezentowanej powyżej koncepcji, wprowadzili trzecią formę zdefiniowaną jako styl skoncentrowany na unikaniu (Bishop, 2000).

W modelu badań w psychoonkologii zmienne osobowe, w tym: dane społeczno-demograficzne, osobowość i style radzenia sobie z problemami osobistymi, uprzednie doświadczenia życiowe, postawy życiowe, poczucie lub brak sensu i celu życia, wiara, religia i światopogląd zaliczane są do zmiennych pośredniczących. Modyfikują one wpływ choroby i leczenia na jakość życia i czas przeżycia pacjenta (Jabłoński, Furgał, Dudek, Zięba, 2008).

Celem badań była ocena wpływu wybranych zmiennych społeczno-demograficz-

nych charakteryzujących chorych, takich jak: płeć, wiek, wykształcenie, stan cywilny, status zawodowy oraz miejsce zamieszkania na wybór strategii radzenia sobie ze stresem w chorobie nowotworowej.

1. Grupa i metoda

Badania zrealizowano w 2011 roku wśród 105 pacjentów z chorobą nowotworową leczoną w Oddziale Chemioterapii Dziennej Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach. W badaniach uczestniczyło 52 kobiety i 53 mężczyzn. Udział chorych w procedurze badawczej był dobrowolny. Przed przystąpieniem do badań pacjenci zostali poinformowaniu o ich celu i sposobie wykorzystania uzyskanych wyników. Badania przeprowadzono zgodnie z wytycznymi zawartymi w Deklaracji helsińskiej z 2008 roku.

Celem realizacji założeń określonych w pracy wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego oraz technikę ankietowania. Narzędzia badawcze stanowił kwestionariusz własnej konstrukcji zawierający pytania dotyczące sytuacji społeczno-demograficznej i klinicznej respondenta oraz Inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem Mini-COPE autorstwa Ch. S. Carvera w opracowaniu Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik. Mini-COPE jest narzędziem badawczym sprawdzonym pod względem psychometrycznym, obejmuje 28 stwierdzeń, które odpowiadają 14 strategiom radzenia sobie ze stresem. Zakres oceny każdego stwierdzenia mógł zawrzeć się w przedziale od 0 do 3 punktów. Dla zbadania istotności statystycznej wykorzystano test t-Studenta i ANOVA.

2. Wyniki

Badaniem objęto 105 pacjentów leczących się z powodu choroby nowotworowej, w tym z rozpoznaniem raka płuc (28,00%), raka jajnika (21,00%), raka prostaty (20,00%), raka żołądka (16,00%) i raka sutka (15,00%). Rozkład procentowy kobiet (49,50%) i mężczyzn (50,50%) uczestniczących w procedurze badawczej był zbliżony. Zakres wieku badanych pacjentów zawierał się przedziale 32-89 lat, a średnia wieku wyniosła 60,7 lat. W badanej grupie dominowali chorzy legitymujący się wykształceniem wyższym (23,00%) i średnim (43,00%). Jedynie około ⅓ ankietowanych posiadało wykształcenie zawodowe (19,00%) i podstawowe (15,00%). W związkach małżeńskich pozostawało 72,00% badanych chorych. Osoby owdowiałe stanowiły 16,00%, a rozwiedzione 5,00%. Posiadanie potomstwa deklarowało 85,00% badanych. Zdecydowana większość ankietowanych była mieszkańcami miast (75,00%), jedynie co czwarty respondent zamieszkiwał wieś (25,00%). W badanej grupie blisko ¼ respondentów była aktywnych zawodowo (23,00%), źródłem utrzymania dla pozostałych pacjentów pozostawała emerytura (49,00%) i renta (29,00%). Odzwierciedlenie posiadania stałych dochodów wśród pacjentów stanowiła ocena swojej sytuacji materialnej. Niemal wszyscy ankietowani deklarowali, że jest ona dobra (51,00%) lub dostateczna (47,00%). Jedynie dwie osoby (2,00%) określiły swój stan w analizowanym

aspekcie jako bardzo dobry. Satysfakcjonować może natomiast brak składania deklaracji przez badanych pacjentów na rzecz kategorii wyrażającej bardzo złą sytuację materialną.

Analizę sposobów radzenia sobie ze stresem wywołanym chorobą nowotworową i jej terapią, przeprowadzoną z wykorzystaniem kwestionariusza Mini –COPE, zilustrowano na rycinie 1. Wykazano, iż badani pacjenci najczęściej podejmowali aktywne formy przystosowania się do choroby nowotworowej, takie jak: akceptacja (91,43%), poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (86,67%), aktywne radzenie sobie (72,38%), poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (65,71%), planowanie (54,29%). Wśród najczęściej występujących mechanizmów o charakterze unikowym w badanej grupie należy wymienić zajmowanie się czymś innym (94,29%) oraz wyładowanie (61,90%). Szczegółowe dane statystyczne opisujące badaną grupę pacjentów zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1. Strategie radzenia sobie ze stresem w badanej grupie chorych

Lp.	Strategia radzenia sobie ze stresem	x	SD	Rozkład procentowy				
				Często/ prawie zawsze		Prawie nigdy/ rzadko		Ogółem
				n	%	*n*	%	%
1.	Aktywne radzenie sobie	2,15	0,67	76	72,38	29	27,62	100
2.	Planowanie	1,68	0,97	57	54,29	48	45,71	100
3.	Pozytywne przewartościowanie	1,46	0,78	47	44,76	58	55,24	100
4.	Akceptacja	2,31	0,45	96	91,43	9	8,57	100
5.	Poczucie humoru	0,87	0,69	8	7,62	97	92,38	100
6.	Zwrot ku religii	1,90	1,05	56	53,33	49	46,67	100
7.	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,47	0,63	91	86,67	14	13,23	100
8.	Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	1,83	0,76	69	65,71	36	34,29	100
9.	Zajmowanie się czymś innym	2,42	0,41	99	94,29	6	5,71	100
10.	Zaprzeczanie	0,96	0,94	22	20,95	83	79,05	100
11.	Wyładowanie	1,85	0,64	65	61,9	40	38,1	100
12.	Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,08	0,24	0	0	105	100	100
13.	Zaprzestanie działań	0,46	0,67	6	5,71	99	94,29	100
14.	Obwinianie siebie	0,11	0,27	0	0	105	100	100

Częstość podejmowania analizowanych powyżej mechanizmów przystosowawczych do choroby nie była istotnie zróżnicowana ze względu na płeć ($p>0,05$), źródło utrzymania ($p>0,05$), czy subiektywnie ocenioną sytuację materialną ($p>0,05$) ankietowanych pacjentów. Strategię opartą na aktywnym radzeniu sobie istotnie częściej preferowały osoby powyżej 60-tego roku życia ($p=0,0001$) oraz posiadające dzieci ($p=0,0258$). Niższy poziom wykształcenia wiązał się natomiast z częstszym uruchamianiem mechanizmów o charakterze unikowym. Strategia zajmowania się czymś innym w sytuacji choroby nowotworowej była w sposób bardziej znamienny podejmo-

wana przez pacjentów z wykształceniem zawodowym (p=0,0063). Podobnie inicjacja reakcji polegającej na wyładowaniu była znacząco częściej obecna wśród osób reprezentujących wykształcenie podstawowe. Zmienną istotnie różnicującą występowanie strategii radzenia sobie ze stresem, polegającej na zajmowaniu się czymś innym, było również miejsce zamieszkania. Podejście to w sposób istotnie częstszy przejawiali mieszkańcy miast niż wsi (p=0,0255).

3. Dyskusja

Sytuacja stresowa, jaką niewątpliwie stanowi przeżywanie diagnozowania i terapii choroby nowotworowej, wyznacza wg Heszen i Sęk (2000) dwa cele adaptacyjne: samoregulację emocji i poprawę relacji zasobów (możliwości) do wymagań.

Badani pacjenci najczęściej preferowali styl oparty na podjęciu aktywności nastawionej na rozwiązanie problemu i opanowanie emocji. Tworzyły go następujące strategie radzenia sobie ze stresem w chorobie nowotworowej: Akceptacja (91,00%), Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (87,00%), Aktywne radzenie sobie (72,00%). Styl skoncentrowany na unikaniu, reprezentowany był przede wszystkim poprzez strategię zajmowanie się czymś innym (94,00%). Jej cechy to bierność, apatia i wycofanie. Zatem można by założyć, że pacjenci stosujący strategię zajmowania się czymś innym są skłonni uciekać od podjęcia konkretnych rozwiązań swych problemów zdrowotnych. Jednak taki sposób postępowania ma wytłumaczenie w piśmiennictwie. Przystosowanie do choroby nowotworowej polega na radzeniu sobie z nowotworem i jego skutkami: bólem, rozdrażnieniem, złym samopoczuciem i innymi dolegliwościami, często w dłuższej perspektywie wywołującymi niekorzystne zmiany w jakości życia. W tym procesie strategie unikowe okazują się bardzo pomocne (Thomé, Hallberg, 2004; Bishop, 2000). Skupienie się na innych zajęciach pozwala mniej boleśnie przejść okres choroby i jej leczenia, a także spojrzeć na swoje życie z innego punktu widzenia. Dzięki temu można lepiej poznać samego siebie i odkryć nowe umiejętności i cechy własnej osobowości. Jak podkreśla Thomé i Hallberg (2004) unikowe radzenie sobie może być użyteczne w specyficznych sytuacjach, szczególnie krótkotrwałych i niepodlegających kontroli, jednak gdy stresor ma charakter długotrwały może prowadzić do negatywnych konsekwencji.

Interesujące wnioski z przeprowadzonych badań na grupie chorych będących w różnych fazach terapii nowotworu przedstawił Flipp (za: Heszen, Sęk, 2007). Wykazano, że stosowanie strategii wyrażających się bagatelizowaniu i odejściu od problemu nowotworowego związane było z dłuższym czasem przeżycia, z lepszym przystosowaniem się do choroby nowotworowej i przeciwdziałało utracie nadziei. Natomiast luminacja, czyli stałe myślenie o chorobie, rozważanie różnych spraw z nią zwianych, szukanie przyczyn choroby zaniżały optymizm, samoocenę i zwiększały poczucie beznadziejności, a negatywne emocje nasilały zwrotnie tendencję do luminacji. Poznawcze i behawioralne strategie unikania, takie jak: dystansowanie się, odwracanie uwagi, poszukiwanie innych wzmocnień, mogą przeciwdziałać stanom depresji, które są szczególnie niekorzystnie dla procesu nowotworowego. Ogólne zaprzeczanie chorobie jest niekorzystne, gdyż utrudnia decyzję o kontakcie z lekarzem i podjęcie lecze-

nia lub stałych badań kontrolnych. W badanej grupie chorych skrajnie negatywne reakcje, wrażające się obwinianiem lub zażywaniem substancji psychoaktywnych nie były w ogóle obecne, bądź wyrażone zostały w sposób marginalny np.: zaprzestanie działań (5,71%). Według Heszen i Sęk (2007) reakcje, którym towarzyszy bezradność, depresja i poddanie się są najbardziej niekorzystne dla leczenia i procesu zdrowienia, ponieważ znacznie pogarszają procesy walki z chorobą, w tym również na poziomie immunologicznym.

Badania dowodzą, że pacjenci często potrafią osiągnąć stan dobrego przystosowania do choroby nowotworowej. Ogińska – Bulik poddając badaniu 60 kobiet po przebytej mastektomii, wskazała na znamiennie częstsze stosowanie w tej grupie strategii adaptacyjnych, takich jak: duch walki i pozytywne przewartościowanie, niż dezadaptacyjnych wyrażających się zaabsorbowaniem lękowym oraz bezradnością/beznadziejnością. Michałowska-Wieczorek (2006) dowodzi, iż to kobiety przejawiają bardziej aktywne sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową niż mężczyźni. W badaniach obejmujących 87 kobiet, w tym 50 z rakiem sutka i 37 z rakiem jajnika oraz 33 mężczyzn z rakiem płuc i 30 mężczyzn z rakiem prostaty, autorka wykazała, że strategię „duch walki" istotnie częściej wybierały kobiety niż mężczyźni ($p<0,000$). Natomiast mężczyźni w większym stopniu przejawiali nadmierne zaabsorbowanie lękowe, wyrażające niepokój spowodowany chorobą i lęk, nad którym trudno zapanować i który sprawia , że każda zmiana jest interpretowana jako sygnał pogorszenia się stanu zdrowia. U mężczyzn występowało także większe poczucie bezradności i beznadziejności ($p<0,006$) niż u kobiet. Wpływ płci i wieku na wybór strategii zaradczych w różnych chorobach nowotworowych potwierdzają również badania Kozak. Autorka dowodzi, iż najlepsze umiejętności przystosowania się do choroby nowotworowej posiadają kobiety z rakiem narządów rodnych w porównaniu z chorymi z rakiem jelita grubego, rakiem żołądka i rakiem trzustki. Większe nasilenie stylu zaabsorbowania lękowego występowało u chorych z rakiem żołądka, rakiem trzustki, rakiem jelita grubego w porównaniu do kobiet z rakiem narządów rodnych. W badaniach własnych nie odnotowano natomiast istotnych zależności pomiędzy rodzajem stosowanych mechanizmów zaradczych a płcią. W analizie przeprowadzonej przez Kozak (Kozak, 2012) u pacjentów z rakiem trzustki odnotowano, że wraz z wiekiem zmniejsza się natężenie zaabsorbowania lękowego ($p<0,01$) i bezradności, beznadziejności ($p<0,001$). Natomiast starsi chorzy z rakiem jelita grubego, istotnie silniej niż młodsi, prezentowali styl ducha walki ($p<0,01$). Przeciwne zależności zostały wykazane w odniesieniu do mężczyzn z rakiem prostaty, gdzie wraz z wiekiem następowało istotnie większe nasilenie zaabsorbowania lękowego i bezradności, a mniejsze natężenie ducha walki i stoickiej akceptacji.

Trudno jednoznacznie wskazać najlepszą strategię radzenia sobie ze stresem w przystosowaniu do choroby. Czynnikiem modelującym pozostają cechy osobowości chorego, jego sfera noetyczno-duchowa, percepcja choroby i jej fazy, reakcje emocjonalne, postawy względem leczenia, zasoby osobiste i społeczne oraz konkretna sytuacja, w której znalazł się człowiek (Juczyński, Chrystowska-Jabłońska, 1997; Heszen, Sęk, 2007; Šprach, Šoštaric, 2004; Piskozub, 2010). Można przyjąć jednak ogólną zasadę, że strategie skoncentrowane na problemie w sytuacji, gdy jednostka aktywnie zmaga się z problemem i usiłuje go zmienić, usunąć źródło stresu lub zmniejszyć siłę jego oddziaływania, są lepsze od strategii ukierunkowanych na emocje, polegających

na wycofaniu się, wyparciu i zaprzeczeniu. (Juczyński, Chrystowska–Jabłońska,1999)

4. Wnioski

1. Badani chorzy częściej stosowali aktywne strategie radzenia sobie ze stresem, zorientowane głównie na sferę emocjonalną.
2. W świetle przeprowadzonych badań szczególnego wsparcia w walce ze stresem w chorobie nowotworowej wymagają osoby młodsze, z niższym poziomem wykształcenia, zamężne, bezdzietne oraz zamieszkujące miasto.

Bibliografia

1. Antonovsky A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Wydawnictwo Instytut Psychiatrii.
2. Bishop G.D. (2000). *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*. Wrocław: Wydawnictwo Astrum.
3. Heszen I., Sęk H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
4. Jabłoński M., Furgał M., Dudek D., Zięba A. (2008). Miejsce psychoonkologii we współczesnej psychiatrii. *Psychiatria Polska*, XLII (5), 749-765.
5. Juczyński Z., Chrystowska–Jabłońska B. (1997). Strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia*, (5), 3-9.
6. Juczyński Z. (2001). Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
7. Kozak G. (2012). Zróżnicowanie strategii radzenia sobie z nowotworem chorych w przebiegu wybranych nowotworów złośliwych. *Anestezjologia i Ratownictwo*, (6), 162-170.
8. Kozaka J. (2012). Radzenie sobie ze stresem choroby – współczesne koncepcje teoretyczne. *Psychoonkologia*, (2), 60-69.
9. Lelonek B., Cieślik A., Kamusińska E. (2013). Problematyka stresu w chorobie nowotworowej. *Problemy Pielęgniarstwa*, 21(1), 128-136.
10. Michałowska –Wieczorek I. (2006). Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia*, (2), 51-56.
11. Ogińska-Bulik N. (2011). Rola prężności w przystosowaniu się do choroby nowotworowej. *Psychoonkologia*, (1)16-24.
12. Piskozub M. (2010). Noetyczno-duchowy wymiar osobowości w procesie radzenia sobie ze stresem onkologicznym. *Psychoonkologia*, (1), 1-13.
13. Šprach L., Šoštaric M. (2004). Psychosocial doping strategies in cancer patients. *Radiology and Oncology*, 38(1), 35-42.
14. Thomé B., Hallberg I.R. (2004). Quality of life in older people with cancer – a gender prospective. *European Journal of Cancer Care*, (13), 454-463.
15. Trzebiatowska I., Majkowicz M., Zwaliński M., de Walden-Gałuszko K., Emerich J. (1997). Strategie przystosowania się do choroby nowotworowej. *Psychoonkologia*, 1, 19-22.

WPŁYW WSPARCIA PSYCHOSPOŁECZNEGO NA STAN EMOCJONALNY PACJENTÓW Z CHOROBĄ NOWOTWOROWĄ

RENATA STĘPIEŃ, GRAŻYNA WIRASZKA, BOGUMIŁA SZCZEPANEK

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Polska

Summary

THE IMPACT OF PSYCHOSOCIAL SUPPORT TO THE EMOTIONAL STATE OF PATIENTS WITH CANCER

Social support is a complementary holistic element of medical care provided to patients with cancer. The objective of research was the identification of ways to cope with stress caused cancer in relation to the severity of the anxiety and depression. objective

The research was performed between July 2011 and September 2011. It was focused on a group of 105 patients at the Chemotherapy Department in the Swietokrzyskie Center of Oncology in Kielce. To make the study a diagnostic poll method was used. Data collection instruments were Modified HADS Scale and the Inventory used to measure stress management – Mini COPE.

Stress induced cancer leads to a material breach of the emotional balance of the patient. The level of pathological fussing performed on 35%, and 30% of anxiety. In the test group of patients with no significant relationship between severity of negative emotions and coping strategies used (p 0,05 >). The exception was the only significantly less frequent use of denial strategy with further anxiety levels in patients ($p < 0,01$).

Negative emotions and coping strategies present in the test patients are largely determined by the complexity of the therapeutic process and the essence of the malignancy. Preferred by patients coping strategies represent a style based on making activity aimed at solving the problem and mastery of emotions. Diagnosing emotional sphere patients and ways to cope with stress induced cancer gives you the opportunity to shape the medical staff professional skills and effective communication with the cancer patient.

Key words: social support, cancer

Wprowadzenie

Diagnoza choroby nowotworowej wśród wielu osób, pomimo ogromnego postępu jaki w ciągu ostatnich dziesięcioleci dokonał się w terapii i opiece onkologicznej, nadal budzi silnie negatywne emocje oraz wywołuje wielopłaszczyznowe konsekwencje poznawcze, emocjonalne i behawioralne. Uzasadnieniem tych reakcji mogą być społecznie wytworzone negatywne przekonania oraz obraz choroby nowotworowej,

ale również niekorzystne, rosnące trendy współczynników zachorowalności, przeżyć i zgonów, z powodu wielu nowotworów złośliwych zarówno w Polsce, Europie jak i na świecie (Jemal, 2011; www.epp.eurostat.ec.europa.eu).

Radzenie sobie z chorobą nowotworową ma charakter dynamiczny i jest determinowane wieloma czynnikami. Diagnozowanie choroby nowotworowej jest na ogół procesem, który rozpoczyna się od fazy podejrzewania możliwości występowania nowotworu w wyniku pojawienia się pewnych objawów, poprzez etap badań diagnostycznych, zmierzających do jej potwierdzenia lub wykluczenia, aż do fazy potwierdzenia choroby nowotworowej. Każda z wymienionych faz stanowi swoistego rodzaju stres, z którym chory musi się zmagać. Czynniki, które mają swój udział w zmaganiu się z chorobą nowotworową, można podzielić na poprzedzające chorobę oraz związane ze spostrzeganiem choroby. W pierwszej grupie mieszczą się predyspozycje osobowościowe oraz zmienne związane ze statusem społeczno-zawodowym, wiekiem i płcią. Drugą grupę tworzą takie cechy, jak: odporność psychiczna, opanowanie, poczucie własnej wartości oraz skuteczności, a także percepcja choroby (Juczyński, 2000).

Ważną rolę w radzeniu sobie z chorobą odgrywa wsparcie społeczne, któremu przypisuje się rolę bufora zabezpieczającego przed skutkami stresu. Wsparcie społeczne jest specyficzną formą pomocy skierowaną do człowieka, która umożliwia przezwyciężanie własnych problemów, trudności, konfliktów oraz wyzwala wiarę we własne siły, doprowadza do mobilizowania sił, co przyczynia się do samodzielnego pokonywania przez niego trudności, jak również pełniejszego rozwoju w granicach możliwości i zdolności indywidualnych (Kawczyńska-Butrym, 1996; Sęk i Cieślak, 2011) . Wsparcie społeczne jest pojęciem wielowymiarowym, najczęściej bywa opisywane w wymiarze strukturalnym i funkcjonalnym. Wsparcie społeczne w ujęciu strukturalnym jest określane jako obiektywnie istniejąca i dostępna sieć społeczna, która wyróżnia się od innych tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełni funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnych sytuacjach życiowych. Wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym to taki rodzaj interakcji społecznych, które zostają podjęte przez jednego lub obu (udzielającego wsparcia i odbierającego go) uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej czy krytycznej (Sęk i Cieślak, 2011). Wsparcie społeczne traktowane jest jako zasoby tkwiące w bliższym i dalszym środowisku społecznym pacjenta. Zasoby te pozwalają pacjentom bardziej skutecznie radzić sobie ze zmaganiem się z chorobą nowotworową. Wsparcie to odnosi się przede wszystkim do osób najbliższych, bliższej i dalszej rodziny, przyjaciół, znajomych, w nieco mniejszym stopniu dotyczy środowiska pracy, sąsiadów; a najmniejszym przynależności kulturowej (Majkowicz, 2008). Jak podaje Juczyński (Juczyński, 2000, za: Broda, 1987; Kopman, C. i wsp.,1998) szczególną rolę w zmaganiu się z chorobą nowotworową odgrywają zachowania członków najbliższej rodziny, zwłaszcza współmałżonka. Aktywność partnerów nakierowana jest wówczas m.in. na radzenie sobie z ich własnymi reakcjami emocjonalnymi, sprawami finansowymi, reorganizacją środowiska domowego, przebieg komunikacji interpersonalnej, zapewnienie opieki lekarskiej i pielęgniarskiej.

Szczególne znaczenie mają wszelkie grupy wsparcia, zrzeszające osoby chore mające podobne problemy. W tego rodzaju grupach można odnaleźć płaszczyznę do wymiany myśli, uczuć, propozycji rozwiązań konkretnych problemów i podobnych

aspektów. Dzięki przynależności do takich grup ich członkowie otrzymując wsparcie, przede wszystkim instrumentalne i emocjonalne, mogą skutecznie uruchomić swoje zasoby czy redukować lęk. Uczestnictwo w grupie wsparcia chroni pacjentów przed alienacją społeczną i poczuciem osamotnienia (Majkowicz, 2008).

Cel główny pracy ukierunkowano na oszacowanie poziomu lęku i depresji odczuwanego przez pacjentów z wybranymi chorobami nowotworowymi w trakcie chemioterapii oraz ustalenie związku pomiędzy nasileniem powyższych stanów emocjonalnych a prezentowanymi strategiami radzenia sobie z chorobą nowotworową w kontekście zapotrzebowania na wsparcie społeczne w onkologicznej praktyce pielęgniarskiej.

1. Grupa i metoda

Badania zrealizowano w Oddziale Chemioterapii Dziennej Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach w 2011 roku wśród 105 pacjentów z chorobą nowotworową. W badaniach uczestniczyło 52 kobiety i 53 mężczyzn. Udział chorych w procedurze badawczej był dobrowolny. Przed przystąpieniem do badań pacjenci zostali poinformowaniu o ich celu i sposobie wykorzystania uzyskanych wyników. Badania przeprowadzono zgodnie z wytycznymi zawartymi w Deklaracji helsińskiej z 2008 roku.

Wśród badanych pacjentów z chorobą nowotworową w trakcie chemioterapii, byli ci z rozpoznaniem raka płuc (28,00%), raka jajnika (21,00%), raka prostaty (20,00%), raka żołądka (16,00%) i raka sutka (15,00%). Rozkład procentowy kobiet (49,50%) i mężczyzn (50,50%) uczestniczących w procedurze badawczej był zbliżony. Zakres wieku badanych pacjentów zawierał się przedziale 32-89 lat, a średnia wieku wyniosła 60,7 lat. W badanej grupie dominowali chorzy legitymujący się wykształceniem wyższym (23,00%) i średnim (43,00%). Wykształcenie zawodowe posiadało 19,00% ankietowanych, a podstawowe 15,00%. W związkach małżeńskich pozostawało 72,00% badanych chorych, pozostały odsetek tworzyły osoby samotne. Zdecydowana większość ankietowanych była mieszkańcami miast (75,00%), jedynie co czwarty respondent zamieszkiwał wieś (25,00%).

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego oraz technikę ankietowania. Dane dotyczące sytuacji społeczno-demograficznej oraz klinicznej respondentów zebrano w oparciu o kwestionariusz własnej konstrukcji. Do oceny nasilenia emocji negatywnych zastosowano w badaniach skalę The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-M) A.S. Zigmonda i R.P. Snaitha w adaptacji M. Majkowicza, K. de Walden-Gałuszko, G. Chojnackiej-Szawłowskiej i P. Magiery. Skala ta składa się z trzech niezależnych podskal mierzących poziom lęku, depresji oraz rozdrażnienia i agresji. Skala zawiera 16 stwierdzeń Każda z nich zawiera 7 stwierdzeń dotyczących aktualnego stanu badanego, które mogą być ocenione w zakresie od 0 do 3 punktów. Strategie radzenia sobie ze stresem w chorobie nowotworowej oszacowano z zastosowaniem inwetarza Mini-COPE autorstwa Ch. S. Carvera w opracowaniu Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik. Mini-COPE obejmuje 28 stwierdzeń, które odpowiadają 14 strategiom radzenia sobie ze stresem. Zakres oceny każdego stwierdzenia mógł zawrzeć się w przedziale od 0 do 3 punktów.

2. Wyniki

W badanej grupie chorych średnia wartość lęku wynosiła 8,34, odchylenie standardowe 3,51, zakres ocen 3-21 punktów. Blisko połowę badanych chorych charakteryzował normalny poziom lęku (48,58%), ale u niespełna ⅓ ankietowanych nasilenie tej emocji przybrało postać zaburzenia. Zakres ocen poziomu depresji wahał się w granicach od 0 do 17 punktów, średni wynik wynosił 5,83, a odchylenie standardowe 4,15. Wśród badanych pacjentów normalny poziom depresji stwierdzono u 79,05%. Zaburzenia depresyjne na wysokim poziomie dotyczyły 7,62% ankietowanych. Agresja na poziomie typowym dla choroby była obecna blisko u ⅓ badanych pacjentów (34,29%), średni wynik wynosił 2,82, odchylenie standardowe 1,71. Rozkład procentowy wyników uzyskanych w badanej grupie w zakresie oceny nasilenia emocji negatywnych zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1. Rozkład procentowy wyników skali HADS-M w badanej grupie chorych

Stan	Poziom normalny		Poziom graniczny		Poziom wysoki		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lęk	50	48,58	23	21,90	31	29,52	105	100
Depresja	83	79,05	14	13,33	8	7,62	105	100
Rozdrażnienie	52	49,52	17	16,19	36	34,29	105	100

W analizie wpływu nasilenia emocji negatywnych na stosowane strategie radzenia sobie ze stresem u pacjentów poddawanych chemioterapii stwierdzono istotnie rzadsze ($p<0,01$) podejmowanie przez chorych strategii zaprzeczania wraz z intensyfikacją reakcji lękowej (tabela 2). Nie odnotowano natomiast istotnych zależności w odniesieniu do poziomu przeżywanych zaburzeń depresyjnych oraz agresji. Szczegółowe wyniki zamieszczono tabelach 2, 3 i 4.

Tabela 2. Poziom lęku a wybór strategii radzenia sobie ze stresem w badanej grupie

Lp.	STRATEGIA RADZENIA SOBIE ZE STRESEM	POZIOM LĘKU						Analiza wariancji
		Poziom normalny		Poziom graniczny		Poziom wysoki		
		x	sd	x	sd	x	sd	
1.	Aktywne radzenie sobie	2,15	0,67	2,20	0,70	2,13	0,65	0,9342
2.	Planowanie	1,64	0,95	1,63	1,01	1,79	1,00	0,7608
3.	Pozytywne przewartościowanie	1,45	0,83	1,70	0,76	1,31	0,68	0,1903
4.	Akceptacja	2,26	0,40	2,24	0,47	2,44	0,48	0,1693
5.	Poczucie humoru	0,83	0,69	1,07	0,80	0,79	0,60	0,3080
6.	Zwrot ku religii	1,99	0,98	1,72	1,20	1,87	1,05	0,5810
7.	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,52	0,61	2,46	0,52	2,40	0,75	0,7184
8.	Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	1,89	0,75	2,02	0,51	1,60	0,88	0,0926
9.	Zajmowanie się czymś innym	2,47	0,42	2,43	0,41	2,34	0,40	0,3666
10.	Zaprzeczanie	1,26	0,97	0,93	1,03	0,48	0,78	**0,0017***
11.	Wyładowanie	1,81	0,69	1,85	0,57	1,92	0,62	0,7712
12.	Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,06	0,19	0,17	0,39	0,03	0,12	0,0729
13.	Zaprzestanie działań	0,58	0,73	0,35	0,57	0,35	0,61	0,2222
14.	Obwinianie siebie	0,16	0,31	0,13	0,31	0,03	0,12	0,1231

p<0,01

Tabela 3. Poziom depresji a wybór strategii radzenia sobie ze stresem w badanej grupie

Lp.	STRATEGIA RADZENIA SOBIE ZE STRESEM	POZIOM LĘKU						Analiza wariancji
		Poziom normalny		Poziom graniczny		Poziom wysoki		
		x	sd	x	sd	x	sd	
1.	Aktywne radzenie sobie	2,14	0,66	2,21	0,78	2,12	0,64	0,9308
2.	Planowanie	1,70	0,95	1,87	1,02	1,06	0,98	0,1394
3.	Pozytywne przewartościowanie	1,46	0,78	1,64	0,82	1,12	0,64	0,3258
4.	Akceptacja	2,33	0,41	2,38	0,63	2,00	0,38	0,1078
5.	Poczucie humoru	0,87	0,70	0,79	0,64	1,06	0,73	0,6665
6.	Zwrot ku religii	1,89	1,07	1,68	1,03	2,31	0,70	0,3956
7.	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,48	0,60	2,57	0,70	2,25	0,80	0,5159
8.	Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	1,87	0,74	1,68	1,01	1,69	0,37	0,5783
9.	Zajmowanie się czymś innym	2,45	0,41	2,46	0,37	2,12	0,44	0,0971
10.	Zaprzeczanie	1,01	0,98	0,61	0,94	1,06	1,08	0,3487
11.	Wyładowanie	1,83	0,67	2,00	0,48	1,88	0,52	0,6399
12.	Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,07	0,24	0,11	0,29	0,05	0,18	0,8691
13.	Zaprzestanie działań	0,43	0,64	0,43	0,68	0,81	0,92	0,3057
14.	Obwinianie siebie	0,11	0,27	0,04	0,13	0,31	0,37	0,0625

Tabela 4. Poziom agresji a wybór strategii radzenia sobie ze stresem w badanej grupie

Lp.	STRATEGIA RADZENIA SOBIE ZE STRESEM	POZIOM LĘKU						
		Poziom normalny		Poziom graniczny		Poziom wysoki		Analiza wariancji
		x	sd	x	sd	x	sd	
1.	Aktywne radzenie sobie	2,22	0,65	1,97	0,65	2,14	0,69	0,4026
2.	Planowanie	1,83	0,94	1,76	0,89	1,43	1,03	0,1595
3.	Pozytywne przewartościowanie	1,46	0,74	1,53	0,89	1,43	0,79	0,9124
4.	Akceptacja	2,30	0,40	2,41	0,48	2,28	0,50	0,5786
5.	Poczucie humoru	0,88	0,72	0,74	0,53	0.92	0,73	0,6655
6.	Zwrot ku religii	1,77	1,09	2,12	0,98	1,97	1,02	0,4278
7.	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,44	0,62	2,53	0,65	2,49	0,66	0,8742
8.	Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	1,90	0,66	2,06	0,70	1,62	0,88	0,0961
9.	Zajmowanie się czymś innym	2,41	0,40	2,53	0,41	2,39	0,42	0,4937
10.	Zaprzeczanie	1,12	1,08	0,76	0,75	0,82	0,91	0,2393
11.	Wyładowanie	1,85	0,67	1,88	0,72	1,85	0,57	0,9783
12.	Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,12	0,29	0,03	0,12	0,04	0,18	0,2455
13.	Zaprzestanie działań	0,40	0,61	0,32	0,61	0,61	0,76	0,2338
14.	Obwinianie siebie	0,12	0,27	0,09	0,20	0,12	0,30	0,9001

3. Dyskusja

Choroba nowotworowa, ze względu na swój wielopłaszczyznowy wpływ na życie i zdrowie oraz konsekwencje, jest postrzegana przez człowieka jako najbardziej stresująca spośród wszystkich chorób. W sferze emocjonalnej większość chorych doświadcza objawów stresu w postaci depresji, lęku, gniewu, odczuwa objawy fizyczne będące skutkiem choroby i jej leczenia, zmienia wzorce zachowań powiązane z codzienną aktywnością, przeżywa niepokój i obawy związane z występowaniem choroby czy groźbą śmierci (Juczyński, 2000).

Źródła lęku występujące w chorobie nowotworowej można podzielić na trzy grupy. Jako najistotniejszą przyczynę lęku najczęściej wymienia wszystko to, co łączy się bezpośrednio z samą chorobą, a zatem przekonanie o jej nieuleczalności, bliskości śmierci i cierpieniu. Kolejnym, niezwykle silnym źródłem lęku jest sama terapia nowotworu, powiązana z licznymi operacjami, zabiegami, radio-chemioterapią i ich konsekwencjami. Niepokój budzi niekorzystny przebieg leczenia, ryzyko wystąpienia przerzutów, okaleczenia fizycznego i zmniejszenia sprawności psychofizycznej. Ostatnim źródłem może być naruszenie więzi ze środowiskiem społecznym (Kubacka–Jasiecka, 1999; Bernad i wsp. 2008). Kozak (2012) w przeprowadzonej analizie badawczej wskazała, że większe nasilenie zaabsorbowania lękowego u chorych z nowotworem może korelować ujemnie z niższym poczuciem własnej wartości.

Wśród badanych pacjentów blisko połowa charakteryzowała się prawidłowym poziomem lęku (48,58%). Lęk obecny na poziomie normalnym, dającym się konstruk-

tywnie przezwyciężać, może pełnić funkcje pozytywne zarówno w stanie zdrowia jak i choroby. Jako sygnał ostrzegawczy przed niebezpieczeństwem pobudza do działań obronnych i prozdrowotnych, a poprzez swą funkcję motywacyjno-regulacyjną skłania do kontynuowania leczenia. Zbyt wysoki poziom repulsywnych emocji staje się natomiast czynnikiem paraliżującym, wywołującym fobie, depresję bądź prowadzącym do działań destruktywnych (de Walden-Gałuszko,, 1998; Kopczynska-Tyszko, 1999). Prowadzone dotychczas badania i obserwacje potwierdzają występowanie lęku u chorych onkologicznych na wysokim poziomie. Bernad i wsp. (2008) badając poziom lęku u 121 chorych onkologicznych leczonych w oddziałach: chirurgicznym, radioterapii, chemioterapii i onkologii laryngologicznej stwierdziła, iż w czasie diagnozowania i terapii zwiększone nasilenie lęku przezywało 93% ankietowanych, w tym 66 % na poziomie wysokim (7-10 punktów w skali od 0-10). Podobnie, w prezentowanych przez autorki badaniach, u ponad połowy chorych nasilenie lęku przybrało poziom graniczny bądź wysoki.

Zaburzenia depresyjne są najczęstszym i najsilniej oddziaływującym na jakość życia czynnikiem. Stan depresyjny, poza swoistym cierpieniem z nim związanym, niesie dla pacjenta inne negatywne konsekwencje. Obniża motywację do walki z choroba podstawową, utrudnia komunikację z zespołem leczącym oraz zmniejsza zasoby immunologiczne pacjenta (Majkowicz, 2008). Według danych zaprezentowanych w piśmiennictwie częstość występowanie depresji wśród pacjentów onkologicznych zawiera się w przedziale 20-50%. Niektórzy autorzy podkreślają jednak, że wartości te mogą być niedoszacowane, z powodu między innymi: braku wystandaryzowanych kryteriów diagnostycznych dla depresji nowotworowej, stosowania odmiennych metod badawczych, nieuwzględniania rodzaju nowotworu, fazy jego rozwoju, czy czasu jego diagnozy (Rolińska i wsp, 2011). W prezentowanych badaniach poziom normalny depresji występował u 79,05% badanych pacjentów. Natężenie depresji na poziomie średnim dotyczyło 13,33% ankietowanych, natomiast wysokim 7,62%. Jak wynika z badań, na rozwój depresji w chorobie nowotworowej wpływają następujące czynniki: brak wsparcia społecznego, emocjonalnego, materialnego, negatywne skutki uboczne procesu leczenia, doznawany ból fizyczny, zmiany w wyglądzie, rodzaj i jakość otrzymywanego leczenia, brak poczucia kontroli nad dynamiką przebiegu choroby, poczucie zagrożenia życia, potrzeba hospitalizacji, utrata samodzielności i niemożność pełnienia dotychczasowych zadań i ról społecznych oraz trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem (Kozaka, 2006; Ohnishi, 2011). Istnieją również doniesienia o zależności nasilenia lęku i depresji od czynników społeczno-demograficznych, takich jak posiadanie dzieci, partnera czy wyższego poziomu wykształcenia (Nowicki, Rządkowska, 2005; Nowicki i wsp. 2009).

Istotny wpływ na stan psychospołeczny chorych onkologicznych ma zastosowanie odpowiedniego procesu, strategii i stylu „radzenia sobie" w sytuacjach trudnych niezależnie od rodzaju i siły stresora oraz dostępność wsparcia społecznego w wymiarze funkcjonalnym i strukturalnym (Sęk i Cieślak, 2011). Jak podaje Heszen i Sęk (2007) bardzo trudno dokonać wyraźnego rozdziału strategii radzenia sobie ze stresem na prozdrowotne i antyzdrowotne. Wyjątek stanowi korzystne działanie postawy ducha walki, czyli aktywnego przeciwdziałania chorobie i niekorzystny wpływ strategii związanych z poddaniem się, bezradnością i lękowym zaabsorbowaniem. W fazach

oczekiwania na wyniki badań oraz remisji choroby nowotworowej skuteczne mogą okazać się strategie unikowe. W badaniach wykazano, że bagatelizowanie i zaprzestanie ciągłego myślenia o chorobie nowotworowej wiązało się z dłuższym czasem przeżycia, lepszym przystosowaniem do choroby nowotworowej i przeciwdziałało poczuciu utraty nadziei. Wśród badanej grupy chorych onkologicznie odnotowano istotną zależność pomiędzy nasileniem lęku a stosowaniem strategii zaprzeczania ($p<0,001$). Częstsze stosowanie tego mechanizmu zaradczego wiązało się z niższym poziomem przeżywanego lęku przez chorych.

Za czynniki zwiększające efektywność przystawania się do choroby nowotworowej, a zarazem lepsze funkcjonowanie, uważa się: rozwijanie własnych zasobów wsparcia społecznego, w tym optymistycznego nastawienia do życia, kształtowanie tolerancji, zdolności mobilizowania się w sytuacji trudnej (Bussel i Naus, 2010; Cohn i wsp., 2009). Zielińska-Więczkowska i Betłakowski (2011) jako czynniki znaczące dla lepszej adaptacji w chorobie nowotworowej wymieniają dobrą sytuację materialną, posiadanie kompletnej i zaangażowanej emocjonalnie oraz społecznie rodziny. Ważną rolę w sieci wsparcia społecznego, obok najbliższych choremu osób i grup wsparcia, pełni również personel medyczny. Znamienną rolę przypisuje się strategiom komunikacji interpersonalnej wyrażonej werbalnie i niewerbalnie, w mimice twarzy, ruchach ciała i postawie. Pacjenci wśród pozytywnych działań personelu medycznego rzutujących na łagodzenie stresu w trakcie terapii onkologicznej wymienili: stworzenie przyjaznej atmosfery od momentu przyjęcia poprzez cały okres pobytu w szpitalu i udzielanie wsparcia informacyjnego od personelu lekarskiego i pielęgniarskiego (Bernad i wsp.,2008). Należy podkreślić, że świadomość potrzeb chorego w zakresie wsparcia społecznego jest dostrzegana przez personel medyczny i jakość tych wzajemnych relacji staje się przedmiotem systematycznych badań (Zieniuk,2009).

4. Wnioski

1. Pacjenci z chorobą nowotworową będąc w okresie chemioterapii w zdecydowanej większości prezentowali niski poziom depresji i agresji, co można wiązać z preferowanymi przez chorych strategiami radzenia sobie ze stresem tworzącymi styl oparty na podejmowaniu aktywności ukierunkowanej na rozwiązanie problemu i opanowanie emocji.
2. Ponad połowa pacjentów uczestnicząca w badaniu doświadczała lęku na poziomie granicznym bądź wysokim, co wskazuje na konieczność podejmowania przez personel medyczny działań zmierzających do wczesnego wykrywania w trakcie terapii zaburzeń w sferze emocjonalnej i pomoc choremu w inicjacji, a także podtrzymaniu pozytywnych mechanizmów adaptacyjnych.
3. Wczesne diagnozowanie sfery emocjonalnej pacjentów i sposobów radzenia sobie ze stresem wywołanym chorobą nowotworową daje możliwość kształtowania u personelu medycznego umiejętności profesjonalnej i efektywnej komunikacji z pacjentem onkologicznym, a także stanowi element profilaktyki ciężkich zaburzeń psychicznych u chorych.
4. Pacjenci trakcie terapii choroby nowotworowej uruchamiają różnorodne stra-

tegie radzenia sobie z choroba nowotworową, co potwierdza indywidualizm chorego w wymiarze osobowościowym, jak również złożoność uwarunkowań tego problemu w wymiarze biologicznym, psychicznym i społecznym.

5. Emocje negatywne oraz strategie radzenia sobie obecne u badanych pacjentów są w dużym stopniu determinowane złożonością procesu terapeutycznego oraz istotą choroby nowotworowej.

Bibliografia

1. Bernad D., Zysnarska M., Pyszczorska M., Bączyk G., Jędrasiak L. (2008). Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych. *Nowiny Lekarskie*, 77(6), 421-425.
2. Bussel V., Naus M. (2010). A longitudinal investigation of coping and posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, (28), 61-78.
3. Cohn M., Fredrickson B., Brown S. Mikels J., Conway A. (2009). Happinessunpac ed: Positive emotions increase life satisfaction by building resilience. *Emotion*, (9), 364-368.
4. de Walden-Gałuszko K. (1998). Psychospołeczne aspekty raka sutka. W: J. Jassem (red.), *Rak sutka* (377-391). Warszawa: Springer, PWN;
5. *Eurostat*: www.epp.eurostat.ec.europa.eu. Dostęp: 28.08.2013.
6. Heszen I., Sęk H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
7. Jemal A., Bray F., Center M.M., Ferlay J., Ward E., Forman D. (2011). Global Cancer Statistics. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, (61), 69-90.
8. Juczyński Z. (2000). Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową. W: K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia* (23-43). Kraków: Wydawnictwo Polskie Towarzystwo Psychiatryczne.
9. Kawczyńska- Butrym Z. (1996). Wsparcie społeczne. W: T. Widomska–Czekajska, J. Górajek–Jóźwik (red.), *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
10. Kopczyńska-Tyszko A. (1999). Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: D. Kubacka–Jasiecka, W. Łosiak (red.). *Zmagając się z choroba nowotworową* (125-141). Kraków: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.
11. Kozak G. (2012). Zróżnicowanie strategii radzenia sobie z nowotworem chorych w przebiegu wybranych nowotworów złośliwych. *Anestezjologia i Ratownictwo*, (6), 162-170.
12. Kozaka J. (2006). Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych. W: B. Borys, M. Majkowicz (red.). *Psychologia w medycynie* (399-407), Gdańsk: Wyd. Akademii Medycznej.
13. Kubacka–Jasiecka D. (1999). Problematyka lęku i zmagania się z lękiem w chorobie nowotworowej. W: D. Kubacka–Jasiecka, W. Łosiak. *Zmagając się z choroba nowotworową* (143-179). Kraków: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.
14. Majkowicz M. (2008). Wybrane problemy psychoonkologii z uwzględnieniem zagadnień psychiatrycznych. *Psychiatria w Praktyce Klinicznej*, 1(2), 57-66.

15. Nowicki A. Rządkowska B. (2005). Depresja i lęk u chorych z nowotworami złośliwymi. *Współczesna Onkologia* , 9(9), 396-403.
16. Nowicki A., Kwasińska E., Rzepka K., Walentowicz M., Grabiec M. (2009). Wpływ choroby na życie emocjonalne kobiet po operacji raka piersi zrzeszonych w klubach „AMAZONKA". *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*, 55(3), 81-85.
17. Ohnishi H. (2011). Mental distress in cancer patients. *Masiu*, 60(9),1024-31.
18. Rolińska A., Furmaga O., Kwaśniewski W., Makara-Studzińska M. (2011). Zaburzenia psychiczne w przebiegu choroby nowotworowej. *Current Problems of Psychiatry*, 12(4), 546-549.
19. Sęk H., Cieślak R. (2011). Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
20. Zielińska–Więczkowska H., Betłakowski J. (2011). Pomiar i ocena wsparcia społecznego u pacjentów hospitalizowanych poddanych chemioterapii. *Współczesna Onkologia*, 14(3), 229-232.
21. Zieniuk A. (2009). Oczekiwania pacjenta onkologicznego wobec personelu medycznego. *Psychoonkologia*, (1-2), 17-27.

NOTY O AUTORACH

Jerzy Baraniak ***(dr med.)*** – lekarz, adiunkt Katedry i Kliniki Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, praktykujący klinicysta, o szczególnych zainteresowaniach badaniami endoskopowymi przewodu pokarmowego. Aktywnie uczestniczy w pracach studenckiego koła naukowego, organizuje kursy i praktyki dla członków Międzynarodowego Stowarzyszenia Studenckich Kół Naukowych. Dorobek naukowy obejmuje publikacje w recenzowanych czasopismach naukowych o łącznej punktacji IF 1,059 i 153 punkty MNiSW.

Elżbieta Bartoszek – lekarz, w trakcie specjalizacji w dziedzinie chorób wewnętrznych, doktorantka Uniwersytetu Medycznego w Katedrze i Klinice Chorób Wewnętrznych. Aktywnie uczestniczy w sprawowaniu opieki lekarskiej nad pacjentami Kliniki. Prowadzi badania nad wybranymi aspektami biochemicznymi oceny układu sercowo-naczyniowego u pacjentów z zespołem bezdechu sennego. Jest współautorką kilkunastu publikacji z zakresu chorób wewnętrznych o sumarycznej punktacji MNiSW – 50.

Anna Bartoszczyk ***(mgr)*** - absolwentka fizjoterapii w Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie. Od kwietnia 2004 roku pracuje jako fizjoterapeuta. Specjalizuje się w ortopedii oraz neurologii. Od 2008 prowadzi zajęcia dydaktyczne z neurologii dla studentów kierunku fizjoterapia na Wydziale Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej. Ukończyła liczne kursy specjalistyczne, między innymi z zakresu metody PNF, mobilizacji tkanek miękkich, łańcuchów mięśniowych G.D.S.

Wiesława Białek ***(dr nauk o kulturze fizycznej)*** – AWF Warszawa – Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej. Pracownik naukowo-dydaktyczny Zakładu Biomedycznych Podstaw Fizjoterapii , Katedry Fizjoprofilaktyki.

Małgorzata Dec - lekarz w trakcie specjalizacji w dziedzinie chorób wewnętrznych, doktorantka Uniwersytetu Medycznego w Katedrze i Klinice Chorób Wewnętrznych. Aktywnie uczestniczy w sprawowaniu opieki lekarskiej nad pacjentami Kliniki. Prowadzi badania dotyczące wpływu cukrzycy typu 2 na stan śródbłonka naczyniowego, oceniany za pomocą mikrocząstek śródbłonka i sztywność aorty, ocenianą echokardiograficznie. Jest współautorką kilkunastu publikacji z zakresu chorób wewnętrznych o sumarycznej punktacji MNiSW – 51.

Sylwia Drozd ***(mgr)*** - absolwentka pedagogiki, specjalizacja: pedagogika pracy socjalnej, Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie. Obecnie dyrektor Ośrodka Pomocy Społecznej w Zagórzu. Od 2010 roku wykładowca na Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej w Sanoku.

Piotr Frączek ***(doktor nauk ekonomicznych)*** - pracownik naukowy Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. J. Grodka w Sanoku, gdzie pełni funkcję kierownika Zakładu Pracy Socjalnej. Jego zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień związanych z problematyką niepełnosprawności, polityką społeczną i ekonomią. Autor wielu publikacji w literaturze naukowej o zasięgu krajowym i międzynarodowym. Działalność naukowo-dydaktyczną łączy z pracą w administracji samorządowej.

Janusz Kirenko ***(prof. dr hab.)*** - studia odbył na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Stopień doktora nauk humanistycznych uzyskał w 1988 roku, a stopień doktora habilitowanego w roku 1999. W czerwcu 2009 roku otrzymał tytuł naukowy profesora. Od 2005 roku jest kierownikiem Zakładu Pedeutologii i Edukacji Zdrowotnej. Czwartą kadencję (od 2003 roku) pełni również funkcję dyrektora Instytutu Pedagogiki UMCS. W dorobku naukowym posiada 16 monografii, ponad 150 rozpraw i artykułów naukowych. Odegrały one znaczącą rolę w wyodrębnianiu, rozwoju i umacnianiu się pedagogiki specjalnej ogólnej i rehabilitacji, szczególnie teorii i praktyki rehabilitacji i edukacji osób z niepełnosprawnością.

Ewelina Kleszcz Ciupka *(mgr)* – absolwentka pedagogiki, specjalizacja: pedagogika opiekuńcza, Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego w Olsztynie,. Obecnie doradca zawodowy w Powiatowym Urzędzie Pracy w Sanoku. Od 2010 roku wykładowca w Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej w Sanoku.

Maria Konarska *(prof. dr hab. n. med.)* - Centralnego Instytutu Ochrony Pracy – PIB. Przedmiotem jej pracy badawczej są zagadnienia związane z fizjologią pracy, ergonomią w zakresie badań doświadczalnych i w warunkach rzeczywistych. Szczególnie istotnym zakresem pracy są badania nad neurohormonalnymi skutkami stresu przewlekłego oraz prace związane z problemami zawodowej i społecznej rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Anna Kornasiewicz *(mgr)* – absolwentka pedagogiki, specjalizacja: nauczanie początkowe w Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Rzeszowie. Specjalista z zakresu edukacji i potrzeb rewalidacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, oraz w zakresie terapii pedagogicznej. Obecnie dyrektor Zespołu Szkół w Dobrej/gmina Sanok, woj. podkarpackie. Od 2010 roku wykładowca w Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej w Sanoku.

Katarzyna Kwiatkowska *(mgr)* - absolwentka psychologii Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, specjalizacja- psychologia edukacji i komunikacji. Uwielbia pracę z dziećmi. Uczestniczka licznych szkoleń – odbyła praktykę zagraniczną w Wielkiej Brytanii, ukończyła kurs języka migowego, kończy kurs przygotowujący do terapii dzieci z autyzmem. Zainteresowania naukowe wiąże z psychologią rehabilitacji - praca z osobami niepełnosprawnymi, wspieranie rozwoju, wspomaganie funkcjonowania rodziny. W wolnych chwilach miłośniczka literatury francuskiej.

Kinga Kucała *(mgr)* – logopeda, oligofrenopedagog, pedagog, filolog polski, nauczyciel języka angielskiego, uprawniona do uczenia w Wielkiej Brytanii (QTS). Pracownik m.in. Poradni Krajowego Towarzystwa Autyzmu O/ Kielce oraz Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Świętokrzyskiego Oddziału Regionalnego w Kielcach. Uczestniczka zespołu ds. diagnoz psychiatrycznych w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz zespołu ds. poradnictwa specjalistycznego dla dzieci i rodzin w TPD ŚOR. Prowadząca wykłady dotyczące autyzmu, technologii ICT; organizatorka zajęć językowych dla dzieci z mniejszości etnicznych i narodowych; realizatorka i prowadząca szkolenia dla pedagogów i nauczycieli w zakresie terapii zaburzeń komunikacyjnych, artykulacyjnych u dzieci, diagnozy logopedycznej, a także stosowania technik plastycznych w terapii dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych; autorka publikacji naukowych i beletrystycznych, uczestniczka wielu konferencji, warsztatów, szkoleń specjalistycznych.

Jerzy Mosiewicz *(prof. dr hab. n. med.)* - kierownik Katedry i Kliniki Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, specjalista chorób wewnętrznych i alergologii, przewodniczący Lubelskiego Oddziału Towarzystwa Internistów Polskich. Odbył staż naukowy w Klinice Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Zagłębia Ruhry w Bochum w Niemczech. Stopień naukowy doktora habilitowanego uzyskał w 1998 roku, a tytuł naukowy profesora nauk medycznych otrzymał z rąk Prezydenta RP w 2008 roku. Jest współautorem wielu publikacji z zakresu patologii i kliniki chorób wewnętrznych, a także promotorem i recenzentem prac doktorskich i habilitacyjnych. Dorobek naukowy obejmuje publikacje o łącznym IF 40,280 i 1375 punktów MNiSW. Członek powoływanych przez Centrum Egzaminów Medycznych komisji do spraw przeprowadzenia egzaminów specjalizacyjnych z zakresu chorób wewnętrznych. Współorganizator konferencji dotyczących promocji zdrowia. Otrzymał nagrody rektora, towarzystw lekarskich i ministra zdrowia. Zainteresowania naukowe: patologia i klinika chorób wewnętrznych, ze szczególnym uwzględnieniem obturacyjnych chorób układu oddechowego, badań czynnościowych płuc i chorób alergicznych.

Elżbieta Mularczyk-Wartacz *(dr med.)* - psycholog w Katedrze i Klinice Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Aktywnie uczestniczy w codziennej pracy klinicznej zespołu lekarskiego Kliniki. Jest autorem publikacji z zakresu psychologii klinicznej i psychosomatyki, członkiem Sekcji Medycyny Psychosomatycznej Polskiego Towarzystwa Lekarskiego. Zainteresowania naukowe: psychologia zdrowia, psychosomatyka.

Antoni Niedzielski ***(associate professor)*** - psychologist, deals with the problems of health psychology and cognitive psychology in relation to people with disabilities; Head of the Chair of Humanities at the Medical University of Lublin.

Magdalena Niewiadomska ***(mgr)*** – pedagog, Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, Instytut Pedagogiki.

Grażyna Nowak-Starz ***(dr hab.)*** - specjalista w ochronie zdrowia w zakresie zdrowia publicznego. Stypendystka staży naukowych, m. in. w Wielkiej Brytanii. Problematyka badawcza dotyczy przede wszystkim zdrowia i rozwoju młodzieży, a także czynników środowiskowych mających wpływ na zdrowie. Ważnym obszarem zainteresowań pozostaje również transformacja kształcenia zawodowego pielęgniarek i położnych. Autorka ponad stu publikacji zamieszczonych w renomowanych czasopismach krajowych i zagranicznych oraz kilku pozycji książkowych. Zaangażowana w realizację wielu projektów naukowych i dydaktycznych. Członek rad naukowych w prestiżowych czasopismach branżowych. Działacz w wielu towarzystwach naukowych w kraju i zagranicą.

Wojciech Otrębski ***(dr hab., prof. KUL)*** - psycholog, doradca zawodowy, kierownik Katedry Psychologii Rehabilitacji w Instytucie Psychologii, Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II. Zainteresowania badawcze: psychologia rehabilitacji, doradztwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, diagnoza funkcjonalna w psychologii rehabilitacji, narzędzia diagnostyczne w rehabilitacji, wczesna stymulacja rozwoju, nauczanie integracyjne. Konsultant naukowy w krajowych i międzynarodowych programach badawczych. Autor, współautor lub redaktor ponad 100 publikacji naukowych, np. książek: Szansa na społeczną akceptację (Lublin: RW KUL 1997); Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy (Lublin: TN KUL 2001); Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym (Lublin: Wyd. KUL 2007); Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy (Lublin: Instytut Rynku Pracy 2008); Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej (Lublin: 2011, Europerspektywa); Jestem dorosły – chcę pracować. Materiały wspierające młodzież z niepełnosprawnością umysłową w procesie przejścia z edukacji na rynek pracy (Lublin: Europerspektywa 2012). Członek Rady Naukowej czasopisma Journal of Intellectual Disability - UK i Health Psychology Report – PL. Kontakt: otrębski@kul.pl

Karolina Pawłowska – Cyprysiak ***(mgr)*** – pedagog, specjalizacja: psychopedagogika kreatywności. Jest asystentem w Centralnym Instytucie Ochrony – Pracy Państwowym Instytucie Badawczym w Zakładzie Ergonomii. Prowadzi projekty w obszarze badania oraz oceny psychospołecznych warunków pracy i życia osób z niepełnosprawnością, a co za tym idzie szeroko pojętej rehabilitacji społecznej oraz zawodowej tych osób.

Patryn Rafał ***(dr)*** - specjalista prawa medycznego i prawa cywilnego. Pracuje naukowo na Uniwersytecie Medycznym na stanowisku adiunkta. Jest autorem publikacji z dziedziny prawa medycznego, etyki lekarskiej, zdrowia publicznego i bioetyki. Główna problematyka badawcza, wokół której skupiają się zainteresowania naukowe to: odpowiedzialność cywilna lekarza i podmiotów sektora medycznego, odpowiedzialność odszkodowawcza podmiotów wykonujących działalność leczniczą, wszechstronna aksjologiczno - prawna analiza ocena i interpretacja, polskich i europejskich zasad prawnych dotyczących sektora świadczeń medycznych i prywatnego rynku usług medycznych. Prowadzi zajęcia z prawa medycznego na wydziale lekarskim, jest również wykładowcą na szkoleniach specjalizacyjnych dla lekarzy i lekarzy stomatologów. Jest Członkiem Wojewódzkiej Komisji do Spraw Orzekania o Zdarzeniach Medycznych w Lublinie.

Andrzej Prystupa ***(dr med.)*** - lekarz, adiunkt Katedry i Kliniki Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, specjalista chorób wewnętrznych, gastroenterolog, praktykujący klinicysta. Opiekun specjalizujących się lekarzy, aktywnie uczestniczy w pracach studenckiego koła naukowego, organizuje kursy i praktyki dla członków Międzynarodowego Stowarzyszenia Studenckich Kół Naukowych. Dorobek naukowy obejmuje liczne publikacje w recenzowanych czasopismach naukowych o łącznej punktacji IF 16,339 i 944 punkty MNiSW.

Joanna Rodzeń-Krawiec ***(mgr)*** – psycholog, doktorantka w Katedrze Psychologii Rehabilitacji Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II. Ukończyła czteroletnią Szkołę Psychoterapii Psychodynamicznej przygotowującą do uzyskania certyfikatu psychoterapeuty Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Pracuje w Poradni Zdrowia Psychicznego, na Oddziale Dziennym Psychiatrycznym dla Dorosłych oraz prowadzi prywatna praktykę psychoterapeutyczną. Interesuje się psychoterapią indywidualną oraz rehabilitacją chorych psychicznie.

Katarzyna Rutkowska ***(dr)*** - absolwentka psychologii (specjalność psychologia społeczna) i pedagogiki (animator i menedżer kultury) UMCS. Specjalista w zakresie: psychologia społeczna, sportu, zdrowia. Ukończyła studia podyplomowe z zakresu psychologii sportu (AWF Warszawa) oraz menedżera promocji nauki (OIC Poland, WSEI). Nominowany psycholog PKOl oraz psycholog sportu I klasy PTP. Posiada doświadczenia zawodnicze oraz kwalifikacje instruktora sportu. Adiunkt AWF Warszawa na Wydziale Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej. www.PsychologSportu.pl

Justyna Sacharuk ***(mgr)*** - Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej, Katedra Fizjoprofilaktyki.

Renata Stępień ***(dr n. med.)*** - pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa chirurgicznego. Absolwentka studiów podyplomowych Prawo medyczne, bioetyka i socjologia medycyny na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego. Adiunkt na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Główny obszar zainteresowań badawczych koncentruje się wokół problematyki zdrowotnej związanej z chirurgią onkologiczną, psychoonkologią oraz promocją i edukacją zdrowotną. Powyższa tematyka badawcza została podjęta w ponad osiemdziesięciu pracach naukowych opublikowanych w znaczących pismach krajowych i zagranicznych. Członek kilku towarzystw naukowych.

Bogumiła Szczepanek ***(mgr)*** - pielęgniarka, absolwentka kierunku pielęgniarstwo na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach.

Grzegorz Wiącek ***(dr)*** – psycholog, absolwent KUL, adiunkt w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL; zainteresowania naukowe: wczesne wspomaganie rozwoju i edukacja osób niepełnosprawnych (ze szczególnym uwzględnieniem Systemu Nauczania Kierowanego i kształcenia integracyjnego), problematyka niepełnosprawności sprzężonych oraz metody statystyczne w psychologii. Uczestnik krajowych i międzynarodowych programów naukowych; stypendysta Polish-British Young Scientists Programme KBN/British Council; współpracownik Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym w Warszawie. Autor monografii Efektywna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym (Lublin: TN KUL, 2008), współautor monografii Jestem dorosły - chcę pracować. Program wspierający młodzież z niepełnosprawnością umysłową w procesie przejścia z edukacji na rynek pracy (Lublin: Europerspektywa, 2012), a także artykułów i referatów m. in. na temat osób głuchoniewidomych oraz kształcenia integracyjnego dzieci z niepełnosprawnością.

Grażyna Wiraszka ***(dr n. med.)*** - pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa chirurgicznego. Adiunkt Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach - Wydział Nauk o Zdrowiu. Zainteresowania naukowe koncentrują się wokół problematyki zdrowia psychicznego oraz funkcjonowania psychospołecznego w chorobach przewlekłych. Autorka blisko dziewięćdziesięciu prac naukowych i popularnonaukowych opublikowanych w renomowanych czasopismach. Członek towarzystw naukowych.

Kazimiera Zdziebło ***(dr)*** - pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa chirurgicznego, adiunkt Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach - Wydział Nauk o Zdrowiu. Absolwentka studiów podyplomowych Integracja i edukacja europejska oraz kursu umiejętności trenerskich w zakresie Kompetencji międzykulturowych. W obszarze zainteresowań znajduje się tematyka dotycząca: problematyki zróżnicowania społecznego, religijnego i kulturowego w opiece nad pacjentami; relacji interpersonalnych (komunikacji, wsparcia społecznego); kształcenie pracowników ochrony zdrowia. Autorka wielu publikacji z powyższego zakresu. Członek towarzystw naukowych.