



**UMCS**

UNIwersytet Marii Curie-Skłodowskiej  
w Lublinie

Wydział Pedagogiki i Psychologii

Kierunek: PEDAGOGIKA

**Elżbieta Kręcisz-Plis**

nr albumu: 202816

**Psychospołeczne korelaty zaangażowania  
matek młodzieży z padaczką w realizację  
zadań rodzicielskich**

Praca doktorska

napisana w Katedrze Psychopedagogiki i Socjopedagogiki Specjalnej  
pod kierunkiem dr hab. Moniki Parchomiuk, prof. UMCS

**Lublin rok 2022**



*Serdeczne podziękowania  
za opiekę naukową i nieocenioną pomoc  
składam mojej promotor  
Pani dr hab. Monice Parchomiuk, prof. UMCS*

*Kochanej Mamie  
za nieustającą wiarę w powodzenie mojej pracy*

*Najbliższym  
za wsparcie w realizacji marzeń*



## Spis treści

<b>Wstęp .....</b>	<b>8</b>
<b>Rozdział 1. Padaczka u dzieci i młodzieży .....</b>	<b>12</b>
1.1.Charakterystyka padaczki .....	13
1.2.Konsekwencje padaczki dla rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży...	29
1.3.Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chore na padaczkę .....	48
1.3.1. Charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej.....	48
1.3.2. Padaczka u osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	61
<b>Rozdział 2. Choroba i niepełnosprawność dziecka w życiu rodziny .....</b>	<b>68</b>
2.1. Adaptacja rodziny do życia z dzieckiem z chorobą przewlekłą .....	68
2.2. Pozytywne i negatywne aspekty rodzicielskich doświadczeń w sytuacji wychowania dziecka z zaburzeniami zdrowia i sprawności.....	88
<b>Rozdział 3. Zasoby rodziców w procesie realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i sprawności .....</b>	<b>106</b>
3.1. Radzenie sobie ze stresem .....	106
3.2. Wsparcie społeczne .....	123
3.3. Poczucie własnej skuteczności oraz optymizm dyspozycyjny .....	143
<b>Rozdział 4. Założenia i organizacja badań własnych .....</b>	<b>161</b>
4.1. Uzasadnienie podjętej problematyki .....	161
4.2. Podstawy koncepcyjne badań własnych .....	163
4.3. Cel badań, problemy badawcze oraz hipotezy .....	170
4.4. Metoda, technika i narzędzia badawcze .....	175
4.5. Dobór i charakterystyka badanej grupy .....	181
4.6. Organizacja i przebieg badań .....	187
4.7. Metody statystycznej analizy danych .....	189
<b>Rozdział 5. Zaangażowanie matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich. Analiza wyników badań własnych .....</b>	<b>190</b>
5.1. Zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką: realizacja zadań rodzicielskich, motywacja i satysfakcja .....	190

5.2. Zmienne kontrolowane a zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich .....	206
<b>Rozdział 6. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego. Analiza wyników badań własnych</b>	<b>210</b>
6.1. Postrzeganie dzieci i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego przez badane matki .....	210
6.2. Zmienne kontrolowane a postrzeganie dzieci i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego przez badane matki .....	220
<b>Rozdział 7. Wybrane zasoby psychospołeczne matek. Analiza wyników badań własnych</b>	<b>226</b>
7. 1. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek dzieci z padaczką .....	226
7. 1. 1. Zmienne kontrolowane a strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek .....	231
7.2. Wsparcie społeczne badanych matek dzieci z padaczką .....	235
7.2.1. Zmienne kontrolowane a wsparcie społeczne badanych matek .....	240
7.3. Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką .....	244
7.3.1. Zmienne kontrolowane a poczucie własnej skuteczności badanych matek .....	246
7.4. Optymizm dyspozycyjny badanych matek dzieci z padaczką .....	247
7.4.1. Zmienne kontrolowane a optymizm dyspozycyjny badanych matek .....	252
<b>Rozdział 8. Zależności między postrzeganiem dzieci i ich choroby oraz zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie</b> .....	<b>255</b>
8.1. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	256
8.2. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	261
8.3. Wsparcie społeczne badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	266
8.4. Poczucie własnej skuteczności badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	270

8.5. Optymizm dyspozycyjny badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	271
<b>9. Podsumowanie i dyskusja wyników .....</b>	<b>278</b>
9.1. Zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich .....	278
9.2. Postrzeganie przez badane matki dzieci z padaczką i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego .....	281
9.3. Strategie radzenia sobie ze stresem preferowane przez badane matki dzieci z padaczką .....	284
9.4. Wsparcie społeczne badanych matek dzieci z padaczką .....	287
9.5. Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką .....	289
9.6. Optymizm dyspozycyjny badanych matek dzieci z padaczką .....	290
9.7. Zależności między postrzeganiem dzieci z chorobą i jej znaczenia a zaangażowaniem badanych matek w zadania rodzicielskie .....	292
9.8. Zależności między zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie .....	294
9.8.1. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	294
9.8.2. Wsparcie społeczne badanych matek z ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	295
9.8.3. Poczucie własnej skuteczności badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	296
9.8.4. Optymizm dyspozycyjny badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie .....	296
<b>Zakończenie .....</b>	<b>298</b>
<b>Literatura .....</b>	<b>305</b>
<b>Spis tabel, wykresów i schematów .....</b>	<b>341</b>
<b>Aneks .....</b>	<b>350</b>

## Wstęp

Problematyka rodziny od wielu lat budzi zainteresowanie badaczy reprezentujących różne dyscypliny naukowe. Być może przyczyną tego zainteresowania jest fakt, iż rodzina jest pierwszym i głównym środowiskiem życia człowieka, ważnym dla kształtowania kluczowych kompetencji życiowych. Szczególna wartość badań nad funkcjonowaniem rodziny wynika również z faktu, że działania ukierunkowane na rodzinę mają znaczenie dla podniesienia jakości życia poszczególnych wspólnot rodzinnych, a tym samym społeczeństwa jako całości.

Standardy pełnienia ról rodzicielskich są ściśle związane ze środowiskiem kulturowym, w jakim funkcjonuje rodzina. W kulturze polskiej od dawna to kobiecie - matce przypisywano zadanie, a nawet powinność, wychowania potomstwa (Budrowska, 2008). Potwierdza to definicja zawarta w Słowniku Języka Polskiego, zgodnie z którą matka to „kobieta, która urodziła dziecko i która wychowuje dziecko” (Drabik, 2006, s. 433). Macierzyństwo czyni z kobiety osobę odpowiedzialną za rozwój dziecka, jego dobrostan fizyczny i psychiczny, a także nawet za zachowanie czy wygląd. Wszelkie zdarzenia w życiu dziecka świadczące o niepomyślnym przebiegu jego rozwoju również przypisywane są rodzicielce, jako osobie „winnej” zaistniałej sytuacji (Budrowska, 2008). Budrowska (za: Stelter, 2013, s. 52) przedstawia następujący skrypt bycia matką:

- „dziecko jest najważniejsze;
- macierzyństwo to powołanie kobiety, podstawowa funkcja kobiety;
- urodzenie dziecka to symbol dojrzałości i dorosłości kobiety;
- w rozumieniu społecznym instynkt macierzyński jest powszechny, a jego brak wymaga wyjaśnień;
- prawdziwa matka poświęca się dziecku, dziecko i jego potrzeby są jedyną racją jej istnienia;
- matka jest nierozłączna z dzieckiem, (...);
- macierzyństwo wyzwala jedynie pozytywne emocje wobec dziecka, matka jest ideałem – obdarza dziecko miłością bezwarunkową, wyrozumiałą, niezmienną;
- macierzyństwo powinno mieć miejsce w małżeństwie;
- matka jest aseksualna, jest istotą zaprzeczającą swojej seksualności”.

Wyszczególnione stwierdzenia opisujące istotę macierzyństwa sprowadzają rolę kobiety jedynie do zaspokajania potrzeb dziecka. Współczesna rzeczywistość pozwala kobietom na podejmowanie aktywności zawodowej, uznaje ich prawo do samorealizacji,



jednak wciąż przy zachowaniu dominującej roli matki w sprawowaniu opieki nad potomstwem oraz w realizacji obowiązków związanych z życiem rodzinnym (Parchomiuk, 2011). Staje się to szczególnie widoczne w sytuacji rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju.

Macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci z padaczką to temat, który nie doczekał się jak dotąd na gruncie polskim szerszego opracowania. Dostępne nieliczne publikacje zwarte i artykuły naukowe koncentrują się wokół aspektów medycznych związanych z chorobą, psychospołecznego i poznawczego funkcjonowania dziecka z padaczką, czy jakości życia rodzin wychowujących dzieci cierpiących na tę chorobę. Podobnie jeśli chodzi o zagadnienie zaangażowania rodzicielskiego. W literaturze rodzimej odnaleźć można kategorie pokrewne, takie jak rodzicielstwo aktywne czy uważne, rodzicielstwo bliskości czy też wystarczająco dobra opieka macierzyńska. Próbę zdefiniowania rodzicielstwa zaangażowanego podjęła Bakiera (2013a; 2013b), jednak w odniesieniu do rodzicielstwa realizowanego wobec dzieci pełnosprawnych i zdrowych. W polskiej literaturze przedmiotu nie odnaleziono analiz poświęconych rodzicielskiemu zaangażowaniu w sytuacji przewlekłej choroby dziecka w jego wielowymiarowym ujęciu. To zagadnienie jest ściśle powiązane z rodzicielskimi zadaniami, a szerzej funkcjami, jakie pełni rodzina oraz jej członkowie. Analizując rodzicielskie zaangażowanie koniecznym jest odwołanie się do wspomnianych konstruktów oraz doświadczeń matek i ojców, co uczyniono w tej pracy nakreślając, teoretyczny kontekst badań własnych.

Z uwagi na fakt, iż na gruncie literatury polskiej brakuje zwartej publikacji omawiającej zaangażowanie rodziców młodzieży ze zdiagnozowaną epilepsją<sup>1</sup>, a także ich percepcję dziecka i jego choroby oraz wybrane zasoby psychospołeczne, takie jak radzenie sobie wsparcie społeczne, samoskuteczność i optymizm dyspozycyjny, zagadnienia te zostały ujęte w problematyce badań własnych. Na gruncie literatury naukowej odnaleźć można opracowania potwierdzające występowanie związku między pozytywną rodzicielską percepcją dziecka i jego choroby a radzeniem sobie (Behr, Murphy, 1993; Hastings, Taunt, 2002; Sarria, Pozo, 2015), z kolei na temat znaczenia zasobów osobistych dla radzenia sobie rodzin zmagających się z chorobą przewlekłą powstało już wiele artykułów i opracowań (Cepuch, Krupa, Wojtas, 2011; Chrapek, 2016; Schneider-Matyka, Libersbach, Szkup i in., 2018).

---

<sup>1</sup> W niniejszej pracy używane są zamiennie dwa terminy: padaczka i epilepsja.

Realizacja badań z udziałem osób wychowujących dziecko chore na padaczkę może przyczynić się do głębszego poznania ich indywidualnej percepcji zaistniałej sytuacji oraz zdolności do wykorzystania dostępnych zasobów w celu rozwiązywania sytuacji trudnych, co z kolei pozwoli na opracowanie działań ukierunkowanych na poprawę jakości oferowanych im rozwiązań wspierających.

Prezentowana rozprawa składa się z ośmiu rozdziałów, z czego trzy pierwsze dotyczą analizy literatury tematycznie związanej z problematyką choroby przewlekłej. W pierwszym rozdziale uwagę poświęcono zagadnieniom dotyczącym medycznych aspektów padaczki oraz jej znaczeniu dla psychospołecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży. Dokonano przeglądu definicji padaczki i towarzyszących jej napadów padaczkowych, zwrócono uwagę na etiologię i epidemiologię choroby oraz jej konsekwencje dla rozwoju dzieci i młodzieży. Uwzględniono wybrane klasyfikacje padaczek i napadów padaczkowych. Charakteryzując specyfikę choroby szczególną uwagę poświęcono metodom leczenia padaczki oraz ewentualnym niepożądanym skutkom stosowania farmakoterapii dla codziennego funkcjonowania młodego człowieka. W omawianej części rozprawy dokonano również krótkiej charakterystyki funkcjonowania osób z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ze względu na fakt jej współwystępowania z padaczką.

W rozdziale drugim omówiono sytuację rodziny dziecka z zaburzeniami zdrowia i sprawności oraz proces jej adaptacji do choroby jednego z jej członków. W zawartych tu rozważaniach uwzględniono zarówno pozytywne, jak i negatywne aspekty doświadczeń rodziców wychowujących dzieci o nieprawidłowym rozwoju.

Trzeci rozdział pracy zawiera charakterystykę wybranych zasobów osobistych i społecznych rodziców doświadczających trudów wychowania dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia. Dokonano w nim przeglądu literatury rodzimej oraz obcojęzycznej uwzględniając radzenie sobie, wsparcie społeczne, uogólnioną samokuteczność oraz optymizm, jako zasoby mające szczególne znaczenie dla procesu adaptacji do choroby czy niepełnosprawności dziecka.

Czwarta część pracy poświęcona została opisowi założeń i organizacji badań własnych. Zawarto w niej krótkie uzasadnienie podjętej problematyki, przedstawiono cel badań, wyłoniono problemy badawcze oraz hipotetyczne ich rozwiązania. Ponadto w omawianej części pracy wskazano i opisano zastosowane narzędzia, przedstawiono charakterystykę grupy, a także sposób zbierania danych oraz metody analizy statystycznej.

W rozdziale piątym zaprezentowano wyniki badań własnych obrazujące zaangażowanie rodzicielskie matek dzieci z padaczką w wymiarze rzeczywistej realizacji zadań, motywacji do ich podejmowania oraz osiągniętej satysfakcji z ich realizacji.

W rozdziale szóstym opisano wyniki pokazujące macierzyńską percepcję dziecka, jego choroby i jej znaczenia dla rodziny. Rozdział siódmy zawiera opis wyników w zakresie wybranych zasobów psychospołecznych matek. Dokonano tu charakterystyki stosowanych przez badane kobiety strategii radzenia sobie ze stresem, ich wsparcia społecznego, przekonania o własnej skuteczności oraz optymizmu dyspozycyjnego. W rozdziale ósmym natomiast przedstawiono analizę zależności między postrzeganiem dzieci i ich choroby oraz wybranymi zasobami psychospołecznymi matek a ich zaangażowaniem rodzicielskim. W kolejności praca zawiera podsumowanie i dyskusję uzyskanych wyników. W zakończeniu rozprawy ujęto wskazania dla praktyki psychopedagogicznej oraz medycznej, istotne dla specjalistów współpracujących z rodzinami wychowującymi dzieci z diagnozą padaczki. Sformułowano również wnioski dla badaczy, których zainteresowania koncentrują się wokół omawianej problematyki.

## Rozdział 1.

### Padaczka u dzieci i młodzieży

Padaczka zaliczana jest do najstarszych chorób świata, a pierwsze wzmianki o niej pojawiły się już w roku 2080 p.n.e. w Kodeksie Hammurabiego, następnie w 1600 r. p.n.e. w perskich zapisach i papirusach egipskich i kolejno w 1050 r. p.n.e. w dokumencie odnalezionym na terenie Mezopotamii, w którym opisywano osobę „u której zaobserwowano wykręcenie szyi, napięcie rąk i nóg, szeroko otwarte oczy, z ust wypływała ślina (...) oraz utratę przytomności” (za: Jędrzejczak, 2008, s. 5).

Z uwagi na swoje specyficzne objawy padaczka budziła zainteresowanie wśród autorów tworzących jeszcze w okresie starożytności czy średniowiecza. Problematyka padaczki stała się przedmiotem analiz i dociekań między innymi Arystotelesa, Hipokratesa, Galena, Awerroesa, czy Awicenny. Wzmianki na temat padaczki odnaleźć można również w takich dziełach, jak *Biblia (Nowy Testament)* czy żydowski *Talmud* (Pawłowska-Jaroń, 2014). Sam Marcin Luter opisując padaczkę używał określenia „choroba demoniczna”, natomiast inni jemu współcześni stosowali również takie nazwy, jak „choroba lunatyczna” czy „choroba astralna”, co związane było z przekonaniem o znaczeniu księżyca i konstelacji gwiazdnych dla pojawienia się choroby. W literaturze przedmiotu odnaleźć można również wzmianki na temat teorii głoszących związek wystąpienia choroby z utrzymywaną abstynencją płciową, czy też wręcz przeciwnie - z rozwiązłością seksualną lub masturbacją (Mitręga, 2012).

Na przestrzeni czasu padaczka funkcjonowała pod różnymi nazwami. Znana jako *morbis sacer*, *morbis puerillis*, *morbis lunaticus*, *morbis divinius* czy *morbis caducus*, określenie *epilepsja* otrzymała dopiero około 2500 lat temu. Sam termin „epilepsja” wywodzi się z języka greckiego, a pochodzi od czasownika *epilambanein*, co tłumaczy się jako atakować, chwycić, napaść, posiąść (Jędrzejczak, 2008; Pawłowska-Jaroń, 2014). W Polsce padaczka znana była również jako „niemoc świętego Walentego”. Nieznajomość specyfiki choroby powodowała niejednokrotnie lęk i obawy, skutkiem czego było pojawienie się i dość szybkie rozprzestrzenianie przekonań o związku choroby z karą od bogów zesłaną człowiekowi za jego przewinienia (Słowińska, Józwiak, 2017) czy opętaniem przez demony (Jędrzejczak, 2008; Kacperska i in., 2013). W związku z różnymi teoriami na temat etiologii choroby różne były też metody jej leczenia: od nacierania stóp krwią

menstruacyjną w starożytności, przez stosunki seksualne chłopców, ciepłą krew zabitych gladiatorów, egzorcyzmy w epoce średniowiecza, upuszczanie krwi, trepanacje czaszki, tracheotomie czy kauteryzacje krtani azotanem srebra (Słowińska, Józwiak, 2017, s. 12).

Rozwój nauki, w tym również medycyny, przewyciężył funkcjonujące mity na temat magicznych idei traktujących o pochodzeniu padaczki, nadal jednak istnieje potrzeba mówienia o chorobie, która mimo wszystko wciąż budzi nieufność u ludzi, co niejednokrotnie skutkuje izolacją, odrzuceniem czy dyskryminacją osób cierpiących na padaczkę. Nadal niewiele osób wie, że padaczkę mieli między innymi Aleksander Wielki, Juliusz Cezar czy Napoleon Bonaparte, stąd nazywana ona była również „wielką chorobą” (Grochmal-Bach, Rorat, 2003; Mitręga, 2012).

## **1.1. Charakterystyka padaczki**

Pojawiająca się choroba zawsze jest zjawiskiem o charakterze negatywnym, powodującym zaburzenia w funkcjonowaniu organizmu człowieka, zarówno w aspekcie biologicznym, jak i psychicznym oraz społecznym. W literaturze naukowej funkcjonuje wiele różnorodnych klasyfikacji chorób, dokonywanych ze względu na obraz kliniczny, ich przyczyny i następstwa, czy też czas trwania. Z uwagi na ostatnie z wymienionych kryteriów, choroby można podzielić na krótkotrwałe i długotrwałe, tak zwane przewlekłe. Choroby krótkotrwałe to te, które gwarantują wyzdrowienie. Ich przebieg charakteryzować się może stosunkowo ostrym nasileniem objawów, jednak czas ich trwania określa się na około trzy miesiące. Z kolei choroby przewlekłe cechuje zdecydowanie dłuższy okres trwania, mierzony nawet w latach (Gołubiew-Konieczna, 2011).

Jedną z najczęściej diagnozowanych przewlekłych chorób neurologicznych jest padaczka (Jastrzębski, 2017). Obecnie choruje na nią około 50 - 70 milionów ludzi na świecie, co stanowi 1% populacji (Kowalczyk, 2013; Słowińska, Józwiak, 2017), natomiast około 2-5% osób z populacji ogólnej przynajmniej raz w ciągu życia doświadcza napadu padaczkowego (Sander, Hart, 2002). W Europie na tę chorobę cierpi około 6 mln osób (Słowińska, Józwiak, 2017). Diagnozuje się ją u 0,5-1% populacji dzieci przed ukończeniem 16. roku życia. Wskaźniki zapadalności na epilepsję zmieniają się w zależności od obszaru zamieszkania i wieku osób badanych. Największą liczbę zachorowań odnotowano na obszarach krajów rozwijających się. Najczęściej chorują osoby we wczesnym wieku dziecięcym i po ukończeniu 65 roku życia (Branford, Bhaumik, Kiani, 2015; Pierzchała,

2015), a choroba dotyka równie często kobiety i mężczyzn (Rosińczuk-Tonderys i in., 2010). W Polsce liczbę chorych na padaczkę szacuje się na około 400 tysięcy. Każdego roku rośnie ona od 20000 do 28000 (Jędrzejczak, 2014). Skala zachorowań na epilepsję pozwala zaklasyfikować ją do chorób społecznych (Jędrzejczak, 2008).

Padaczka nie jest chorobą typową, a zespołem objawów o charakterze somatycznym, wegetatywnym i psychicznym (Ślenzak, 1984; Nowicka, 2001; Krause, Kozik 2008; Maciarz, 2009; Jędrzejczak, 2014), który może podlegać regresji, być statyczny lub postępujący (Majkowski, 1992). Według ILAE (*International League Against Epilepsy*) „Padaczka jest chorobą mózgu charakteryzującą się trwałą predyspozycją do napadów padaczkowych z ich skutkami neurobiologicznymi, intelektualnymi, psychologicznymi i społecznymi” (za: Pierzchała, 2015, s. 171). Jako główne warunki postawienia diagnozy padaczki ILAE wymienia: (1) wystąpienie przynajmniej jednego napadu padaczkowego, (2) istnienie trwałej zmiany w mózgu, która zwiększa prawdopodobieństwo napadów w przyszłości, (3) związane z chorobą zaburzenia neurobiologiczne, intelektualne, psychologiczne i społeczne” (Pierzchała, 2015, s. 171). Definicja proponowana przez ILAE różni się od innych funkcjonujących w literaturze przede wszystkim określeniem liczby napadów, których wystąpienie jest konieczne dla postawienia diagnozy choroby. Kowalczyk (2013) mówi o powtarzających się, samoistnych napadach, natomiast Jędrzejczak podkreśla, iż „Lekarz rozpoznaje padaczkę, gdy u chorego wystąpiły dwa lub więcej napadów padaczkowych” (2014, s. 663). Wśród podstawowych badań w diagnozowaniu padaczki wykonuje się badanie elektroencefalograficzne (EEG) oraz tomografię komputerową (CT lub TK) lub rezonans magnetyczny (MRI) (Sander, Hart, 2002). W praktyce stosowane są również elektrody inwazyjne, elektrody nad- i podtwardówkowe oraz elektrody głębinowe (Sawka, Marcinkowska, 2004). Wymienione badania mają jednak na celu nie tyle rozpoznanie choroby, ile potwierdzenie postawionej już diagnozy, która w dużej części opiera się na wywiadzie oraz opisie pojawiających się napadów padaczkowych.

Padaczka nie należy do chorób dziedzicznych, jednak jak podaje Mitreğa (2012, s. 113), „Cechą, która może być przekazana, jest (...) niski próg pobudliwości komórek mózgowych, ich duża skłonność do reagowania wyładowaniem padaczkowym na działanie różnych dodatkowych czynników”, z czego wynika, iż u osób z podobną skłonnością można mówić o szczególnych predyspozycjach do wystąpienia choroby.

Mimo iż w wielu przypadkach (ponad 60%) etiopatogeneza padaczki pozostaje nierozpoznana (Pierzchała, 2015), badacze podejmują próby klasyfikacji czynników

predysponujących do wystąpienia napadów padaczkowych. Oszwa wśród głównych przyczyn padaczki wymienia:

1. „Obniżenie poziomu pobudliwości drgawkowej, powodujące wzmożoną skłonność do niekontrolowanych wyładowań neuronalnych;
2. Ognisko padaczkorodne, stanowiące źródło wyładowań epileptycznych;
3. Czynniki sprzyjające, tj. zaburzenia hormonalne, nadmierny wysiłek, przerastający możliwości CUN, silne emocje, hiperwentylacja" (Oszwa, 2007, s. 91).

Przyczyną wystąpienia padaczki może być wypadkowa działania wymienionych czynników.

Jędrzejczak z kolei wśród czynników determinujących wystąpienie choroby wyróżnia:

- urazy głowy – wskazywane przez autorkę jako najczęstsze przyczyny padaczki (ok.20% przypadków),
- naczyniowe choroby mózgu, takie jak udar, krwotok podpajęczynówkowy, anomalie naczyniowe – występujące u jednej na 20 osób,
- choroby zwyrodnieniowe (Alzheimer) i choroby demielinizacyjne (np. stwardnienie rozsiane) – 5% zachorowań,
- nowotwory i przerzuty do mózgu,
- zapalenie mózgu i opon mózgowych,
- przyczyny toksyczno-metaboliczne (2014, s. 665).

Jak podają Grochmal-Bach i Rorat (2003), padaczka może pojawić się również w przypadku zaburzeń metabolicznych. Autorki dokonały klasyfikacji czynników sprzyjających jej wystąpieniu. Podział przeprowadzono ze względu na okres ontogenezy.

**Tabela 1**

*Klasyfikacja czynników sprzyjających wystąpieniu padaczki w przypadku zaburzeń metabolicznych*

<b>Noworodki (pierwsze dwa tygodnie)</b>	<b>Niemowlęta</b>	<b>Dzieci</b>	<b>Dojrzewanie i wiek dorosły</b>
A. Niedotlenienie lub niedokrwienie okołoporodowe B. Niedocukrzenie C. Zmniejszone stężenie wapnia D. Niedobór pirydoksyny	A. Niedocukrzenie B. Błędy w metabolizmie aminokwasów C. Zaburzenia przemiany tłuszczowców:	A. Niedocukrzenie B. Zaburzenia przemiany tłuszczowców: 1) Choroby spichrzeniowe 2) Choroby demielinizacyjne	A. Niedocukrzenie B. Odstawienie leków lub abstinencja: 1) Alkohol 2) Barbiturany i w mniejszym

	1) Choroby spichrzeniowe 2) Choroby demielinizacyjne D. Zatrucia wodne: 1) Wywołane roztworami hipertonicznymi podanymi po utracie płynu i sodu 2) Wywołane niewłaściwym wydzielaniem hormonu przeciwdiuretycznego w zaburzeniach układowych E. Trucizny 1) ołów 2) atropina F. Nekrotyzujące zapalenie mózgu z predylekcją do pnia	C. Zmniejszenie stężenia wapnia: 1) Niedoczynność gruczołów przytarczycznych 2) Rzekoma niedoczynność gruczołów przytarczycznych D. Mocznica	stopniu inne leki przeciwpadaczkowe (po dłuższym okresie ich zażywania) 3) Inne leki uspokajające 4) Leki przeciwdepresyjne z grupy związków trójcyklicznych C. Choroba Addisona D. Zmniejszone stężenie wapnia E. Mocznica F. Ostra niewydolność wątroby G. Ostre niedotlenienie: 1) Napad Adama-Stokesa 2) Zawał płucny H. Ostra nawracająca porfiria
--	---	---	---

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Grochmal-Bach, Rorat, 2003, s. 22-23

Wyróżnia się następujące typy padaczki: idiopatyczną, objawową (symptomatyczną), kryptogeniczną i postępującą (Kowalczyk, 2013). Padaczki idiopatyczne to te przypadki, w których chorobę uznaje się za genetycznie zdeterminowaną. Padaczki objawowe wiążą się z uszkodzeniami struktur mózgowych powstałymi w wyniku różnego rodzaju chorób, urazów, zakażeń i guzów. Są to te przypadki zachorowań, w zakresie których możliwe jest określenie przyczyny ich wystąpienia. Jako padaczki kryptogeniczne określa się natomiast padaczki, w przypadku których określenie nieprawidłowości lub czynnika determinującego wystąpienie choroby jest niemożliwe. Przedstawiony podział padaczek na idiopatyczne, objawowe i skrytopochodne bywa jednak w literaturze krytykowany jako anachroniczny w kontekście postępu, jaki dokonał się w naukach medycznych. Rejdak (2010), za Międzynarodową Ligą Przeciwpadaczkową, proponuje podział padaczek na genetyczne, strukturalne/ metaboliczne oraz padaczki o nieznanym pochodzeniu. Podobny podział proponują także Kobayashi, Akiyama i Go (2019, s. 300), którzy w swojej klasyfikacji



uwzględniają ponadto padaczki spowodowane działaniem czynników autoimmunologicznych oraz uwarunkowane przez wystąpienie chorób zakaźnych.

Oszwa (2007) z kolei dzieli padaczki na dwie podstawowe grupy: padaczki samoistne i wtórne. Padaczka samoistna częściej występuje u dzieci, ma charakter pierwotny. Natomiast padaczka wtórna – częściej diagnozowana u osób dorosłych, ujawnia się w przebiegu innych chorób.

W opracowaniach naukowych poświęconych problematyce padaczki odnaleźć można również podział padaczek ze względu na stopień, w jakim poddają się one leczeniu. Wyróżnia się wówczas cztery następujące grupy: padaczki łagodne, farmakowrażliwe, farmakozależne i lekooporne. Do grupy pierwszej zalicza się te zespoły padaczkowe, w przypadku których objawy ustępują po kilku latach, bez konieczności wdrażania leczenia. Wśród padaczek farmakowrażliwych znalazły się z kolei takie, których leczenie pozwala na łatwe opanowanie występujących napadów, a po kilku latach możliwa jest spontaniczna remisja choroby. Padaczki farmakozależne poddają się leczeniu, jednak rzadko dochodzi do spontanicznej remisji choroby, natomiast padaczki lekooporne cechują się złym rokowaniem (Rejdak, 2010).

**Tabela 2**

*Klasyfikacja padaczek i zespołów padaczkowych związanych i niezwiązanych z wiekiem (wg ILAE, 1989 r.) oraz podział zespołów padaczkowych wg wieku wystąpienia (wg ILAE, 2006 r.)*

<b>Klasyfikacja padaczek i zespołów padaczkowych związanych i niezwiązanych z wiekiem (wg ILAE 1989r.)</b>	<b>Podział zespołów padaczkowych wg wieku wystąpienia (wg ILAE 2006 r.)</b>
<p><b>Zespoły padaczkowe związane z lokalizacją (ogniskowe, częściowe)</b>                      Idiopatyczne z początkiem związanym z wiekiem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Łagodna padaczka dziecięca z iglicami środkowo-skroniowymi (padaczka rolandyczna)</li> <li>• Padaczka dziecięca z iglicami potylicznymi (padaczka Gastauta)</li> </ul> <p>Padaczka objawowa (zależnie od objawów klinicznych, lokalizacji i etiologii)</p> <p><b>Zespoły uogólnione</b>                      Idiopatyczne z początkiem związanym z wiekiem:</p>	<p><b>Okres noworodkowy</b>                      Łagodne rodzinne drgawki noworodków                      Wczesna encefalopatia miokloniczna                      Zespół Ohtahary</p> <p><b>Okres niemowlęcy</b>                      Wędrujące drgawki ogniskowe niemowląt                      Zespół Westa                      Padaczka miokloniczna niemowląt                      Łagodne drgawki niemowląt                      Zespół Dravet</p> <p><b>Okres dzieciństwa</b>                      Łagodna padaczka potyliczna wieku dziecięcego o wczesnym początku (typ Panayiotopoulosa)</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Łagodne rodzinne drgawki noworodków</li> <li>• Łagodne drgawki noworodków</li> <li>• Łagodna dziecięca padaczka miokloniczna niemowląt</li> <li>• Dziecięca padaczka nieświadomości (piknolepsja)</li> <li>• Młodzieńcza padaczka z napadami nieświadomości</li> <li>• Młodzieńcza padaczka miokloniczna</li> <li>• Padaczka w okresie budzenia typu grand mal</li> <li>• Zespoły z napadami wyzwalanymi w specyficzny sposób</li> </ul> <p>Padaczki idiopatyczne lub objawowe związane z wiekiem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zespół Westa (spazm niemowląt)</li> <li>• Zespół Lennoxa – Gastauta</li> <li>• Padaczka z napadami miokloniczno – astatycznymi</li> <li>• Padaczka z napadami nieświadomości i miokloniami</li> </ul> <p>Objawowe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etiologia nieswoista (wczesna encefalopatia miokloniczna)</li> <li>• Zespoły swoiste (napady padaczkowe w zaburzeniach rozwojowych, defektach metabolicznych)</li> </ul> <p><b>Zespoły niesklasyfikowane</b></p> <p>Uogólnione i ogniskowe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Drgawki noworodków</li> <li>• Ciężka padaczka miokloniczna niemowląt</li> <li>• Padaczka z ciągłymi wyładowaniami iglica-fala wolna we śnie</li> <li>• Zespół padaczki i afazji (zespół Landau-Kleffnera)</li> </ul> <p>Padaczki trudne do zakwalifikowania jako uogólnione lub ogniskowe</p> <p><b>Zespoły swoiste</b></p> <p>Napady sytuacyjne (drgawki gorączkowe, drgawki gorączkowe plus, alkoholowe, wyzwalane stresem, zmianami hormonalnymi, środkami farmakologicznymi, drgawki wskutek deprywacji snu)</p> <p>Pojedyncze, pozornie nieprovokowane napady (oligoepilepsja)</p>	<p>Padaczka z napadami miokloniczno-astatycznymi</p> <p>Padaczka potyliczna o późnym początku (tym Gastauta)</p> <p>Padaczka napadów nieświadomości z miokloniami</p> <p>Zespół Lennoxa-Gastauta</p> <p>Encefalopatia padaczkowa z ciągłymi iglicami i falami w czasie snu</p> <p>Padaczka napadów nieświadomości wieku dziecięcego</p> <p><b>Okres młodzieńczy</b></p> <p>Młodzieńcza padaczka napadów nieświadomości</p> <p>Młodzieńcza padaczka miokloniczna</p> <p>Padaczka miokloniczna postępująca</p> <p>Zespoły o mało specyficznym czasie występowania</p> <p>Autosomalnie dominująca nocna padaczka płata czołowego</p> <p>Rodzinna padaczka płata skroniowego</p> <p>Padaczka płata skroniowego ze stwardnieniem hipokampa</p> <p>Zespół Rasmussena</p> <p>Napady śmiechu na tle hamartoma podwzgórza</p> <p>Zespoły specjalne</p> <p>Ogniskowa padaczka objawowa</p> <p>Padaczka z napadami jedynie toniczno-klonicznymi</p> <p>Padaczki odruchowe</p> <p>Drgawki gorączkowe plus</p> <p>Rodzinna padaczka ogniskowa ze zmiennym ogniskiem</p>
---	--

Napady w szczególnych okolicznościach (np. przy czytaniu, śmiechu) Ciągła padaczka częściowa postępująco - przewlekła wieku dziecięcego (zespół Rasmussena) Napady występujące jedynie w ostrych zaburzeniach metabolicznych lub toksycznych	
--	--

Zródło: Pierzchała, 2015, s. 177

Wśród czynników determinujących wystąpienie choroby Jędrzejczak (2014) wskazuje urazy głowy, naczyniowe choroby mózgu, choroby zwyrodnieniowe, nowotwory i przerzuty do mózgu, zapalenie mózgu i opon mózgowych oraz przyczyny toksyczno-metaboliczne. Natomiast w przypadku padaczek dziecięcych jako główne przyczyny ich wystąpienia podaje się zmiany organiczne w ośrodkowym układzie nerwowym, jakie mają miejsce jeszcze w czasie życia prenatalnego oraz w okresie perinatalnym (niedotlenienie, infekcje, krwawienie do komór mózgu i śródmózgowe, wady rozwojowe ośrodkowego układu nerwowego). Przyczyną padaczki mogą stać się również neuroinfekcje i urazy powstałe już we wczesnym dzieciństwie (Pieczonka-Ruszkowska i in., 2012). W wielu jednak przypadkach, jak już zostało wspomniane, przyczyna choroby pozostaje nieustalona (Nowicka, 2001; Maciarz, 2009).

Objawem manifestującym wystąpienie padaczki jest napad padaczkowy, definiowany jako „przemijające wystąpienie objawów i/ lub objawy spowodowane nieprawidłową, nadmierną lub synchroniczną aktywnością neuronów w mózgu” (Fisher i in. 2005, s. 470). Nieco bardziej szczegółowo pojęcie to wyjaśnia Majkowski, zwracając uwagę na jego cechy: „nagłe, nawracające, przejściowe zaburzenie czynności ośrodkowego układu nerwowego wynikające z nadmiernej czynności pewnej populacji komórek nerwowych” (Majkowski, 1992, s. 11), którą Wendorff (2012) wprost określa mianem „patologicznej”. Sander i Hart (2002, s. 12) napad padaczkowy określają jako „przemijające, nadmierne wyładowania w obrębie neuronów kory mózgowej prowadzące do wystąpienia objawów klinicznych zauważalnych dla chorego lub osób z jego otoczenia”, natomiast Pierzchała (2015, s. 171) proponuje nieco bardziej poszerzoną definicję napadu padaczkowego: „(...) definicja napadu mówi o nagłym, relatywnie krótkim zaburzeniu świadomości, myślenia, zachowania, pamięci, czucia lub napięcia mięśni w wyniku przemijającego zaburzenia funkcji neuronów i nasilonych wyładowań elektrycznych”. Autorka w przytoczonym stwierdzeniu zwraca uwagę już na następstwa wystąpienia zaburzeń funkcji neuronów oraz ich szeroki zasięg.

Ryzyko pojawienia się kolejnego napadu u pacjenta określa się na około 20-30% po pierwszym napadzie, a po dwóch kolejnych napadach nawet 85% (Józwiak, 2003).

Obraz napadu padaczkowego zależy od miejsca w mózgu, w którym doszło do zaburzenia funkcji komórek nerwowych. Wyróżnia się około 40 postaci napadów padaczkowych (Jędrzejczak, 2014), a ich podział zależy od przyjętego kryterium. Podstawę podziału napadów padaczkowych mogą stanowić czynniki etiologiczne, moment wystąpienia pierwszego napadu (wiek chorego), lokalizacja nieprawidłowych wyładowań, objawy kliniczne, charakter zapisu elektroencefalograficznego oraz charakter występujących i powtarzających się napadów (Sander, Hart, 2002, s. 14).

Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa proponuje następującą klasyfikację napadów padaczkowych (tabela 3).

**Tabela 3**

*Klasyfikacja napadów padaczkowych według ILAE*

Napady ogniskowe		Napady uogólnione	Napady o nieznanym pochodzeniu
Bez zaburzeń świadomości	Z zaburzeniami świadomości	Z objawami ruchowymi: 1. Toniczno-kloniczne 2. Kloniczne 3. Toniczne 4. Miokloniczne 5. Miokloniczno-toniczno-kloniczne 6. Miokloniczno-atoniczne 7. Zgięciowe	Z objawami ruchowymi: 1. Toniczno-kloniczne 2. Zgięciowe
Z objawami ruchowymi: 1. Automatyzmy 2. Atoniczne 3. Kloniczne 4. Napady zgięciowe 5. Hiperkinetyczne 6. Miokloniczne 7. Toniczne		Bez objawów ruchowych (typu <i>absence</i> ): 1. Typowe 2. Atypowe 3. Miokloniczne 4. Z miokloniami powiek	Bez objawów motorycznych: 1. Z zatrzymaniem ruchowym
Ogniskowe z ewolucją do dwustronnego napadu toniczno-klonicznego			Niesklasyfikowane

Zródło: opracowanie własne na podstawie: Fisher i in. 2017, s. 524

Jak podają Pieczonka-Ruszkowska, Kemnitz, Figlerowicz i Służewski (2012), częstotliwość występowania padaczek częściowych i uogólnionych ulega zmianom wraz z

dojrzwaniem ośrodkowego układu nerwowego. U dzieci w wieku od 0. do 5. roku życia najczęściej diagnozowane są padaczki i zespoły padaczkowe uogólnione, natomiast u dzieci w wieku 6-15 lat dominują padaczki i zespoły padaczkowe częściowe.

Napady ogniskowe z zachowaną świadomością stanowią 60% wszystkich napadów u chorych na padaczkę. Rozpoczynają się w obrębie sieci neuronalnej jednej z półkul mózgowych, w strukturach podkorowych, skąd mogą się nieznacznie rozprzestrzeniać. Zwykle pojawiają się nagle, a ich czas trwania jest krótki, o ile nie dochodzi do dalszego szerzenia się pobudzeń. Towarzyszące im objawy zależne są od miejsca ogniska padaczkowego w mózgu. Z kolei napady padaczkowe uogólnione swój początek mają w określonym punkcie sieci neuronalnej mózgu, skąd rozprzestrzeniają się na obie półkule. Swoim zasięgiem obejmują zarówno korę, jak i struktury podkorowe, powodują zaburzenia świadomości i obustronne objawy ruchowe, charakteryzują się niepamięcią objawów (Sander, Hart, 2002; Jędrzejczak, 2014; Pierzchała, 2015; Kobayashi, Akiyama, Go, 2019).

Automatyzmy to powtarzające się, częściowo celowe ruchy pojawiające podczas napadu, takie jak między innymi mlaskanie, żucie, ślinienie się, wędrowanie, poklepywanie bądź pocieranie dłoni, automatyzmy mimiczne i werbalne (Krause, Kozik, 2008; Fisher, 2017).

Napady toniczne manifestują się zeszywnieniem wszystkich kończyn (Fisher, 2017), natomiast atoniczne objawiają się nagłą utratą napięcia mięśniowego, skutkiem czego chory upada. Napadom z tej grupy często towarzyszą urazy głowy spowodowane gwałtownym, niespodziewanym upadkiem (Jędrzejczak, 2008).

Napady kloniczne „Mają obraz stosunkowo rytmicznej obustronnej zmiany napięcia mięśni, niekiedy asymetrycznej i bez zaburzeń świadomości (...) nazywane rytmicznymi miokloniami” (Pierzchała, 2015, s. 175). Występują u osób ze stwierdzonymi zaburzeniami o charakterze metabolicznym oraz w zespołach uwarunkowanych genetycznie (Pierzchała, 2015).

Napady miokloniczne to występujące głównie u dzieci i młodzieży nagłe i krótkie skurcze mięśni, zajmujące część bądź całe ciało. Charakterystyczne dla tego typu napadów padaczkowych są gwałtowne zrywania/ szarpnięcia mięśniowe, pojawiające się często po nieprzespanej nocy. Opisowany skurcz mięśni może być jednostronny lub obustronny, pojedynczy lub wielokrotny, synchroniczny lub nierytmiczny. Swym zasięgiem może obejmować zarówno wyizolowane mięśnie, jak też całe grupy mięśniowe (Pierzchała, 2015, s. 175). Czas trwania napadu mioklonicznego wynosi od 1 do 5 sekund, a zachodzi on przy pełnej świadomości osoby chorej (Jędrzejczak, 2014).

Napady toniczno-kloniczne, tzw. *grand mal*, najczęściej kojarzone z padaczką, rozpoczynają się nagle, wystąpieniem fazy tonicznej. Osoba chora traci przytomność, upada na ziemię, niejednokrotnie doznając dodatkowych urazów. Występujący skurcz mięśni obejmuje krtań i mięśnie oddechowe, powodując bezdech i sinicę. Fazy tonicznej często towarzyszy przygryzienie języka oraz mimowolne oddanie moczu przez chorego. Faza toniczna przechodzi następnie w fazę kloniczną, charakteryzującą się występowaniem drgawek, przy współwystępującym w dalszym ciągu zasinieniu powłok skórnych oraz wydobywającej się z ust śliny. Faza kloniczna kończy się wraz z powrotem naturalnego rytmu oddechu i zwiotczeniem mięśni. Po zakończeniu napadu toniczno-klonicznego następuje długotrwały stan ponapadowy, podczas którego osoba chora doświadczać może hiperwentylacji, splątania, czy ogólnego osłabienia (Pierzchała, 2015). Po odzyskaniu przytomności chory często zapada w sen ponapadowy, po którym mogą występować bóle głowy (Krause, Kozik, 2008).

Wyróżnione w klasyfikacji napady miokloniczno-toniczno-kloniczne z kolei to napady toniczno-kloniczne, poprzedzone kilkoma miokloniami po obu stronach ciała. Natomiast miokloniczno-atoniczne występują z kilkoma mioklonicznymi szarpnięciami, po których następuje bezwładny upadek. Tego typu napady występują między innymi u dzieci z zespołem Downa (Fisher, 2017).

Ostatnim z wymienionych w powyższej klasyfikacji rodzajem napadów jest napad zgięciowy, który polega na skurczu mięśni tułowia wraz ze zgięciem lub wyprostem kończyn (Fisher, 2017).

Mimo iż padaczka jest chorobą, która towarzyszy człowiekowi od najdawniejszych czasów, początek jej racjonalnego leczenia datuje się na drugą połowę XIX wieku, kiedy to zostały odkryte właściwości lecznicze bromu (Mitręga, 2012). Leczenie padaczki rozumiane jest jako „potrzeba tłumienia napadów padaczkowych przy jednoczesnym unikaniu objawów niepożądanych związanych ze stosowanym leczeniem” (Steinborn, 2004, s. 23). W przypadku padaczek dziecięcych głównym celem podjęcia leczenia jest „zachowanie prawidłowego rozwoju psychoruchowego, zapobieganie postępującej encefalopatii” (Kmieć, 2006, s. 104). Niemowlęta oraz małe dzieci dotknięte chorobą, wcześniej zdiagnozowane w kierunku padaczek opornych na farmakoterapię, kierowane na leczenie neurochirurgiczne, mają większe szanse na prawidłowy rozwój psychoruchowy (Kmieć, 2006).

Decyzja o momencie podjęcia leczenia, spoczywająca na lekarzu prowadzącym danego pacjenta, z pewnością nie jest łatwa. Niezbędne jest przeprowadzenie wnikliwych

badań ogólnopediatrycznych, neurologicznych i psychologicznych mających na celu wykluczenie u chorego stanów napadowych, napadów padaczkowych przygodnych, drgawek gorączkowych, napadów afektywnego bezdechu oraz innych możliwych dolegliwości somatycznych (Józwiak, 2003).

Mając na uwadze fakt, iż jeden stwierdzony napad padaczkowy nie musi oznaczać samej padaczki, specjalista pamięta, iż ryzyko wystąpienia ponownego napadu wynosi aż 33%. Jak zauważają Krause i Kozik (2008), skutkiem nieleczonych napadów padaczkowych w niektórych przypadkach mogą być zaburzenia rozwojowe, a niepodanie leku jest tylko stratą czasu. Bezwzględną decyzję o konieczności wdrożenia leczenia podejmuje się w przypadku osób, u których częściej niż dwa razy w ciągu roku występują: uogólnione napady drgawkowe, częste napady nieświadomości, napady częściowe. Wskazaniem względnym są napady padaczkowe pojawiające się nie częściej niż raz w roku (Józwiak, 2003). Pacjenci objęci leczeniem we wczesnym etapie rozpoznania choroby lepiej rokują, natomiast opóźnienie wprowadzenia farmaceutyków może skutkować rozwinięciem się lekooporności.

Chorzy ze zdiagnozowaną padaczką pozostają pod stałą kontrolą lekarzy specjalistów, poddawani są również okresowym badaniom kontrolnym. Obecnie jedyną metodą walki z chorobą jest stosowanie środków farmakologicznych mających na celu ograniczenie lub wyeliminowanie występujących objawów choroby w postaci napadów padaczkowych. Zastosowanie leków u dzieci zawsze poprzedzone jest wykorzystaniem środka w leczeniu osób dorosłych, co zwykle ma miejsce około 5-10 lat po wprowadzeniu danego leku na rynek (Krause, Kozik, 2008).

Mówiąc o leczeniu chorych na padaczkę należy zaznaczyć, iż mogą być oni poddawani mono-, bi- lub politerapii. O monoterapii mówi się wówczas, kiedy chory przyjmuje tylko jeden lek (Steinborn, 2004). Odpowiednio dobrana monoterapia okazuje się być skuteczna w przypadku 75% osób chorych z napadami uogólnionymi oraz u 70% z napadami częściowymi (Jastrzębski, 2017). Bi- oraz politerapia polegają na leczeniu choroby dwoma lub więcej rodzajami leków. Pacjenci objęci monoterapią charakteryzują się wyższą tolerancją leków przeciwpadaczkowych, a ich stan zdrowia jest znacznie łatwiejszy do monitorowania. Również efektywność monoterapii jest wyższa niż w przypadku leczenia kilkoma lekami. Z kolei terapia kombinowana, stosowana w przypadku napadów lekoopornych oraz przy występowaniu kilku typów napadów, polegająca na łączeniu leków przeciwpadaczkowych, pociąga za sobą ryzyko toksyczności podawanych środków. Interakcje zachodzące między lekami stosowanymi w bi- oraz politerapii bywają

trudne do przewidzenia, co z kolei skutkować może zmianami stanu klinicznego osoby chorej (Steinborn, 2004).

W doborze leków bierze się pod uwagę takie czynniki, jak typ zdiagnozowanej padaczki, rodzaj występujących napadów oraz skuteczność leku w ich kontrolowaniu, objawy niepożądane, własności farmakokinetyczne, indywidualna wrażliwość pacjenta, interakcje z innymi lekami, koszty leczenia (Krause, Kozik, 2008) oraz wiek pacjenta (Steinborn, 2004).

Leki podawane osobom chorym na padaczkę z założenia mają zapobiegać występowaniu napadów padaczkowych. Niestety często ich zażywanie pociąga za sobą efekty uboczne, wywierające wpływ na codzienne funkcjonowanie osoby chorej. W literaturze przedmiotu objawy uboczne stosowanych leków definiuje się jako „niezamierzone i szkodliwe działanie leku występujące po dawkach stosowanych w celu terapeutycznym, profilaktycznym lub diagnostycznym” (Steinborn, 2004, s. 24). Szczególnie narażone na wystąpienie niepożądanych skutków ubocznych zażywanych leków przeciwpadaczkowych są dzieci. Nawet niewielki ich wpływ na zdolność koncentracji czy zapamiętywania może spowodować poważniejsze trudności związane z dalszym rozwojem układu nerwowego (Loring, Meador, 2001). Nauczyciele pracujący z dzieckiem z padaczką powinni zostać zaznajomieni z ewentualnymi skutkami ubocznymi, jakie mogą powodować leki przyjmowane przez uczniów. Poniższa tabela zawiera wykaz leków przeciwpadaczkowych obecnie dostępnych na polskim rynku, ze wskazaniem możliwych efektów ubocznych.

**Tabela 4**

*Leki przeciwpadaczkowe dostępne w Polsce i ich możliwe działanie uboczne*

<b>Nazwa leku</b>	<b>Możliwe działanie uboczne</b>
<b>Acetazolamid</b>	parestezje, złe samopoczucie, brak apetytu, spadek wagi, umiarkowany wielomocz, depresja, senność, zawroty głowy
<b>ACTH – hormon adrenokortykotropowy</b>	leukocytoza, drażliwość, nadciśnienie, wymioty, obrzęki obwodowe, twarz cushingoidalna, krwawienia z przewodu pokarmowego, zaburzenia elektrolitowe, odwracalny zanik mózgu, posocznica, hiperglikemia, niewydolność zastoinowa serca
<b>Chlormetiazol</b>	depresja ośrodka oddechowego, tachykardia, spadek ciśnienia tętniczego krwi, pogłębienie zaburzeń świadomości, hiponatremia, obrzęk śluzówek nosa, bóle głowy
<b>Diazepam</b>	sedacja, depresja ośrodka oddechowego, hipotensja, przytępienie, senność, zawroty głowy, ataksja, zaburzenia widzenia, amnezja



<b>Etosuksymid</b>	brak łaknienia, dyskomfort w jamie brzusznej, czkawka, nudności, wymioty, utrata masy ciała, biegunka, bóle i zawroty głowy, sedacja, senność, zaburzenia snu, niezborność ruchów, pobudzenie psychoruchowe (również agresja), zaburzenia psychiczne
<b>Felbamat</b>	podwójne widzenie, bezsenność, bóle i zawroty głowy, ataksja, brak apetytu, nudności, wymioty, możliwe ciężkie uszkodzenie szpiku i wątroby, zmęczenie, zmniejszenie masy ciała, obrzęk twarzy, niepokój, trądzik, wysypka, niestrawność, anemia aplastyczna
<b>Fenobarbital</b>	zmiany poznawcze i zachowania, zaburzenia afektywne, spowolnienie psychomotoryczne, senność, słaba koncentracja, depresja, poirytowanie, spadek libido, zespół Stevens-Johnsona, hepatotoksyczność, anemia megaloblastyczna, zmiany tkanki łącznej, osteomalacja, uzależnienie, wpływ teratogeny: obniżenie masy urodzeniowej, duże malformacje
<b>Fenytoina</b>	ataksja i oczopląs, ruchy mimowolne, senność, męczliwość, nudności i wymioty, pokrzywka, bóle głowy, niedobór kwasu foliowego i witaminy K, spadek libido, różne dysfunkcje hormonalne (m. in. hirsutyzm, trądzik) i hipoplazja szpiku, Zespół Stevens-Johnsona, limfadenopatia, anemia aplastyczna, toksyczne uszkodzenie wątroby, przerost dziąseł, pogrubienie rysów twarzy, neuropatia, zaburzenia poznawcze, hipokalcemia, osteomalacja; lek podawany podczas ciąży może powodować wady rozwojowe (płodowy zespół hydantoinowy)
<b>Karbamazepina</b>	zawroty i bóle głowy, podwójne widzenie, oczopląs, nudności, ataksja, uczucie zmęczenia, senność, zaburzenia widzenia (diplopia), wysypki skórne, anemia aplastyczna, agranulocytoza, neutropenia, trombocytopenia i zespół Stevens-Johnsona, możliwe ciężkie reakcje hepatotoksyczne, przejściowa łagodna leukopenia, zespół nieadekwatnego wydzielania ADH; wpływ teratogeny: wady rozwojowe (rozszczep kręgosłupa)
<b>Klonazepam</b>	sedacja, ataksja, osłabienie mięśni, ślinotok, hiperaktywność, zaburzenia zachowania, poirytowanie, depresja układu oddechowego i sercowo-naczyniowego
<b>Kwas walproinowy</b>	nudności i wymioty, bóle brzucha, biegunki, zaparcia, brak apetytu, drżenie, przybieranie na wadze, wypadanie włosów, senność, drażliwość, splątanie, ostre zapalenie trzustki, anemia aplastyczna, trombocytopenia, neutropenia, zmniejszenie masy kostnej, hipowitaminoza D; możliwy niekorzystny wpływ na układ hormonalny; może przyczyniać się do wystąpienia insulinooporności, cykli bezowulacyjnych i zaburzeń miesiączkowania, zespół policystycznych jajników; encefalopatia, odwracalny zanik mózgu, hiperamonemia; możliwy efekt hepatotoksyczny – niewydolność wątroby kończąca się zgonem chorego; wpływ teratogeny: rozszczep kręgosłupa, płodowy zespół walproinowy
<b>Okskarbazepina</b>	senność, zmęczenie, bóle i zawroty głowy, wysypka, łagodna hiponatremia, zwiększenie masy ciała, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, łysienie, ataksja

<b>Gabapentyna</b>	nadmierna senność, zawroty i bóle głowy, ataksja, podwójne widzenie, wzrost masy ciała, nadpobudliwość, zaburzenia zachowania
<b>Lamotrygina</b>	wysypka, bóle i zawroty głowy, senność, męczliwość, ataksja, podwójne widzenie, drżenie, zaburzenia snu, objawy psychiatryczne, nadwrażliwość na lek, wysypka, zespół Stevens-Johnsona, toksyczna naskórkowa nekroliza, trombocytopenia, neutropenia
<b>Lewetyracetam</b>	senność, zawroty głowy, infekcje górnych dróg oddechowych, pobudzenie, agresja, psychoza, depresja
<b>Piracetam</b>	biegunki, przyrost wagi, bezsenność, depresja, hiperkinezja
<b>Pregabalina</b>	senność, astenia, ból głowy, ataksja, zwiększenie masy ciała
<b>Prymidon</b>	zawroty głowy, osłabienie, senność, ataksja
<b>Tiagabina</b>	zawroty głowy, bóle głowy, nadmierna senność, zmęczenie, labilność nastroju, drżenia mięśniowe, nudności, wymioty, bóle brzucha, biegunka, wybroczyny, zaburzenia koordynacji i ataksja
<b>Topiramamat</b>	ataksja, trudności w skupieniu, zawroty głowy, uczucie zmęczenia, senność, spowolnienie psychoruchowe, nadpobudliwość nerwowa, parestezje, zaburzenia pamięci, depresja, spowolnienie i zaburzenia mowy, psychoza, spadek masy ciała, kamica nerkowa
<b>Wigabatryna</b>	bóle i zawroty głowy, ubytki w polu widzenia, podwójne widzenie, zmęczenie, senność, obniżenie nastroju, rozdrażnienie, drżenie, nadpobudliwość, drażliwość, zaburzenia zachowania, zaburzenia pamięci, depresja; możliwy zespół paranoidalny (zaledwie u 4% chorych)
<b>Zonisamid</b>	sedacja, zawroty głowy i zaburzenia równowagi, możliwość wystąpienia kamicy nerkowej

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Jędrzejczak, 2008, s. 61-71; Loring, Meador, 2001, s. 25; Sander, Hart, 2002, s. 115-132

Wymienione wyżej niepożądane konsekwencje stosowania poszczególnych leków przeciwpadaczkowych dodatkowo nasilać mogą występujące już zaburzenia w zachowaniu dziecka chorego.

Bardzo istotne spostrzeżenia w kwestii związanej z przyjmowaniem leków przeciwpadaczkowych poczynili Bulteau i współpracownicy (2000). Naukowcy przebadali grupę 251 dzieci, w tym 98 dziewcząt i 153 chłopców, w wieku od 3. do 17. roku życia. Autorzy zaobserwowali, że dzieci przyjmujące dwa lub więcej leków przeciwpadaczkowych rzadko uczyły się w systemie ogólnodostępnym. Prawdopodobnie tę można by próbować wyjaśniać występowaniem większej liczby napadów padaczkowych (stąd potrzeba zażywania większej dawki leków). Można również założyć, że bardziej skomplikowane zabiegi związane z leczeniem i terapią padaczki częściej były realizowane w szkołach specjalnych i lepiej przygotowanych do tych celów instytucjach niż w szkołach ogólnodostępnych. Jednak zdaniem badaczy najbardziej prawdopodobnym wyjaśnieniem

zaistniałej sytuacji jest fakt, iż polifarmacja przyczynia się do wzrostu problemów poznawczych (por. Loring, Meador, 2001).

Leczenie padaczki jest procesem długotrwałym. Chory zmuszony jest przyjmować lekarstwa systematycznie przez cały okres występowania choroby, co może trwać kilka lat, kilkanaście lub nawet całe życie. Każda zmiana dawki przyjmowanych leków bądź też zamiana leku na inny odbywa się zawsze pod ścisłą kontrolą specjalisty, gdyż może ona spowodować nawrót napadów padaczkowych (Sokołowska-Błach, 2012). O możliwości odstawienia lekarstw decyduje lekarz neurolog po upływie 3 lat od momentu ustąpienia objawów chorobowych i przy uzyskaniu pozytywnych wyników badań kontrolnych. Podejmując decyzję o odstawieniu leków, specjalista bierze pod uwagę takie czynniki, jak rodzaj choroby i jej przebieg oraz przebieg leczenia (Krause, Kozik, 2008). Leki odstawiane są stopniowo, a chory nadal podlega obserwacji lekarza prowadzącego. Jak pokazują statystyki, napady padaczkowe wracają u 25-30% chorych dzieci, u chorych dorosłych nawroty zdarzają się częściej. Po upływie pięciu lat od momentu całkowitego odstawienia środków farmaceutycznych i przy braku występowania napadów padaczkowych, mówi się o zaleczeniu padaczki (Mitręga, 2012).

Pisząc o metodach stosowanych w leczeniu padaczki nie sposób nie wspomnieć o diecie ketogennej – metodzie terapii stosowanej w przypadkach padaczek lekoopornych u pacjentów, u których napady nadal utrzymują się mimo zastosowania różnych kombinacji leków przeciwpadaczkowych (Bachański, Józwiak, 2004; Uyar, Şanlıer, 2018). Najczęściej za kryterium lekooporności „uznaje się więcej niż 1 napad wtórnie uogólniony lub/i więcej niż 2–3 napady częściowe w miesiącu przy prawidłowym leczeniu przeciwpadaczkowym lekami konwencjonalnymi i nowej generacji” (Kaczorowska, Pawełczyk, Przybyła, 2012, s. 160). Jak podaje literatura, lekooporność dotyczy około 30% osób z diagnozą padaczki. Może ona powodować postępujące dysfunkcje, utratę niezależności, zaburzenie funkcji intelektualnych oraz wzrost ryzyka wystąpienia objawów neurotoksycznych (Pierchala, 2010). Dieta ketogenna z powodzeniem stosowana jest również w leczeniu padaczek dziecięcych, takich jak zespół Westa, Lennox-Gastauta i Draveta. O skutecznym wykorzystaniu diety w przypadkach różnych schorzeń wiedzieli już starożytni, wykorzystując tę metodę również w leczeniu padaczki. Jednym z pierwszych opracowań naukowych dowodzących skuteczności stosowania głódówek w celu ograniczenia występowania napadów padaczkowych była praca Conklina z 1922 roku. Dieta ketogenna wprowadza w organizmie człowieka stan przypominający ten, jaki istnieje podczas głódówki. O diecie tej, jako alternatywnej terapeutycznej metodzie leczenia padaczki, po raz

pierwszy zaczęto rozmawiać w latach dwudziestych XX wieku, kiedy to Wilder zaproponował wprowadzenie sposobu żywienia wywołującego stan ketozy – poprzez ograniczenie spożycia glukozy na rzecz zwiększonej ilości przyswajanych tłuszczów (za: Chorągiewicz i in., 2010).

Podstawą żywienia w diecie ketogennej jest podawanie choremu dużej ilości tłuszczów (z przewagą tłuszczów roślinnych, z uwagi na ich bardziej korzystny wpływ na funkcjonowanie organizmu człowieka) - w codziennej diecie chory spożywa około 80-90% tłuszczów, które stanowią dla organizmu główne źródło energii. Równocześnie ograniczona zostaje do minimum ilość węglowodanów oraz zachowana optymalna ilość białka (łącznie od 10 do 20% białka i węglowodanów) (Chorągiewicz i in., 2010). Dieta ketogenna preferowana jest w przypadkach pacjentów powyżej 1. roku życia z uwagi na fakt, iż dzieci przed ukończeniem pierwszego roku życia są bardziej narażone na wystąpienie hipoglikemii (Uyar, Şanlıer, 2018). Ścisła kontrola lekarza i dietetyka, przy zaangażowaniu opiekunów dziecka chorego, zapobiega nadmiernemu wzrostowi lub utracie masy ciała pacjenta. Ze względu na dużą restrykcyjność, jeśli chodzi o ilość spożywanych przez chorego węglowodanów, dla prawidłowego funkcjonowania organizmu osoby chorej konieczne jest stosowanie różnego rodzaju suplementacji. Ponadto konieczne stają się systematyczne badania laboratoryjne wykonywane w celu wychwycenia ewentualnych negatywnych konsekwencji stosowanej diety. Dieta ketogenna w różny sposób może zadziałać u różnych osób – od ograniczenia napadów padaczkowych, do całkowitego wyleczenia osoby chorej. Różne może być również tempo działania diety (Jaromin, 2016).

Statystyki związane ze skutecznością stosowania diety ketogennej są bardzo obiecujące: obniżenie liczby napadów o ponad połowę u 50-60% osób chorych, a o ponad 90% u co trzeciej osoby. O całkowitym ustąpieniu napadów można mówić w przypadku 10-15% chorych na padaczkę. Diety nie mogą stosować chorzy, u których zdiagnozowano: wrodzone zaburzenia metaboliczne, zaburzenia pracy wątroby, kamicę dróg żółciowych, kamicę nerek, hipoglikemię o niewyjaśnionej przyczynie, kwasice organiczne, porfirię czy rodzinną hiperlipidemię (Jaromin, 2016; por. Jastrzębski, 2017).

Ponadto, również samo stosowanie wspomnianej diety, oprócz ograniczenia występujących napadów padaczkowych, może mieć także objawy uboczne, wśród których wymienia się kwasicę, hipercholesterolemię, kamicę nerkową, refluks żołądkowo-przełykowy i zaburzenia wzrostu (Józwiak, Kossoff, Kotulska-Józwiak, 2011).

U osób opornych na leczenie w mono- i politerapii, przy używaniu różnych kombinacji i dawek środków farmaceutycznych, możliwe jest zastosowanie również stymulacji nerwu

błędnego czy usunięcie ogniska padaczkorodnego (Jastrzębski, 2017). Wśród zabiegów chirurgicznych stosowanych w leczeniu padaczki wyodrębnia się metody resekcyjne oraz paliatywne, których wybór zależy od zlokalizowania ogniska padaczkorodnego oraz od rodzaju występujących napadów (Kaczorowska, Pawełczyk, Przybyła, 2012).

Wielość wyodrębnionych zespołów padaczek oraz ich ogromna różnorodność sprawiają, że nie sposób jest udzielić jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o uleczalność tej choroby. „Poszczególne zespoły różnią się nie tylko reaktywnością na leki, ale także rokowaniem. Są wśród nich np. zespół Lennox – Gastauta, w którym zarówno szanse na opanowanie napadów, jak i późniejsze odstawienie leków są minimalne, takie jak np. padaczka miokloniczna młodzieńcza, w której szanse na całkowite opanowanie napadów sięgają 90%, ale nawet po wielu latach beznapadowych, po odstawieniu leków u 95% chorych napady wracają. Są i takie zespoły, jak np. padaczka rolandyczna, które ustępują na trwałe u praktycznie wszystkich chorych przed ukończeniem 16. roku życia” (Krause, Kozik, 2008, s. 311-312).

Podkreślić należy również fakt, iż osoby ze zdiagnozowaną padaczką narażone są na zwiększone ryzyko współwystępowania innych chorób oraz zaburzeń, takich jak depresja, zaburzenia ze spektrum autyzmu czy niepełnosprawność intelektualna. Chorzy na padaczkę żyją krócej o około 2-10 lat, a także narażeni są na przedwczesny zgon (Słowińska, Józwiak, 2017). Dla właściwego przebiegu procesu diagnostyki i leczenia ogromne znaczenie ma współpraca specjalistów z rodzicami małego pacjenta. Właściwy, dwukierunkowy przepływ informacji stanowi podstawę wzajemnego zaufania, które jest niezbędne dla skuteczności systematycznych kontaktów związanych niejednokrotnie z długotrwałym procesem leczenia.

## **1.2. Konsekwencje padaczki dla rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży**

Problematyką choroby i jej wpływem na funkcjonowanie człowieka na przestrzeni lat interesowało się już wielu badaczy, prezentujących różne podejścia do omawianego zagadnienia. W literaturze przedmiotu odnaleźć można publikacje ujmujące chorobę w kategoriach sytuacji stresowej, pociągającej za sobą następstwa w postaci zmian w psychicznym funkcjonowaniu osoby (Wielgosz, 1991; Porzak, 1995; Pilecka, 2002, 2011), sytuacji będących przyczyną deprivacji potrzeb społecznych, czynnościowych oraz sensorycznych (Skorny, 1986; Janion, 2000, 2007), czy też jako przyczynę frustracji

(Góralczyk, 1996). Niewątpliwie pojawienie się choroby w życiu człowieka zaburza naturalne funkcje i czynności organizmu, wpływając na wszystkie sfery jego funkcjonowania. Nazwana przez Parsons'a dewiacją społeczną, choroba ogranicza lub wręcz uniemożliwia osobie pełnienie dotychczasowych ról społecznych i niejako narzuca konieczność pełnienia roli człowieka chorego (za: Maciarz, 1998).

Znaczenie wystąpienia choroby przewlekłej dla rozwoju i życia młodego człowieka powinno być rozpatrywane wieloaspektowo, z uwagi szerokie spektrum jej oddziaływania. Konsekwencje zmagania się z chorobą przewlekłą obserwowane są nie tylko w biologicznym funkcjonowaniu organizmu człowieka, ale jej następstwa widoczne są także w obszarze psychofizycznej i społecznej kondycji chorego. Wpływ choroby na życie człowieka zależy od wielu różnorodnych czynników, niektórych typowych dla danej jednostki chorobowej, jak na przykład rodzaj choroby oraz stopień jej ciężkości, czas trwania, bezpośrednie i pośrednie skutki choroby, a także stosowanych środków i metod leczenia, hospitalizacji i ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu; oraz innych, związanych z indywidualnymi cechami człowieka jej doświadczającego, takimi jak poziom odporności układu nerwowego, cechy temperamentu osoby chorej czy okres życia, w jakim człowiek z daną chorobą musi się zmierzyć (Oleś, 2010).

W badaniach własnych skoncentrowano się na grupie matek wychowujących dziecko chore na padaczkę w wieku dorastania. Jest to szczególny okres rozwojowy w życiu człowieka, określane przez niektórych etapem „przejścia” między dzieciństwem a dorosłością (Coleman, 1997; Bardziejewska, 2005), gdyż wzorce i schematy, którymi posługuje się dziecko na wczesnym etapie swojego życia, w okresie adolescencji przestają funkcjonować, natomiast nowe jeszcze nie zostały wykształcone. Okres dorastania, zwany również adolescencją (w języku łacińskim *adolescere* – wzrastanie ku dojrzałości), to czas charakteryzujący się występowaniem wielu dynamicznych zmian we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka, prowadzących do przemiany dziecka w osobę dorosłą (Bee, 2004).

Określenie stałych ram czasowych dla tego okresu nastęrcza badaczom wielu trudności, stąd często mają one charakter umowny (Matczak, 2003). Oleszkowicz i Senejko (2011) przyczyn takiego stanu rzeczy upatrują w przyjmowaniu przez badaczy różnych czynników jako znaczących dla określenia granic okresu dorastania, a także w różnicach indywidualnych związanych z przebiegiem dojrzewania w sferze biologicznej, poznawczej, społecznej czy osobowościowej. Dorastanie według Obuchowskiej (2005) obejmuje zmiany dokonujące się w rozwoju człowieka między 10. a 20. rokiem życia (por. Jaskulska, 2018).

Wygotcki (2002) ramy czasowe dla okresu adolescencji określa pomiędzy 12. a 17/18. rokiem życia. Również Matczak (2003) wskazuje na wiek 17/18 lat jako kończący okres dorastania. U Eriksona (1997) górna granica okresu dojrzewania przesuwa się o kolejne dwa lata (20 rok życia). Birch i Malim (2002) z kolei adolescencją nazywają okres od początku pubertacji do okresu dorosłości, a więc między 10. a 20. rokiem życia. Jankowiak i Kuryś – Szynceł (2017, s. 124) moment wchodzenia w dorosłość określają na wiek około 18/25 lat („wyłaniająca się dorosłość”). Młodzież studiująca wkracza w życie dorosłe zwykle dopiero po ostatecznym zakończeniu nauki (Obuchowska, 2005). U tych osób z kolei, które z różnych względów decydują się zakończyć wcześniej edukację i rozpocząć pracę zarobkową, konieczność pełnienia zadań wynikających ze statusu osoby dorosłej pojawia się nieco wcześniej.

W niniejszej pracy kryterium wiekowe adolescencji przyjmuje się za Oleszkowicz i Senejko (2011), według których obejmuje ona czas od 10/12. roku życia do ukończenia 20/23 lat. Według autorek okres ten można podzielić na dwa podokresy: wczesne dorastanie, trwające od 10. do 16. roku życia oraz późne dorastanie, zamykające się w ramach 17-20/23. roku życia. Ustalając granice okresu dorastania badaczki wzięły pod uwagę moment pokwitania jako rozpoczynający adolescencję oraz zakończenie edukacji jako stanowiące przejście do kolejnego etapu rozwojowego, jakim jest wczesna dorosłość i związane z nią nowe obowiązki i przywileje. Wystąpienie choroby przewlekłej w tym okresie może być szczególnie niebezpieczne dla funkcjonowania człowieka w jego całym dalszym życiu. Podlegający w tym czasie intensywnym przemianom organizm staje się szczególnie podatny na patogenne bodźce wewnętrzne i zewnętrzne, których działanie doprowadzić może w konsekwencji do wystąpienia różnego rodzaju zaburzeń rozwojowych.

Zaznaczyć należy, iż doświadczenie choroby niesie ze sobą skutki zarówno o charakterze okresowym, jak i trwałym. Skutki okresowe związane są z nasileniem symptomów choroby, a objawiać się mogą przejściowym obniżeniem kondycji psychofizycznej osoby chorej w następstwie czasowych dolegliwości somatycznych, na przykład podwyższonej temperatury ciała, nieprawidłowości w przebiegu procesów fizjologicznych organizmu czy wzmożeniem dolegliwości bólowych. Po upływie określonego czasu następuje poprawa kondycji zdrowotnej człowieka, okresowe skutki choroby ustępują, a on sam powraca do poprzedniej sprawności. Trwałe skutki choroby natomiast mają charakter nieodwracalny. Związane są zwykle z chorobami o charakterze przewlekłym, cechującymi się ostrymi rzutami, nawrotami czy dużymi napadami, a zmiany

powstałe w ich następstwie najczęściej obserwowalne są w intelektualnej, emocjonalnej, społecznej i fizycznej sferze funkcjonowania człowieka (Janion, 2007).

Okres dojrzewania nacechowany jest dynamicznymi zmianami w zakresie rozwoju fizycznego i motorycznego, których podstawową przyczyną jest wzmożona aktywność neurohormonalna (Obuchowska, 2005). Zmiany zachodzące w wyglądzie człowieka w okresie adolescencji są na tyle znaczne, że określane bywają mianem gwałtownych. W literaturze naukowej poświęconej omawianej problematyce funkcjonuje pojęcie tak zwanego skoku pokwitaniowego (Jankowiak, Kuryś – Szyncel, 2017), które odnosi się właśnie do omawianego zjawiska. Zmiany zachodzące w organizmie młodego człowieka w omawianym okresie są ściśle powiązane z płcią. Charakterystyczne dla rozwoju fizycznego przebiegającego w czasie dorastania zmiany to wzrost wysokości ciała oraz przyrost jego masy, powiększenie się szerokości barków u chłopców oraz miednicy u dziewcząt. Sylwetka dziewcząt staje się bardziej zaokrąglona w wyniku przyrostu tkanki tłuszczowej, natomiast sylwetka chłopców nabiera cech męskich w następstwie przyrostu tkanki mięśniowej. Moment wystąpienia skoku pokwitaniowego u dziewcząt obserwuje się dwa lata wcześniej niż u chłopców. Ponadto, jego czas trwania oraz stopień nasilenia zachodzących zmian jest znacznie niższy (Obuchowska, 2005; Oleszkowicz, Senejko, 2011).

Każdego rodzaju choroba, nie tylko w jej przewlekłej postaci, może skutkować ograniczeniami w zakresie ruchowej aktywności dziecka, tak istotnej dla zachowania prawidłowego rozwoju młodego organizmu. Od konieczności leżenia w łóżku w celu odzyskania sił i witalności, po unieruchomienia kończyn, które jednakowo blokują możliwość realizacji potrzeb związanych z ruchem, tak silnie odczuwanych zwłaszcza w przypadku dzieci młodszych. Ograniczenia lub niemożność podejmowania aktywności fizycznej przez dzieci i młodzież chorą przewlekle, będące w fazie intensywnych zmian rozwojowych organizmu, niejednokrotnie powodują opóźnienia rozwojowe w stosunku do zdrowych rówieśników (Maciarz, 1996; Oleś, 2010). Choroby o charakterze przewlekłym prowadzić mogą do nieprawidłowości w zakresie wzrostu ciała oraz zmiany jego wagi, zaburzeń struktury i funkcji poszczególnych organów, na które wpływ mają również stosowane formy leczenia. Jako następstwa chorób ograniczających aktywność ruchową dzieci pojawić się mogą różnego rodzaju wady postawy oraz zniekształcenia kończyn i tułowia, obniżenie wydolności wysiłkowej oraz spadek odporności chorego na działanie czynników patogennych (Maciarz, 1998).

W obliczu intensywności zmian zachodzących w obszarze fizyczności człowieka dorastającego nie do przecenienia jest konieczność zapewnienia mu odpowiedniej dawki



ruchu i aktywności fizycznej, która pozytywnie wpływa na przebieg terapii, poprawia samopoczucie osoby chorej oraz podnosi jej samoocenę (Pawłowska – Jaroń, 2014). Dość często obserwowanym zjawiskiem w przypadku dzieci i młodzieży z diagnozą padaczki są jednak nadal stosowane ograniczenia w zakresie fizycznych aktywności, jak zwalnianie z uczestnictwa w zajęciach z wychowania fizycznego, zakaz wykonywania ćwiczeń gimnastycznych czy uczestnictwa w zabawach ruchowych wraz z dziećmi zdrowymi (Kasperkowicz, Malak, Winczewska - Wiktor, 2017). Ograniczenia te mogą być nakładane na dziecko nie tylko przez szkołę, w celu zminimalizowania niebezpieczeństwa wystąpienia zagrożenia zdrowia lub życia dziecka, ale również przez środowisko rodzinne, w wyniku przyjmowania przez rodziców i opiekunów postawy nadopiekuńczej wobec dziecka chorego. Przy zachowaniu odpowiednich środków ostrożności i pamiętaniu o wykluczaniu czynników mogących wywołać atak padaczkowy, należy mimo wszystko dążyć do jak najsilniejszej integracji dziecka ze środowiskiem rówieśniczym. Przy wyposażeniu nauczycieli sprawujących opiekę nad uczniem chorym w odpowiednią wiedzę na temat jego choroby i jej objawów, a także po przeprowadzeniu szkolenia dotyczącego udzielania pierwszej pomocy przedmedycznej w sytuacji wystąpienia napadu padaczkowego, dziecko z padaczką z powodzeniem może uczestniczyć w wycieczkach i innego rodzaju atrakcjach organizowanych przez szkołę.

Młodzież w okresie dorastania mierzy się w tym czasie nie tylko z intensywnym rozwojem fizycznym, ale również ze zmianami w zakresie pierwszorzędnych i drugorzędnych cech płciowych (Birch, Malim, 2002) oraz kształtowaniem się tożsamości płciowej. W okresie dorastania pojawia się potrzeba seksualna oraz potrzeba więzi (Oleszkowicz, Senejko, 2011), co prowadzi do podejmowania aktywności seksualnej (Obuchowska, 2005). Według Woynarowskiej i Mazur (1999) w 1998 roku wśród piętnastoletniej młodzieży 30% chłopców i 13% dziewcząt miało już za sobą pierwszy stosunek płciowy, natomiast wśród siedemnastolatków dotyczyło to aż 46% chłopców i 32% dziewcząt.

Wystąpienie padaczki oraz jej następstwa dla społecznego funkcjonowania człowieka chorego mogą się uwidaczniać w obszarze relacji z osobami płci przeciwnej i w sferze seksualności. Napięcie powodowane lękiem przed wystąpieniem napadu padaczkowego i ujawnieniem się choroby w najmniej oczekiwanej sytuacji często stanowi barierę trudną do przezwyciężenia dla osoby chorej i uniemożliwia nawiązanie bliższej relacji z osobą płci przeciwnej. Dodatkowym czynnikiem wpływającym na relacje międzypłciowe jest osłabienie popędu płciowego, które może pojawić się jako następstwo zażywanych leków

przeciwpadaczkowych. Jak podaje literatura, w większości przypadków spadek libido łączy się szczególnie z konkretnym typem padaczki, a mianowicie z padaczką skroniową (Grochmal – Bach, Rorat, 2003).

Psychologia rozwojowa człowieka dowodzi znaczenia zmian biologicznych w organizmie człowieka dla jego funkcjonowania emocjonalnego, które w omawianym okresie adolescencji charakteryzuje się niestabilnością oraz występowaniem wielu negatywnych emocji (Oleszkowicz, Senejko, 2011; Jankowiak, Kuryś – Szynceł, 2017). Obuchowska (2005) zwraca również uwagę na tak zwaną ambiwalencję uczuć adolescentów, czyli zdolność jednoczesnego przeżywania uczuć o charakterze przeciwstawnym. Sytuacje trudne w środowisku szkolnym, takie jak niepowodzenia edukacyjne czy niska popularność w grupie rówieśniczej, przy jednoczesnym nasileniu konfliktów w środowisku domowym, wywołują obniżenie nastroju, prowadzące niekiedy do stanów depresyjnych, lęk i poczucie odrzucenia oraz spadek samooceny, które dodatkowo potęgowane są przez zmiany zachodzące w obrazie ciała. Jak podaje literatura naukowa, dziewczęta są bardziej narażone na doświadczanie emocji negatywnych niż dorastający chłopcy (Oleszkowicz, Senejko, 2011).

Cechą charakterystyczną dla młodych ludzi jest przekonanie o znaczeniu wyglądu zewnętrznego i poziomu sprawności fizycznej dla odnoszenia sukcesów w późniejszym dorosłym życiu (Oleszkowicz, Senejko, 2011). Każde odstępstwo od aktualnie lansowanego w kulturze wzorca człowieka atrakcyjnego powoduje poczucie bycia gorszym, obniża samoocenę i poczucie własnej wartości. Kult piękna i sprawności w bardzo niekorzystnym położeniu stawia osoby odstające od przyjętych standardów, a więc osoby chore czy z ograniczeniem sprawności. Potwierdzają to przywołane przez Pawłowską – Jaroń (2014, s. 66) wypowiedzi uczniów chorych na padaczkę: „(...) Przezywają mnie grubaska; (...) Czuję się upokorzony, gdy koledzy śmieją się, że czegoś nie rozumiem, że potrzebuję więcej czasu na pracę; Nie mogę ćwiczyć na zajęciach wychowania fizycznego; Nikt nie chce ze mną siedzieć; Wstydę się swojej choroby; Źle się czuję, gdy koledzy się nade mną litują; Złości mnie, gdy nauczyciel nie pyta mnie, w obawie, żebym się nie zdenerwował; Czuję się oszukany, gdy nie mogę pełnić jakiejś funkcji w klasie, bo nauczyciel boi się, że nie podołam i mówi o tym na forum klasy; (...) Czasem mam problemy z opanowaniem swoich emocji.” Wszystkie przytoczone wypowiedzi zawierają szereg trudnych emocji, z jakimi zmagają się uczniowie chorzy na padaczkę. Począwszy od poczucia dyskryminacji z uwagi na zdiagnozowaną chorobę, przez wstyd i złość, które stanowią reakcję na postawy nie tylko rówieśników, ale także osób dorosłych z otoczenia. Obniżone poczucie własnej wartości

spowodowane odrzuceniem przez kolegów i koleżanki z klasy, osamotnienie i poczucie doznanej krzywdy to zaledwie niektóre z codziennych problemów emocjonalnych dzieci chorych.

Według Livingstona (za: Grochmal-Bach, Rorat, 2003) wszelkie zaburzenia emocjonalne występujące u dzieci i młodzieży z diagnozą padaczki nie pojawiają się jako następstwo samej choroby, ale w konsekwencji stosunku otoczenia społecznego wobec osoby chorej: niewłaściwego postępowania z chorym, ograniczeń w zakresie możliwości podejmowania różnorodnych form aktywności czy też postaw społecznych dyskryminujących chorych na padaczkę. Z uwagi na fakt, iż wiele przypadków zachorowań odnotowuje się we wczesnym okresie życia, początków zaburzeń w rozwoju emocjonalnym upatruje się w nieprawidłowych postawach rodzicielskich wobec dziecka obciążonego chorobą. Niepokój i lęk rodziców dzieci epileptycznych, którzy nie potrafią pogodzić się i zaakceptować choroby dziecka, prowadzą do trudności w budowaniu więzi emocjonalnej na linii rodzice – dziecko, uniemożliwiają zaspokojenie potrzeb psychicznych dziecka (Grochmal – Bach, Rorat, 2003). Dodatkowym obciążeniem dla emocjonalnego rozwoju i funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą jest fakt konieczności częstej izolacji od dającego poczucie bezpieczeństwa środowiska rodzinnego, spowodowany pobytami w szpitalu. Przebywanie w obcym miejscu bez obecności osób bliskich dodatkowo potęguje towarzyszące dziecku uczucie lęku i obawy przed zabiegami towarzyszącymi leczeniu danej choroby (Maciarz, 1996).

Dzieci z padaczką świadome swojej choroby, obawiające się reakcji kolegów, odczuwają permanentny lęk przed sytuacjami mogącymi wywołać objawy w postaci napadu. W szkole dziecko ma do czynienia dość często z podobnymi sytuacjami - odpytywanie, klasówki, sprawdziany i egzaminy są silnymi bodźcami stresogennymi (Suchocka, 2011). Jak podaje literatura przedmiotu, u dzieci chorych na padaczkę często występują zaburzenia nerwicowe: (1) nerwica lękowa – diagnozowana u małych dzieci, objawiająca się między innymi dolegliwościami somatycznymi, takimi jak bóle głowy czy brzucha, zaburzenia snu, jąkanie, tiki, moczenie mimowolne, nietrzymanie kału czy mutyzm, (2) nerwica neurasteniczna – występująca u dzieci w starszym wieku, charakteryzująca się występowaniem drażliwości, wybuchów gniewu i złości, rozżalenia, uczucia wyczerpania, niewydolności psychicznej i obniżonej samooceny; ze wskazanymi objawami współwystępować mogą również objawy neurowegetatywne (kołatanie serca, zasłabnięcie, bóle brzucha itp.), (3) nerwica depresyjna, dla której charakterystycznym symptomem jest obniżenie nastroju i ogólnej aktywności osoby chorej, obniżenie motywacji i chęci do nauki,

niechęć do kontaktów społecznych, oraz (4) nerwica historyczna – przejawiająca się bólami głowy, żołądka, występowaniem tików czy jąkania, zaburzeń chodu oraz niedowładów, reakcji konwersyjnych czy napadów rzekomo padaczkowych (Nowicka, 2001; Kmieć, 2010).

Nierzadko obawa przed reakcją otoczenia powoduje, że choroba jest ukrywana zarówno przez dzieci, jak też ich rodziców, co dodatkowo potęguje towarzyszące napięcie emocjonalne i obniża poczucie własnej wartości dziecka. Dzieci chore na padaczkę obawiają się nie tylko wystąpienia samego napadu, ale też utraty kontroli nad własnym ciałem. Każdego dnia towarzyszy im lęk przed koniecznością ewentualnej hospitalizacji. Ponadto muszą stale i regularnie zażywać leki i zmagać się z ich skutkami ubocznymi (Solomon, McHale, 2012). Stopień możliwości kontroli napadów ma ogromne znaczenie dla poczucia bezpieczeństwa w grupie dziecka chorego. Potwierdzenia tego stanowiska dostarczają spostrzeżenia poczynione przez Mishra i współpracowników (2016), którzy zauważyli, iż u dzieci z niekontrolowanymi napadami padaczkowymi częściej występują problemy związane z zachowaniem.

Mojs i współpracownicy (2007) zaburzenia funkcjonowania emocjonalnego podzielili na dwie grupy: zaburzenia pierwotne i wtórne. Zaburzenia pierwotne charakteryzuje ścisły związek z chorobą. Jak podają autorzy, mogą być one wywołane przez ten sam czynnik, który spowodował wystąpienie padaczki, ale też mogą stanowić efekt uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego powstałych w czasie trwania choroby czy też następstwo stosowanych środków farmakologicznych. Wśród wtórnych zaburzeń emocjonalnych wyróżnia się z kolei te, które związane są ze środowiskiem funkcjonowania dziecka chorego. Jeśli chodzi o częstotliwość występowania zaburzeń emocjonalnych u osób z padaczką, badacze podają, iż wynosi ona od 20 do 50%. Zaliczają do nich między innymi: obniżenie nastroju, depresyjność, zachowania agresywne i obsesyjno-kompulsywne, a także myśli samobójcze. Agresja u chorych pojawić się może zarówno w związku z doświadczanymi napadami padaczkowymi (zachowania agresywne międzynapadowe, napadowe i ponapadowe, przy czym każde z nich ma charakter obronny), jak i w odpowiedzi na bodźce docierające z zewnątrz. Zachowania o charakterze autoagresji czy też agresji skierowanej na otoczenie częściej odnotowuje się w przypadku chorych ze zdiagnozowanymi uszkodzeniami w obrębie układu nerwowego.

Dzieci i młodzież zmagające się z padaczką charakteryzuje niższa samoocena (Carlton-Ford i in., 1997; Kowaluk – Romanek, 2012; Wendorff, 2012; Mishra i in., 2016) oraz wyższy poziom neurotyczności (Suchocka, 2011). Stan przewlekłej choroby powoduje

często u dziecka zbyt dużą koncentrację na sobie samym oraz obniżenie poziomu empatii. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatrywać należy w dolegliwościach związanych z doświadczaną chorobą, których następstwem staje się ograniczenie samodzielności dziecka oraz w pewnym stopniu uzależnienie od osób dorosłych (Michalska i in., 2012; Konieczna, 2016). Konieczność systematycznych kontroli stanu zdrowia oraz zachowania ostrożności w podejmowanych aktywnościach wymusza na dziecku zachowanie określonej dyscypliny, która dla młodego człowieka może stać się przyczyną buntu przybierającego formę protestu przeciwko chorobie i przeciwko podejmowaniu działań związanych z leczeniem, ponadto skłaniać może do dokonywania negatywnych porównań społecznych w stosunku do zdrowych rówieśników. Bardzo często choroba staje na drodze do realizacji planów i marzeń związanych z wyborem drogi dalszej edukacji, zawodu, czy choćby posiadania prawa jazdy. Choroba pojawiająca się w okresie młodzieńczym zmusza do dokonania rewizji dotychczas stawianych sobie celów i pragnień czy nawet zainteresowań. Wszystkie te sytuacje powodują poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Z kolei bezradność w obliczu choroby oraz świadomość jej przewlekłego charakteru stają się przyczyną głębokiego smutku i żalu (Oleś, 2010) czy gniewu (Maciarz, 1996, 1998).

O zaburzeniach funkcjonowania emocjonalnego u dzieci i młodzieży z diagnozą padaczki pisali również Mishra i współautorzy (2016), według których w przypadku dzieci chorych, częściej niż u dzieci zdrowych, odnotowuje się reaktywność emocjonalną, a u dzieci w wieku szkolnym dodatkowo współwystępujące stany lękowe i depresyjne (por. Berg, 2011).

Dokonując charakterystyki rozwoju dzieci i młodzieży w okresie dorastania należy zwrócić również uwagę na procesy zachodzące w tym czasie w funkcjonowaniu poznawczym człowieka. W niniejszej rozprawie za ramy czasowe okresu dorastania przyjęto wiek od 10. do 23. roku życia, który zgodnie z teorią Piageta obejmuje dwa stadia rozwoju poznawczego: stadium operacji konkretnych (7 - 11 r. ż.) oraz operacji formalnych (po ukończeniu 11 roku życia) (Schaffer, 2009).

Zmiany zachodzące w funkcjonowaniu intelektualnym dziecka około 6. – 7. roku życia uwidaczniają się w logice i elastyczności myślenia, do tego momentu w znacznym stopniu nacechowanego egocentryzmem. Zdolność dokonywania operacji konkretnych zostaje rozszerzona o sytuacje niedoświadczane bezpośrednio (Birch, Malim, 2002). Młody człowiek w wieku 11 - 12 lat posiada już zdolność myślenia abstrakcyjnego, co pozwala mu na snucie planów odnośnie do własnej przyszłości, a także na rozważanie o istocie otaczającej rzeczywistości. Osiąga stadium myślenia dedukcyjnego (Schaffer, 2009;

Oleszkowicz, Senejko, 2011). W okresie dorastania obserwuje się zmiany w zakresie wiedzy, procesów poznawczych, kompetencji i orientacji metapoznawczych młodego człowieka. Pojęcie wiedzy w rzeczywistości obejmuje swym zasięgiem jej trzy rodzaje: deklaratywną, proceduralną i konceptualną. Wiedza adolescentów opiera się nie tylko na dostępnych faktach, ale również posiadanych zdolnościach ukierunkowanych na cel oraz rozumieniu posiadanych przez siebie w pamięci wspomnianych struktur informacyjnych (Oleszkowicz, Senejko, 2011). Wachlarz różnorodnych form procesów poznawczych poszerza się. Adolescenci mają zdolność myślenia indukcyjnego i dedukcyjnego, myślenia przez analogię, decydowania oraz rozwiązywania problemów.

Pamięć w okresie dorastania podlega zmianom w zakresie czterech komponentów: pojemności, bazowych procesów pamięciowych, strategii zapamiętywania oraz metapamięci (Oleszkowicz, Senejko, 2011). Pojemność pamięci w tym czasie ulega znacznemu powiększeniu. Okres adolescencji charakteryzuje się wzrostem ilości informacji, jakie mogą zostać zapamiętane, przechowane i odtwarzane. Z kolei dalsze doskonalenie bazowych procesów pamięciowych oraz coraz częstsze świadome i skuteczne wykorzystanie strategii pamięciowych podnosi umiejętność celowego zapamiętywania oraz pozytywnie wpływa na metapamięć.

Wystąpienie padaczki pociąga za sobą szereg zaburzeń, w tym również w zakresie charakteryzowanego funkcjonowania poznawczego (Carlton-Ford i in., 1997; Smith, Elliott, Lach, 2002; Davies, Heyman, Goodman, 2003; Hermann i in., 2008; Soria i in., 2012; Mishra i in., 2016; Putra, Triono, Susilawati, 2018; Thijs i in., 2019). Mojs i współpracownicy (2007) szacują, iż dotyczą one około 30% osób cierpiących na tę chorobę. Może to być związane ze zmianami strukturalnymi w mózgu, w następstwie których upośledzeniu ulegają funkcje pełnione przez obszary mózgu dotknięte wspomnianą zmianą, lub z zażywanymi lekami przeciwpadaczkowymi (Pawłowska – Jaroń, 2014). Zaburzenia funkcji poznawczych obejmować mogą pamięć deklaratywną i operacyjną, procesy uwagi, elastyczność psychiczną, szybkość psychomotoryczną oraz funkcje przestrzenne, co z kolei prowadzić może do trudności w zakresie planowania czy myślenia koncepcyjnego. Wspomniane deficyty obserwowane są u dzieci z diagnozą padaczki jeszcze przed wdrożeniem leczenia farmakologicznego, co pozwala wiązać je z ewentualnym zespołem padaczkowym lub też chorobą mózgu, z którą padaczka współwystępuje (Halczuk, 2005, s. 365). Szczególnie dotkliwe w skutkach bywają padaczki pojawiające się już w okresie niemowlęcym, w krytycznych okresach rozwoju dziecka. Im wcześniej pojawi się choroba, tym cięższe mogą okazać się konsekwencje poznawcze (Chaix i in., 2006; Berg, 2011).

Wspomniane deficyty odnosić się mogą zarówno do zaburzeń o charakterze globalnym, jak też do poszczególnych obszarów (Chaix i in., 2006; Pawłowska - Jaroń, 2014). Ich postać może być względnie stała lub też ulegać zmianom na przestrzeni trwania choroby (Mojs i in., 2007; Michalska i in., 2012). Choroba sprawia, że dziecko staje się niezdolne do uczenia się, zapamiętywania, przeprowadzania podstawowych operacji myślowych. Szczególnie wiele negatywnych skutków pociąga za sobą choroba przewlekła występująca u dzieci w wieku młodszym. Konieczność częstych hospitalizacji czy pozostawania w domu w wyniku zaostrzenia objawów chorobowych pozbawia dziecko możliwości kontaktu ze światem zewnętrznym, zabiera sposobność do obserwacji, zmysłowego poznawania otoczenia przez rzeczywiste uczestnictwo w środowisku. Stąd chore przewlekłe dzieci w młodszym wieku szkolnym dysponują mniejszym zasobem wiedzy i doświadczeń, mają bardziej ograniczony zasób słownictwa niż ich rówieśnicy, a wszystkie te czynniki wywierają negatywny wpływ na dalszy rozwój procesów poznawczych (Maciarz, 1996; Janion, 2007).

Na zaburzenia funkcji poznawczych ma wpływ wiele czynników, wśród których wymienia się między innymi moment wystąpienia pierwszego napadu padaczkowego, typ padaczki oraz rodzaj występujących napadów, czas podawania oraz rodzaj leku przeciwdrgawkowego, obraz EEG czy współwystępujące zaburzenia neurorozwojowe (Bulteau i in., 2000; Putra, Triono, Susilawati, 2018). Bardzo istotne jest dokonanie rozpoznania, jak dalece padaczka wpływa na funkcje poznawcze u dzieci. Pozwoli to dookreślić adekwatne oddziaływania mające na celu zminimalizowanie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie szkolne dziecka (Putra, Triono, Susilawati, 2018). Badacze stoją na stanowisku, iż dziecko z padaczką, u którego stwierdza się niższe funkcjonowanie intelektualne, z powodzeniem odnajdzie swoje miejsce w szkole ogólnodostępnej, zwłaszcza na etapie wychowania przedszkolnego czy edukacji wczesnoszkolnej, warunkiem jest jednak odpowiednie planowanie rehabilitacji poznawczej dziecka już we wczesnym okresie jego życia (Bulteau in., 2000).

Jak dowodzą Badawy i współpracownicy (za: Berg, 2011), już 24 godziny przed napadem padaczkowym u osób chorych z napadami motorycznymi występuje zauważalny wzrost pobudliwości kory ruchowej, mierzony za pomocą stymulacji przezczaszkowej. W ciągu 24 godzin po napadzie obserwowano wyraźny spadek pobudliwości tych samych obszarów. W prawdzie badanie dotyczyło napadów ruchowych, jednak potencjalnie podobne wzorce mogą występować praktycznie w każdym rodzaju napadu. Pacjenci doświadczający napadów codziennych mogą w związku z tym praktycznie nigdy nie

doświadczają okresów międzynaпадowych – zawsze są bowiem w pewnym stopniu w stanie napadowym (Berg, 2011).

Poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka chorego może ulegać zmianom wraz z dynamiką choroby w trakcie jej trwania, może też na stałe ulec obniżeniu (Janion, 2007). Z jednej strony występująca choroba może w sposób bezpośredni powodować zmiany anatomopatologiczne w ciele człowieka, z drugiej natomiast prowadzić do zmiany społecznych oczekiwań (Pilecka, 1999). Tę ostatnią obserwuje się bardzo wyraźnie w sytuacji szkolnej dziecka z chorobą przewlekłą, które zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa powinno zostać objęte pomocą psychologiczno-pedagogiczną. Następstwa choroby, przejawiające się w postaci wolniejszego tempa pracy, męczliwości czy dłuższego przyswajania pewnych treści i umiejętności, respektowane są przez nauczycieli pracujących z dzieckiem, którzy dostosowują poziom wymagań do jego aktualnych możliwości. Pociąga to za sobą także określone negatywne konsekwencje. Zdaniem Pileckiej (1999) w przypadku dzieci chorych przewlekle mówić można o tak zwanym regresie poznawczym, co oznacza, że potencjał intelektualny dziecka nie zostaje w pełni wykorzystany (por. Janion, 2007).

W wielu doniesieniach z badań podkreśla się, iż uczniowie z epilepsją częściej osiągają niższe wyniki edukacyjne (Oostrom i wsp., 2005; Oleś, 2010; Mishra i in., 2016). Wendorff (2012) podaje, iż trudności w uczeniu się przejawia od 5 do 50% dzieci z napadami padaczkowymi, natomiast Shah i Othman (2017) wskazują, że dzieci w podobnej sytuacji jest aż 70%. Mojs i współpracownicy (2007), badając poziom intelektualnego funkcjonowania dzieci z padaczką, określili, iż 80% z nich funkcjonuje w granicach normy intelektualnej lub niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Padaczka obniża możliwości dzieci w zakresie funkcjonowania układów sensorycznych (wzrokowego i słuchowego), zaburza koordynację wzrokowo – ruchową, generuje trudności z pamięcią oraz uwagą, których prawidłowe działanie jest niezbędne dla pełnego uczestnictwa w procesie edukacyjnym oraz prawidłowego odbioru i przetwarzania informacji (por. Maciarz, 1996; Mojs, 2001; Oleś, 2010). Osoby z padaczką gorzej radzą sobie z ukończeniem nauki szkolnej (Deonna i in., 2000).

O poznawczym funkcjonowaniu dzieci z padaczką pisali między innymi Putra, Triono i Susilawati (2018). Autorzy sprawdzali znaczenie występowania padaczki dla poziomu funkcji poznawczych u dzieci. Swoje wnioski wysnuli na podstawie analizy dokumentacji medycznej 40 młodych pacjentów jednej z klinik w Indonezji. Jako punkt odniesienia dla określenia występowania ewentualnego upośledzenia funkcji poznawczych u osób objętych badaniem, badacze przyjęli wyniki uzyskane przez dzieci w badaniach z wykorzystaniem



Skali Inteligencji Stanford-Bineta oraz Skali Inteligencji Wechslera. Jak pokazały wyniki przeprowadzonych analiz, wśród 40 pacjentów objętych badaniem blisko połowa (19 osób) uzyskała wynik poniżej 70 punktów, co wskazuje na istotnie niższy funkcjonowania intelektualnego. Jak dowodzą Putra, Triono i Susilavati (2018), na uzyskane przez dzieci wyniki w dużym stopniu wpływ miały współwystępujące z padaczką choroby.

Wyniki w nauce dzieci z padaczką znalazły się w obszarze zainteresowań między innymi Ibekwe, Ojinnaka i Iloeje (2008), którzy po przebadaniu 50 uczniów z diagnozą epilepsji stwierdzili, iż co piąte dziecko (20%) miało niskie osiągnięcia w nauce. W porównaniu z populacją dzieci zdrowych, uczniowie z padaczką osiągnęli niższe wyniki w nauce w zakresie takich przedmiotów, jak język angielski (por. Deonna i in., 2000), przedmioty ścisłe czy nauki społeczne. W odniesieniu do nauki matematyki badacze stwierdzili, iż stanowi ona wyzwanie zarówno dla dzieci chorych, jak i zdrowych, co wynikać może z faktu, iż ta dziedzina nauki wymaga umiejętności przeprowadzania skomplikowanych operacji myślowych. Jak zauważyli autorzy, występowanie napadów padaczkowych negatywnie wpływa na uczestnictwo dzieci w zajęciach szkolnych, co z kolei generuje dodatkowo braki w wiedzy i zaległości w nauce.

Schouten i współpracownicy (2002) w swojej pracy badawczej skoncentrowali się także na szkolnych osiągnięciach dzieci z diagnozą padaczki. Badaniem objęli grupę 69 osób, w tym 33 chłopców i 36 dziewcząt w wieku między 5. a 16. rokiem życia. Autorzy ustalili, iż dzieci z padaczką uzyskiwały niższe wyniki w nauce niż dzieci zdrowe, a podczas lekcji wymagały specjalnego wsparcia edukacyjnego. Dzieci chore na padaczkę częściej także powtarzały rok w tej samej klasie, w porównaniu do uczniów z innymi chorobami przewlekłymi.

Pinton i współpracownicy (2006) przebadali grupę 18 osób (11 chłopców i 7 dziewcząt) w wieku od 4 lat i 2 miesięcy do 8 lat i 10 miesięcy. Wyniki przez nich uzyskane potwierdzają występowanie zaburzeń poznawczych u dzieci z diagnozą padaczki, u których autorzy zaobserwowali trudności w uczeniu się, opóźnienie w nabywaniu takich umiejętności, jak czytanie i liczenie, a także zaburzenia uwagi i pamięci wzrokowo-przestrzennej. Podobne stanowisko prezentuje Oleś (2010), która, charakteryzując funkcjonowanie poznawcze uczniów chorych na padaczkę, stwierdza, iż około 15% dziewcząt i aż 50% chłopców doświadcza trudności edukacyjnych, zwłaszcza w zakresie nabywania umiejętności czytania, pisania i liczenia. Autorka wskazuje również na ryzyko występowania problemów w zakresie rozumowania, myślenia oraz zdolności zapamiętywania, z równoczesnym występowaniem trudności z koncentracją uwagi.

Interesujące wnioski z badań własnych przedstawili także Rosińczuk - Tonderys i współpracownicy (2011). Autorzy przeprowadzili badania z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety, który wypełniony został przez 38 osób dorosłych – rodziców dzieci z padaczką. Ponad połowa respondentów wskazywała na problemy edukacyjne dzieci, między innymi w czytaniu i wypowiedzaniu się. Potwierdza to spostrzeżenia Pawłowskiej – Jaroń (2014), która podkreśla powszechność występowania zaburzeń językowych i komunikacyjnych u osób z padaczką, przejawiających się problemami z niespójnością gramatyczną, semantyczną w narracji oraz w wypowiedziach dialogowych. W swoich badaniach Rosińczuk – Tonderys i współpracownicy (2011) zwrócili również uwagę na zdolność zapamiętywania u dzieci z diagnozą padaczki, którą respondenci najczęściej określali jako przeciętną, 4 osoby oceniły pamięć swoich dzieci jako złą. Poziom funkcjonowania intelektualnego dzieci co drugi respondent określił jako prawidłowy, siedmioro spośród badanych wskazało na znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej.

Również wyniki badań Austin i współpracowników (za: Wendorff, 2012, s. 293) potwierdzają występowanie trudności edukacyjnych u uczniów cierpiących na padaczkę. Autorzy zwracają jednak uwagę na znaczenie „ciężkości” choroby oraz kontrolowania napadów padaczkowych dla osiągniętych przez dzieci wyników w nauce. Osoby, u których w wyniku stosowanych form terapii osiągnięto kontrolę nad objawami choroby i wyeliminowano występowanie wyładowań bioelektrycznych w mózgu, edukacyjnie funkcjonowały na poziomie zdrowych rówieśników. Natomiast w przypadku uczniów, u których napady padaczkowe nie poddawały się kontroli, osiągnięty poziom edukacyjny był zdecydowanie niższy i nie ulegał zmianom również po czteroletniej obserwacji.

Należy zauważyć, że doniesienia z przytaczanych badań dotyczą stosunkowo nielicznych grup osób chorych, co w dużej mierze utrudnia generalizowanie ich wyników i stanowić może przyczynek do dalszych badań tej problematyki.

Jak już zostało wspomniane, wystąpienie choroby przewlekłej u dziecka pociąga za sobą konsekwencje widoczne we wszystkich sferach jego funkcjonowania, w tym również w zakresie funkcjonowania społecznego. W okresie dorastania większego znaczenia w życiu młodego człowieka nabiera grupa rówieśnicza i poszukiwanie swojego miejsca w świecie. Konflikty z rodzicami stają się częstsze i przybierają na sile, by osłabnąć i stopniowo zaniknąć w okresie późnej adolescencji. Wymiar czasu spędzanego do tej pory głównie w towarzystwie i pod opieką osób dorosłych zmienia się (Birch, Malim, 2002). Jak podają Jankowiak i Kuryś – Szynceł (2017), adolescenti spędzają z rówieśnikami ponad połowę

swojego wolnego czasu, podczas gdy w towarzystwie rodziców zaledwie 5%. Mary i Nordholt (2004) mówią wręcz o potrzebie uwolnienia się spod rodzicielskiego wpływu.

Dorastający młody człowiek odczuwa silną potrzebę wolności i decydowania o sobie, dąży do uzyskania niezależności od swoich rodziców. Funkcjonowanie w grupie rówieśniczej staje się niezbędne dla zaspokojenia potrzeby przynależności, bezpieczeństwa, wrażeń czy potrzeby własnej wartości (Oleszkowicz, Senejko, 2011). Jak donoszą badacze, wystąpienie choroby przewlekłej może stanowić przeszkodę dla właściwego rozwoju relacji rówieśniczych. Częste absencje dziecka na zajęciach edukacyjnych spowodowane nasileniem objawów choroby oraz możliwe hospitalizacje utrudniają stworzenie więzi i pozyskanie rówieśniczej akceptacji. Objawy choroby manifestujące się w postaci napadów, zaburzeń zachowania i emocji, a także pokutujące do dzisiaj stereotypy dotyczące etiologii padaczki, klasyfikujące ją w szeregu chorób napiętnowanych społecznie (Grzebyk, 2005; Austin i wsp., 2004), nie pozostają bez znaczenia dla procesu grupowej adaptacji. Interesujące spostrzeżenia na ten temat przedstawiła Kowaluk – Romanek (2012). Autorka przeprowadziła badania sondażowe z wykorzystaniem Arkusza Zachowania się Ucznia Markowskiej oraz Kwestionariusza Children's Behavior Inventory (CBI) Schaefera i Aaronsona. Grupę badawczą stanowiło 60 uczniów klas I – III szkoły podstawowej cierpiących na chorobę przewlekłą (choroby dróg oddechowych, choroby serca, cukrzyca, epilepsja), natomiast w grupie porównawczej znaleźli się uczniowie zdrowi w podobnym wieku. Na podstawie uzyskanych wyników autorka stwierdziła, iż w przypadku dzieci chorych przewlekłe częściej występują zachowania o charakterze antyspołecznym, obniżona kontrola własnych zachowań oraz zachowania agresywne w stosunku do innych (por. Mishra i wsp., 2012). Dzieci z chorobami przewlekłymi wykazują tendencję do przyjmowania postawy biernej wobec otoczenia, lub też wycofywania się z życia społecznego.

O społecznym funkcjonowaniu dzieci z padaczką pisali również Shah i Othman (2017), którzy w swoich badaniach skoncentrowali się na analizie problemów dzieci chorych na astmę, epilepsję i nowotwory. Badaniami objęto łącznie rodziców 63 chorych dzieci (22 przypadki dzieci z nowotworem, 21 dzieci z diagnozą padaczki i 20 z astmą) w wieku od 4. do 18. roku życia. W grupie respondentów znalazło się 51 matek i 12 ojców w wieku od 20. do 51. roku życia. Problemy psychologiczne młodych pacjentów badano przy wykorzystaniu Child Behavior Checklist (CBCL) Achenbacha i Edelbrocka. Jak pokazują wyniki badań przeprowadzonych przez autorów, dzieci chore na padaczkę częściej niż dzieci z astmą czy chore na nowotwory, borykają się z problemami związanymi ze społecznym

funkcjonowaniem, których przyczyn badacze upatrują w niedojrzałości i braku umiejętności społecznych. Badacze stwierdzili, iż dzieci z padaczką zachowują się zbyt niedojrzale jak na swój wiek, są bardzo zależne od swoich rodziców, podczas gdy dzieci zdrowe wraz z wiekiem zyskują większą samodzielność i niezależność (Solomon, McHale, 2012). Osiąganie samodzielności przez dzieci dotknięte padaczką jest znacznie opóźnione (Pawłowska, Jaroń, 2014). O wolniejszym nabywaniu i rozwoju umiejętności w zakresie nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych pisała również Konieczna (2016). Wspomniane czynniki wpływają na stosunek do nich dzieci zdrowych (dokuczanie, odrzucenie).

Wyniki badań przeprowadzonych przez Maciarz (1998) pokazują z kolei, że wystąpienie choroby u dziecka może stać się przyczyną braku akceptacji lub nawet odrzucenia ze strony rówieśników. Autorka przeprowadziła badania w grupie 90 uczniów szkoły podstawowej, w której znalazło się po 30 dzieci z alergią, padaczką i cukrzycą. W wyniku przeprowadzenia „Plebiscytu Życzliwości i Niechęci” uzyskano informacje, iż w stosunku do 30% dzieci z chorobą przewlekłą zdrowi rówieśnicy deklarowali antypatię, natomiast wobec 10% obojętność. Dane uzyskane przy wykorzystaniu testu socjometrycznego „Wyboru” pokazały, że blisko połowa dzieci chorych (47,6%) w klasach, do których uczęszczały, doświadczała izolacji bądź odrzucenia. Jako przyczyny zjawiska badaczka wskazuje wysoki stopień nasilenia objawów choroby, trudności przystosowawcze dzieci chorych wynikające z zachwiania równowagi nerwowej i emocjonalnej, niskie wyniki w nauce oraz brak odpowiednich oddziaływań wychowawczych ze strony kadry pedagogicznej (Maciarz, 1998). Zjawisko nietolerancji wobec uczniów chorych na padaczkę potwierdzają również Rosińczuk – Tonderys i współpracownicy (2011).

Mówiąc o stygmatyzacji czy dyskryminacji osób cierpiących na padaczkę należy zaznaczyć różnicę między stygmatyzacją rzeczywistą a poczuciem bycia stygmatyzowanym. Jak pisze Pawłowska – Jaroń (2014), wielu chorych na padaczkę odczuwa istnienie stygmatyzacji, a nawet uruchamia mechanizmy obronne, zanim jeszcze doświadczy nieprzyjemnych reakcji ze strony otoczenia społecznego. Jak dowodzą Carlton - Ford i współpracownicy (1997), w przypadku dorosłych osób z padaczką około jedna trzecia chorych jest w stanie przytoczyć przykład sytuacji, w której doświadczyła stygmatyzacji ze względu na swoją chorobę, jednak aż 90% chorych zgłasza poczucie bycia stygmatyzowanym. Badacze upatrują przyczyn takiego stanu rzeczy w obawie przed wystąpieniem napadu padaczkowego w sytuacji publicznej. Można przypuszczać, iż wspomniane poczucie bycia stygmatyzowanym będzie wiązało się z typem zdiagnozowanej

padaczki oraz rodzajem występujących napadów, a także możliwością ich kontrolowania. Podobna sytuacja może mieć miejsce również w przypadku dzieci i młodzieży.

Omawiając psychospołeczne funkcjonowanie osób z padaczką warto przywołać wyniki badań Rosińczuk-Tonderys i współpracowników (2010), którzy przeprowadzili badania ankietowe z udziałem 50 osób dorosłych z diagnozą padaczki. Ponad połowa z nich wyraziła pogląd, iż choroba ogranicza niezależność, natomiast 30% ankietowanych przyznało, iż obecność choroby w ich życiu sprawia, że czują się gorsi od innych. Aż 64% ankietowanych stwierdziło, iż padaczka negatywnie wpływa na jakość ich życia, utrudniając codzienną egzystencję. Ryzyko wystąpienia kolejnych napadów padaczkowych, a także niebezpieczeństwo uszkodzenia ciała w ich następstwie, powodowały permanentne poczucie zagrożenia. Osoby chore objęte badaniem zgłaszały następstwa padaczki dla kariery zawodowej, preferowanych sposobów spędzania wolnego czasu czy prowadzonego przez nie życia towarzyskiego (co piąta osoba przyznała, iż padaczka jest przyczyną ograniczenia możliwości poznawania nowych ludzi). Niepokojącym jest fakt, iż 14 chorych przyznało, że padaczka staje się przyczyną ich poczucia społecznej izolacji.

Okres dorastania to szczególnie trudny czas, który stawia przed młodym człowiekiem określone zadania rozwojowe, do których Havighurst zaliczył: (1) ustanowienie dojrzałych relacji z rówieśnikami obojga płci, (2) opanowanie roli społecznej właściwej dla swojej płci, (3) zaakceptowanie własnego ciała i chronienie organizmu, (4) osiągnięcie emocjonalnej niezależności od rodziców i innych dorosłych, (5) zapewnienie sobie niezależności ekonomicznej, (6) wybranie zawodu i przygotowanie się do niego, (7) przygotowanie się do małżeństwa i życia rodzinnego, (8) opanowanie sprawności intelektualnej koniecznej do odgrywania roli obywatela (za: Jaskulska, 2018, s. 85). Nawet pobieżna analiza wyszczególnionych przez Havighursta zadań rozwojowych okresu adolescencji pozwala zauważyć, iż współczesna młodzież nie realizuje ich w pełni, a podejmowanie niektórych z nich zostaje przez wielu odroczone w czasie. Stwierdzenie to odnosi się do ogółu młodych ludzi, nie tylko tych zmagających się z chorobą przewlekłą. Jednakże wystąpienie choroby przewlekłej w życiu człowieka oraz konieczność zmagania się z jej następstwami, obserwowalnymi we wszystkich obszarach życia człowieka, dodatkowo utrudnia, ogranicza, a w niektórych przypadkach nawet uniemożliwia realizację poszczególnych zadań. Dlatego tak istotna staje się umiejętność radzenia sobie w sytuacji wystąpienia choroby przewlekłej oraz korzystania z dostępnych zasobów.

Doświadczenie przewlekłej choroby somatycznej przez dziecko stawia je w niezwykle trudnej sytuacji życiowej, powodującej ograniczenia w zakresie realizacji podstawowych

potrzeb, które z kolei stanowią źródło frustracji i narastającego stresu. Wyzwania dnia codziennego związane z koniecznością zmagania się z dolegliwościami i następstwami danej choroby zmuszają dziecko do ustosunkowania się do nich i podjęcia aktywności, mających na celu dalszą, na miarę możliwości, realizację zadań życiowych. Radzenie sobie ze stresem definiowane jest w literaturze przedmiotu jako „zbiór wolicjonalnych (...) reakcji na stres, ukierunkowanych na regulację emocji, myślenia i zachowania oraz modyfikację środowiska” (Pilecka, 2011, s. 11). Wśród modeli teoretycznych charakteryzujących radzenie sobie ze stresem przez dzieci i młodzież Pilecka i Fryt (2011, s. 41 – 42; por. Pilecka, 2011) wyróżniają: 1) Model radzenia sobie ukierunkowanego na problem/ emocje, 2) Model kontroli pierwszo – i drugorzędowej oraz 3) Model zaangażowania/ dystansowania lub zbliżania/ unikania. Pierwszy z wymienionych modeli szczególną wagę przykładają do poznawczej oceny zaistniałej sytuacji w celu udzielenia odpowiedniej emocjonalnej i behawioralnej odpowiedzi na zaistniałą sytuację stresową. Sposoby radzenia sobie w omawianym modelu odnoszą się do zachodzących procesów psychicznych ukierunkowanych na zmianę sytuacji będącej źródłem stresu i zminimalizowanie jej następstw dla emocjonalnej kondycji człowieka chorego. W modelu drugim – radzenie sobie ze stresem pojmowane jest jako umiejętność sprawowania kontroli nad sobą samym oraz nad otaczającym środowiskiem zewnętrznym. Natomiast w podejściu trzecim – radzenie sobie rozpatrywane jest w dwóch kategoriach: jako podejmowanie działań mających na celu konfrontację z sytuacją stanowiącą źródło stresu bądź unikanie lub zaprzeczanie występowaniu stresora.

W toku rozważań nad problematyką radzenia sobie z chorobą przewlekłą rodzi się pytanie: jak to się dzieje, że pomimo występowania szeregu stresowych czynników, niektóre z osób chorych dobrze sobie radzą, nie doświadczając poważnych kryzysów, a nabyte doświadczenia wykorzystują, by radzić sobie w sytuacjach trudnych? Jedną z możliwych odpowiedzi na tak postawione pytanie wydaje się być koncepcja salutogenetyczna i kluczowe dla niej pojęcie poczucia koherencji.

Centralnym punktem koncepcji salutogenetycznej jest poczucie koherencji (SOC), czyli „globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ten ma dojmujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągłym życiu ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturuwany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; (3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania” (Antonovsky, 2005, s. 34). Antonovsky twierdzi, że

wysokie poczucie koherencji pozwala dobrze reagować na stresory, obecne w środowisku wewnętrznym i zewnętrznym. Jednostka jest w stanie adekwatnie wykorzystać posiadane zasoby, trafnie rozpoznaje własne emocje, dzięki czemu nie odczuwa zagrożenia. Silne poczucie koherencji sprawia, że człowiek lepiej reaguje na sytuacje problemowe (Binnebesel, 2006). Osoba charakteryzująca się wysokim poczuciem koherencji potrafi wykorzystać wiele alternatywnych strategii, dzięki czemu jej reakcja na zaistnienie sytuacji stresowej jest adekwatna i elastyczna; jednostka jest w stanie sprostać wyzwaniom, jakie stawia przed nią życie każdego dnia (Płaczekiewicz, Tucholska, 2009). Człowiek o niskim poczuciu koherencji natomiast nie będzie w stanie poradzić sobie z obciążeniami, a sytuacje problemowe, tak częste w codziennym życiu, postrzegać będzie jako zagrożenie (Dąbrowska, 2007). Osoba o niskim poczuciu koherencji rzadko podejmuje walkę ze stresem, zwykle uruchamia mechanizmy obronne, przez co zniekształceniu ulega odbierany przez nią obraz rzeczywistości (Kurowska, Kotecka, 2009).

Zastanawiając się nad zagadnieniem radzenia sobie w sytuacji choroby przewlekłej, warto wspomnieć również o koncepcji odporności psychicznej. Termin ten, pierwotnie funkcjonujący głównie w naukach ścisłych, odnosi się do elastyczności materiałów, natomiast przeniesiony na grunt psychologii oznacza odporność psychiczną, zdolność do dobrego funkcjonowania psychospołecznego mimo doświadczanych trudności i przeciwności losu (Borucka, Ostaszewski, 2012). Prężność to zdolność człowieka do radzenia sobie w nieustannie zmieniających się warunkach codzienności, do podejmowania zadań trudnych, często stresujących. Pojęcie to odnosi się do biologicznej, poznawczej, afektywnej i behawioralnej sfery funkcjonowania osoby, jednak nie tylko w chwili bieżącej, a na przestrzeni całego życia (Izdebski, Supryniewicz, 2010). Dzięki prężności, która pełni funkcję bufora, osoba jest w stanie oderwać się od negatywnych doświadczeń i elastycznie dostosować się do zmiennych warunków otaczającej rzeczywistości. Jak zauważa Borys (2010), prężność jako cecha osobowościowa pojawia się u osób, które w wyniku trudnych sytuacji życiowych zmuszone zostały do poszukiwania zasobów adekwatnych do radzenia sobie w sytuacji zagrożenia zdrowia. Haase, wśród czynników składających się na prężność jednostki, wyróżnia trzy kategorie: (1) indywidualne czynniki chroniące osobę, (2) rodzinne czynniki ochronne, (3) społeczne czynniki ochronne (za: Ogińska – Bulik, Juczyński, 2011, s. 8).

Omawiając zagadnienie prężności badacze zwracają również uwagę na związane z nią czynniki intrapersonalne, do których zalicza się płeć i wiek, oraz interpersonalne, czyli

relacje z bliskim otoczeniem, otrzymywane wsparcie oraz zasoby społeczne (Izdebski, Supryniewicz, 2010).

Na gruncie zagranicznym, rzadziej na polskim, odnaleźć można prace badaczy koncentrujących swoją uwagę na dorastającej młodzieży, na co dzień zmagającej się z następstwami choroby przewlekłej, z uwzględnieniem wybranych zasobów odpornościowych oraz umiejętności radzenia sobie. Najczęściej opisywaną grupą są dzieci i młodzież z diagnozą cukrzycy typu I (Dubiel, 2006; Cepuch, Futoma, Dębska, 2010; Jaser, White, 2010; Hilliard, Harris, Weissberg-Benchell, 2012; Kręcejewska, Miniszewska, 2014; Yi-Frazier, Yaptangco, Semana i in., 2015), rzadziej z astmą oskrzelową (Stańczyk, Tomczyk-Rusińska, 1998; Shaikh, Kazmi, 2020) czy padaczką (Reeve, Lincoln, 2002; Persenius, Rystedt, Wilde-Larson i in., 2015; Engel, Barnes, Henry i in., 2019). Prowadzone dotychczas badania najczęściej mają charakter ilościowy. Dostarczają informacji na temat wpływu doświadczanej choroby na umiejętność radzenia sobie dzieci i młodzieży w sytuacjach trudnych, dotyczą ich zdolności adaptacyjnych, poszukują związku między dolegliwościami związanymi z chorobą oraz jej następstwami dla poziomu poczucia własnej wartości i poczucia jakości życia respondentów. Badacze zwracają uwagę na znaczenie prężności psychicznej dla umiejętności radzenia sobie dzieci i młodzieży, a także na jej ujemną korelację z występowaniem zachowań o charakterze depresyjnym.

### **1.3. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chore na padaczkę**

#### **1.3.1. Charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej**

Niepełnosprawność intelektualna (*intellectual developmental disorder*) uważana jest za najbardziej rozpowszechnioną niepełnosprawność rozwojową (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013). Sam termin „niepełnosprawność intelektualna” wprowadził Schalock, zastępując tym samym funkcjonujące wcześniej określenie „upośledzenie umysłowe”, natomiast w klasyfikacji DSM-5 proponuje się już wprowadzenie terminu „intelektualne zaburzenie rozwojowe” (Zasępa, 2017). Przez Kowalika (2018, s. 172) niepełnosprawność intelektualna określana jest jako „najczęściej występująca forma atypowego przebiegu rozwoju człowieka”, zaburzenie rozpoczynające się w okresie rozwoju, obejmujące deficyty w zakresie intelektualnego oraz adaptacyjnego funkcjonowania w obszarach związanych z rozumieniem pojęć, społecznym funkcjonowaniem oraz działaniem praktycznym. Obszar koncepcyjny odnosi się do umiejętności czytania, pisania, matematyki, funkcjonowania wykonawczego, pamięci oraz wiedzy. Domena społeczna obejmuje umiejętności



komunikacji interpersonalnej, empatię, osąd społeczny, regulację emocjonalną oraz zdolność do nawiązywania i utrzymywania przyjaźni. Natomiast dziedzina praktyczna dotyczy opieki osobistej, realizacji obowiązków zawodowych i zadań domowych oraz zarządzania pieniędzmi (van Ool i in., 2019, s. 41).

Zgodnie z definicją podaną w DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) APA „Niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Spełnione muszą być trzy następujące kryteria:

- A. Obecność deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym, takich jak: wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się oraz uczenie się na podstawie doświadczenia, musi zostać potwierdzona zarówno przez ocenę kliniczną, jak i dostosowany do pacjenta standaryzowany test inteligencji.
- B. Występowanie deficytów w przystosowywaniu się, powodujących niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowanie niezależności i odpowiedzialności. Bez odpowiedniego wsparcia deficyty przystosowawcze ograniczają funkcjonowanie w jednej lub wielu spośród codziennych czynności, takich jak: porozumienie się, uczestniczenie w życiu społecznym, samodzielne życie w różnorodnych środowiskach, takich jak: dom, szkoła, praca lub grupa społeczna.
- C. Początek deficytów intelektualnych i przystosowawczych w okresie rozwojowym (DSM-V, 2013, s. 15).

Według Amerykańskiego Stowarzyszenia ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (AAIDD) „niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, ujawniającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach. Ta niepełnosprawność ujawnia się przed 18. rokiem życia”<sup>2</sup> (Chrzanowska, 2019, s. 243). Celem wdrożenia przywołanej definicji określono pięć następujących założeń:

---

<sup>2</sup> W 2021 roku AAIDD wprowadziło 12 wersję podręcznika Intellectual Disability. Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports, w której kryterium wieku zostało przesunięte do 22 roku życia. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>

1. „Ograniczenia w obecnym funkcjonowaniu muszą być analizowane w kontekście środowiska rówieśniczego i kultury.
2. Prawidłowa ocena powinna uwzględniać różnorodność kulturową i językową, a także różnice w komunikowaniu się oraz czynniki sensoryczne, motoryczne i behawioralne.
3. W każdej jednostce ograniczenia współwystępują z mocnymi stronami.
4. Ważnym celem charakterystyki ograniczeń jest opracowanie profilu potrzebnego wsparcia.
5. Odpowiednie wsparcie osobiste udzielane osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez dłuższy czas przynosi poprawę jej funkcjonowania” (Schalock i in., za: Kazanowski, 2015, s. 38; por. Stores, 2019).

W modelu niepełnosprawności promowanym przez AAIDD podkreślono, iż funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną zależy od dynamicznych, wzajemnych relacji, takich jak zdolności intelektualne, zachowania przystosowawcze, uczestnictwo, zdrowie, kontekst oraz zindywidualizowane wsparcie (Zasępa, 2017, s. 56).

**Tabela 5**

*Wymiary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną*

<b>Zdolności intelektualne</b>	inteligencja jako ogólna zdolność umysłowa, łącząca zdolność rozumowania, planowania, rozwiązywania problemów, myślenia abstrakcyjnego, rozumienia złożonych pojęć, szybkiego uczenia się i uczenia się na podstawie doświadczenia; należy ją wiązać z szerszą i głębszą zdolnością rozumienia naszego otoczenia – odczytywania znaczeń lub znajdowania rozwiązań; odwoływanie się do inteligencji pomaga wyjaśniać różnice między jednostkami w zakresie rozumienia złożonych pojęć, adaptacji środowiskowej, uczenia się z doświadczenia, komunikacji czy zaangażowania w różnorodne formy pokonywania trudności
<b>Zachowanie adaptacyjne</b>	zachowanie adaptacyjne to zbiór wyuczonych i wykorzystywanych przez ludzi w codziennym życiu umiejętności poznawczych, społecznych i praktycznych; to zachowania wyuczone dzięki aktywności własnej osoby oraz przy wsparciu środowiska
<b>Zdrowie</b>	zdrowie według WHO to stan kompletnego fizycznego, psychicznego, społecznego i duchowego dobrostanu; zdrowie fizyczne to prawidłowe – fizjologiczne i anatomiczne – funkcjonowanie organizmu, oraz wydolność i sprawność fizyczna; zdrowie psychiczne to zdolność do jasnego i logicznego myślenia, oraz do rozpoznawania uczuć, ich wyrażania i kontrolowania, a także umiejętność radzenia sobie ze stresem; zdrowie społeczne odnosi się do zdolności człowieka do podejmowania i realizowania obowiązków związanych z różnymi rolami społecznymi oraz nawiązywania i utrzymywania relacji społecznych, a także współpracowania z innymi; zdrowie duchowe to osobiste zasoby i sposoby zachowania, które służą

	utrzymaniu wewnętrznego spokoju i dzięki którym człowiek rozpoznaje oraz wdraża w życie zasady moralne i własne przekonania religijne; zdrowie jest komponentem zintegrowanego rozumienia funkcjonowania jednostki, ponieważ stan zdrowia człowieka może oddziaływać na jego funkcjonowanie bezpośrednio lub pośrednio w dowolnym pojedynczym lub wszystkich czterech wymiarach ludzkiego funkcjonowania; u osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływ zdrowia oraz zdrowia umysłowego może się różnić; niektóre osoby cieszą się bardzo dobrym zdrowiem bez żadnych widocznych ograniczeń aktywności, co pozwala im uczestniczyć w pełnym zakresie w rolach społecznych (związanych z pracą, rekreacją lub rozrywką); jednocześnie inni ludzie mogą mieć różnorodne, znaczne ograniczenia zdrowotne (np. epilepsję, porażenie mózgowe), utrudniające funkcjonowanie ciała w takich obszarach, jak poruszanie się (przemieszczanie) oraz odżywianie, i które poważnie ograniczają osobistą aktywność i społeczne uczestnictwo; aktywność jednostki może być także ograniczona występowaniem choroby umysłowej
<b>Uczestnictwo</b>	uczestnictwo odnosi się do aktywnego funkcjonowania osoby w życiu społecznym; uczestnictwo w codziennych czynnościach jest ważne z punktu widzenia indywidualnego uczenia się, a także jako podstawa rozwoju; uczestnictwo odnosi się do ról i interakcji w obszarach życia domowego, zawodowego, edukacji, czasu wolnego, duchowości i działań kulturalnych; obejmuje ono także role społeczne, które są ważnymi działaniami o charakterze normatywnym dla określonej grupy wiekowej
<b>Kontekst</b>	kontekst odnosi się do warunków życia i nawiązuje do perspektywy ekologicznej, która obejmuje: bezpośrednie warunki społeczne obejmujące osobę, rodzinę, i/lub rzeczników (mikrosystem); sąsiedztwo, społeczność lub organizacje prowadzące kształcenie lub wsparcie rehabilitacyjne (mezosystem); podstawowe wzorce kultury, społeczeństwo, większe grupy w populacji, kraj i wpływy socjopolityczne (makrosystem); te różnorodne środowiska są ważne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ determinują podejmowane przez nią formy aktywności

Zróżdła: Kazanowski, 2015, s. 39-40; Zasępa, 2017, s. 56-58

Wskaźniki rozpowszechnienia niepełnosprawności intelektualnej mieszczą się w przedziale od 1% do 3%, przy czym w krajach rozwiniętych 1% lub mniej. Na częstość występowania niepełnosprawności intelektualnej ma również wpływ poziom zamożności kraju – wraz ze spadkiem dochodów ludności wzrasta liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby w wieku od 10. do 14. roku życia stanowią od 2 do 3% ogółu populacji. Wskaźniki zapadalności, a więc diagnozowania nowych przypadków niepełnosprawności intelektualnej, kształtują się na poziomie 9,1-12,6/1000 (Zasępa, 2017). Zastanawiając się nad kwestią rozpowszechnienia występowania niepełnosprawności intelektualnej wspomnieć należy również o tak zwanym paradoksie upośledzenia umysłowego, o którym mówiono już w latach 80. XX wieku. Ów paradoks odnosi się do rozbieżności wskaźników

dotyczących liczebności osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnym wieku. Jak dowodzi Pietras i współautorzy (2012), najbardziej liczną grupę osób z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej odnaleźć można w przedziale wiekowym od 12. do 14. roku życia (2-3%), natomiast w wieku dorosłym wskaźnik ten ulega obniżeniu do około 1%. Nakreślone zjawisko prawdopodobnie wynika z faktu, iż wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną, po zakończeniu edukacji, funkcjonuje jako osoby w pełni sprawne (Pietras i in., 2012).

Rozpowszechnienie występowania niepełnosprawności intelektualnej ze względu na stopień ciężkości zaprezentowano w tabeli 6.

**Tabela 6**

*Rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej*

Stopień niepełnosprawności intelektualnej	Występowanie w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną
lekki	80%
umiarkowany	12%
znaczny	7%
głęboki	mniej niż 1%

Źródło: Chrzanowska, 2019, s. 271

Wystąpienie niepełnosprawności intelektualnej może być uwarunkowane wieloma różnorodnymi czynnikami, których podziały można przeprowadzać według rozmaitych kryteriów. Jednym z najprostszych jest podział na czynniki wewnętrzne (biologiczne) oraz zewnętrzne (środowiskowe) (Zasępa, 2017). Nieco inną klasyfikację, uwzględniającą moment działania czynników zaburzających prawidłowy rozwój człowieka, przedstawia tabela 7.

**Tabela 7**

*Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej*

Czynniki działające przed poczęciem	Czynniki działające w okresie życia prenatalnego	Czynniki okołoporodowe	Czynniki działające po narodzinach dziecka
<ul style="list-style-type: none"> <li>• genetyczne,</li> <li>• monogeniczne: strukturalne i metaboliczne,</li> <li>• wieloczynnikowe,</li> <li>• chromosomalne,</li> <li>• inne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zakażenia bakteryjne, wirusowe i pasożytnicze,</li> <li>• wady żywienia,</li> <li>• czynniki chemiczne,</li> <li>• czynniki fizyczne,</li> <li>• czynniki immunologiczne,</li> <li>• zaburzenia łożyska</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zamartwica,</li> <li>• uraz porodowy,</li> <li>• wcześniactwo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zakażenia,</li> <li>• urazy,</li> <li>• czynniki chemiczne,</li> <li>• czynniki fizyczne,</li> <li>• czynniki żywieniowe,</li> <li>• hipoksja wewnątrzmaciczna,</li> </ul>

	• hipoksja wewnątrzmaciczna		• czynniki izolacji umysłowej i kulturowej
--	-----------------------------	--	--

Zródło: Kijak, 2013, s. 24; I. Chrzanowska, 2019, s. 264

Zjawisko niepełnosprawności intelektualnej, rozważane na gruncie literatury przez wielu badaczy reprezentujących odmienne perspektywy jego ujmowania, rozpatrywane być może w kontekście psychobiologicznym, psychorozwojowym, psychospołecznym lub pedagogicznym. Charakterystykę głównych założeń poszczególnych podejść zawarto w tabeli 8.

**Tabela 8**

*Perspektywy teoretyczne niepełnosprawności intelektualnej*

<b>Perspektywa psychobiologiczna</b>	podejście traktujące niepełnosprawność jako stan stały, będący następstwem organicznego uszkodzenia zniekształcającego w sposób trwałe ważne struktury w mózgu; perspektywa wykluczająca zasadność podejmowania działań edukacyjnych; koncentracja na oddziaływaniach o charakterze opiekuńczym i leczniczym
<b>Perspektywa psychorozwojowa</b>	ujęcie niepełnosprawności intelektualnej jako niepowodzenie w życiu człowieka; podejście zakłada możliwość całościowego oddziaływania na człowieka z niepełnosprawnością intelektualną; sama niepełnosprawność pojmowana jako ograniczenie psychologiczne, stan, do którego człowiek dochodzi w następstwie nieprawidłowego przebiegu procesu rozwoju; podejście koncentruje się na procesach psychicznych, które nadal przebiegają prawidłowo, dzięki czemu zmniejszony zostaje dystans między normą i patologią; w podejściu zwraca się uwagę na zasadność podejmowania oddziaływań edukacyjnych oraz rehabilitacyjnych; podkreśla się znaczenie uczenia się dla osiągnięcia samodzielności i niezależności życiowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną
<b>Perspektywa psychospołeczna</b>	niepełnosprawność intelektualna traktowana jako proces wchodzenia w społeczną rolę osoby z niepełnosprawnością, zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami
<b>Perspektywa pedagogiczna</b>	koncentracja na ograniczonym lub defektywnym uczeniu się

Opracowanie własne na podstawie: Kijak, 2009, s. 24-27

Wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. Za podstawę podziału przyjmuje się iloraz inteligencji oraz liczbę odchyłeń standardowych od wyniku średniego (Bobińska, Gałęcki, 2012). Proporcje występowania poszczególnych stopni niepełnosprawności intelektualnej wynoszą odpowiednio: lekki – 85%, umiarkowany – 10%, znaczny – 4% i głęboki – 2% (Stores,

2019). W DSM-V podkreśla się znaczenie funkcjonowania adaptacyjnego jednostki w zakresie rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Píše o tym również Kijak (2009, s. 36): „Funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest wypadkową jej możliwości, czyli inteligencji i umiejętności przystosowawczych oraz wymagań jej środowiska społeczno-kulturowego”.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w badaniach Skalą Wechslera uzyskują wynik w przedziale 50-69 (Bobińska, Gałęcki, 2012, s. 33). Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim trudna jest do zaobserwowania w pierwszym kontakcie, gdyż zwykle brak jest fizycznych oznak występowania tej niepełnosprawności, choć jak podaje Chrzanowska (2019), osoby należące do tej populacji charakteryzują się słabszą budową ciała oraz niższym wzrostem.

Kirenko (2006), charakteryzując osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, przywołuje stwierdzenie, iż poziom ich samodzielności w wielu sferach funkcjonowania jest na tyle wysoki, że wtapiają się one w społeczeństwo. Różnice w obszarze funkcjonowania poznawczego, praktycznie niezauważalne na etapie wychowania przedszkolnego (Kirenko, Łaba – Hornecka, 2018), stają się bardziej widoczne dopiero w wieku szkolnym, kiedy to w wyniku wzrostu wymagań kierowanych do dziecka, nie jest ono w stanie sprostać wszystkim oczekiwaniom. Ujawniają się wówczas wszelkiego rodzaju deficyty i opóźnienia występujące w poszczególnych sferach funkcjonowania (Kirenko, 2006), z czego największe dotyczą procesów myślowych, zwłaszcza: porównywania, analizowania, uogólniania i abstrahowania. Najmniej zaburzone są procesy analizy i syntezy. Myślenie osób z niepełnosprawnością intelektualną cechuje się mniejszą elastycznością oraz większą sztywnością, co uwidacznia się szczególnie w sytuacjach nowych, wymagających umiejętności wykorzystania nabytych wcześniej doświadczeń (Chrzanowska, 2019).

Charakteryzując rozwój myślenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w nawiązaniu do teorii Piageta, autorzy zwracają uwagę, iż w przypadku lekkiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej myślenie osiąga fazę operacji konkretnych (Chrzanowska, 2019). U dzieci mogą pojawiać się trudności z nauką czytania, pisanie, liczenia, posługiwania się czasem czy pieniędzmi. Większość osób należących do opisywanej grupy posiada pełną zdolność w zakresie wykonywania czynności samoobsługowych, a poziom funkcjonowania językowego, który może (choć nie musi) posiadać cechy nieadekwatnej do wieku niedojrzałości, mimo wszystko pozwala im na realizowanie codziennych potrzeb. W sytuacji wykonywania zadań złożonych, takich jak

zakupy, przemieszczanie się na większe odległości, planowanie dłuższego wypoczynku, korzystanie z usług instytucji finansowych czy zarządzanie domowym budżetem, mogą potrzebować wsparcia ze strony osób trzecich. Również decyzje związane z ochroną zdrowia czy wymagające orientacji w przepisach prawa podejmowane są przez nie przy wsparciu bliskich lub innych ludzi z otoczenia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w wieku dorosłym przejawiają zaburzenia w zakresie myślenia abstrakcyjnego, funkcji wykonawczych, pamięci krótkotrwałej oraz zastosowania funkcjonalnego umiejętności szkolnych. W stosunku do napotykaných problemów i stosowanych rozwiązań charakteryzują się bardziej konkretnym podejściem, niż obserwuje się to w przypadku osób w pełni sprawnych w podobnym wieku. W obszarze społecznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia charakteryzują się niedojrzałością w stosunku do swoich pełnosprawnych rówieśników. Obserwuje się u nich także niższą kontrolę w regulowaniu emocji i zachowań, większą naiwność w postrzeganiu sytuacji społecznych oraz ograniczenie rozumienia ryzyka (Parchomiuk, 2016). Wzrost nasilenia cech, takich jak: niestałość emocjonalna, impulsywność, agresywność, niepokój, zahamowanie czy nadpobudliwość, głód emocjonalny, osłabienie mechanizmów kontroli, podatność na sugestie występują głównie w młodszym wieku szkolnym, choć utrzymywać się mogą również przez całe życie danej osoby (Chrzanowska, 2019). Wiele osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest potencjalnie zdolnych do założenia rodziny (Kirenko, 2006) oraz wykonywania pracy zawodowej, głównie o charakterze praktycznym (Bobińska, Gałecki, 2012). Bardzo duże znaczenie dla rozwoju i późniejszego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim ma środowisko, w jakim się wychowuje i dorasta. Doświadczenia nabywane w toku rozwoju kształtują późniejsze postawy jednostki wobec społeczeństwa i ustanowionych w nim norm. Jak podkreśla Kirenko (2006), nie sama niepełnosprawność intelektualna, a jedynie pewne cechy z nią związane, takie jak trudności w rozumieniu i przyswajaniu norm moralnych, obniżony poziom krytycyzmu oraz ograniczona umiejętność przewidywania następstw swojego zachowania, a także podatność na naśladowanie zaobserwowanych sposobów postępowania, prowadzić mogą do niedostosowania społecznego.

Iloraz inteligencji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym zawiera się w przedziale 35-49 według skali Wechslera (Bobińska, Gałecki, 2012). Poziom poznawczego funkcjonowania, podobnie jak społecznego i komunikacyjnego osób należących do charakteryzowanej grupy jest istotnie niższy niż u osób w pełni sprawnych w

każdym kolejnym okresie rozwojowym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym charakteryzuje opóźniony rozwój językowy oraz spowolnienie nabywania umiejętności przedszkolnych, a także wolniejszy i ograniczony postęp w nabywaniu umiejętności szkolnych, takich jak czytanie, pisanie, liczenie, rozumienie czasu czy posługiwanie się pieniędzmi (Parchomiuk, 2016; Kirenko, Łaba – Hornecka, 2018). Mniejszy zakres rozumienia oraz stopień posługiwania się mową ogranicza, lecz nie uniemożliwia nawiązywania relacji z innymi osobami. Osoby należące do tej grupy bardzo często wymagają nadzoru, również podczas wykonywania codziennych czynności (Bobińska, Gałęcki, 2012). Ograniczona zdolność do właściwej interpretacji zjawisk społecznych oraz niska samodzielność w podejmowaniu decyzji powodują konieczność wsparcia osób z otoczenia. Umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej pozwala na opanowanie czynności samoobsługowych, jednak ich wytrenowanie wymaga dłuższego czasu oraz systematycznego powtarzania, by nie zostały utracone. Osoby należące do opisywanej grupy są w stanie opanować większość umiejętności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, jednak możliwość korzystania ze stałego wsparcia jest dla nich niezbędna. Podjęcie zatrudnienia na stanowisku wymagającym ograniczonych umiejętności komunikacyjnych i poznawczych możliwe jest jedynie przy wsparciu współzatrudnionych (Parchomiuk, 2016).

Osoby funkcjonujące na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu znacznym w badaniach klinicznych uzyskują wyniki 20-34 w skali Wechslera (Bobińska, Gałęcki, 2012), a możliwości ich poznawczego rozwoju są znacznie obniżone. Charakterystyczny dla omawianej grupy osób jest ograniczony w zakresie gramatyki i słownictwa język mówiony oraz niski poziom rozumienia języka pisanego, a także pojęć liczby, ilości, stosunków czasowych czy pieniędzy. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną znacznego stopnia w komunikacji może się posługiwać pojedynczymi słowami lub wyrażeniami, wzmocnianymi dodatkowo przez komunikaty pozawerbalne, a problematyka budowanych wypowiedzi zwykle nawiązuje do sytuacji z życia codziennego. Osoby należące do omawianej grupy rozumieją kierowane do nich proste komunikaty językowe i gestowe. W zakresie samoobsługi osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym wymagają wsparcia ze strony osób z otoczenia w realizacji między innymi takich czynności, jak zabiegi higieniczne, ubieranie się czy spożywanie posiłków (Kirenko, Łaba – Hornecka, 2018), a także realizacja potrzeb fizjologicznych (Parchomiuk, 2016). Częściej niż w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym u osób tych obserwuje się ograniczenia w zakresie sprawności ruchowej



oraz innego rodzaju deficyty wynikające z uszkodzeń w obrębie ośrodkowego układu nerwowego (Bobińska, Gałęcki, 2012). Możliwe jest pojawianie się zaburzeń w zachowaniu, w tym również zachowań autoagresywnych (Parchomiuk, 2016).

Głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej dotyczy osób, których iloraz inteligencji kształtuje się na poziomie niższym niż 20 w skali Wechslera (Bobińska, Gałęcki, 2012). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim bardzo często występują różnego rodzaju deformacje i zniekształcenia ciała, zaburzenia proporcji jego budowy, jak również deformacje w obrębie rysów twarzy (Kirenko, 2006). Charakterystyczne dla wspomnianej grupy osób są znaczne ograniczenia w zakresie porozumiewania się i wykonywania poleceń. Utrudnione jest zarówno nadawanie, jak i rozumienie komunikatów w języku mówionym. Osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zwykle wyrażają swoje emocje i potrzeby za pomocą mimiki oraz prostych gestów (Parchomiuk, 2016), czasem za pośrednictwem wyrazu. Rozwój myślenia charakteryzowanej grupy osób osiąga fazę sensoryczno– motoryczną, a uczenie się przebiega zwykle na zasadzie naśladownictwa i wytwarzania odruchów. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim cechują się również poważnymi zaburzeniami pamięci – od całkowitego jej braku do częściowego zaledwie występowania. Funkcjonowanie aparatu ruchowego w przypadku tej grupy osób jest zwykle głęboko zaburzone. Niektóre z nich nie posiadają zdolności lokomocyjnych, nie są w stanie utrzymać pionowej postawy ciała. Większość czasu spędzają poruszając się na wózku inwalidzkim lub leżąc w łóżku (Kirenko, 2006). Niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim towarzyszą zazwyczaj zmiany neurologiczne oraz uszkodzenia w obszarze funkcjonowania analizatorów wzrokowych i słuchowych, które dodatkowo utrudniają realizację różnych form aktywności (Bobińska, Gałęcki, 2012). W wielu przypadkach pojawia się padaczka, mózgowo porażenie dziecięce, wady budowy ciała oraz zaburzenia funkcjonowania narządów i układów (Kirenko, 2006). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim wymagają stałego nadzoru podczas realizacji wszelkich codziennych czynności, również tych związanych z samoobsługą (Bobińska, Gałęcki, 2012). Te jednostki, u których nie występują poważne ograniczenia w zakresie funkcjonowania aparatu ruchowego, mogą z powodzeniem być angażowane w realizację prostych obowiązków domowych. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mogą być dostępne pewne formy aktywności zawodowej, opartej na prostych działaniach na przedmiotach, jednak tylko w sytuacji znacznego i ciągłego wsparcia osób trzecich (Parchomiuk, 2016).

Jak podają badacze, im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym częściej występują zaburzenia w obrębie funkcjonowania poszczególnych zmysłów, niedowłady oraz innego rodzaju zaburzenia funkcjonowania (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013).

W literaturze naukowej odnaleźć można również inny, nieco bardziej uproszczony podział, wyróżniający zaledwie dwie grupy niepełnosprawności, których krótką charakterystykę przedstawia tabela 9.

**Tabela 9**

*Głębsza i lżejsza niepełnosprawność intelektualna - porównanie*

<b>Niepełnosprawność intelektualna stopnia lżejszego</b>	<b>Niepełnosprawność intelektualna stopnia głębszego</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dawne upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dawne upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• etiologia wieloczynnikowa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• uwarunkowana zwykle pojedynczym czynnikiem patologicznym, genetycznym lub środowiskowym</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• rzadkie objawy organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• częste objawy organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• korelacja poziomu sprawności intelektualnej rodziców i dzieci zbliżona do wartości typowej dla populacji ogólnej (0,5)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• korelacja poziomu sprawności intelektualnej rodziców i dzieci bliska zeru</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• zdecydowana większość przypadków (95%) występuje w niższych warstwach społecznych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• losowy charakter społecznego rozkładu zjawiska</li> </ul>

Na podstawie: Bobińska, Gałecki, 2012, s. 35; Pietras i wsp., 2012, s. 42; Kijak, 2013, s. 21

Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej opiera się na brakach i deficytach, a więc zwraca uwagę jedynie na to, czego dane osoby nie mają, bądź co posiadają w ograniczonym zakresie: „Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają wystarczającego ilorazu inteligencji, w porównaniu z innymi mają również ograniczone zdolności adaptacyjne” (Dykens, 2006, s. 185). Dokonując przeglądu literatury przedmiotu zauważyć można jednak zmiany, jakie dokonały się w aspekcie postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Coraz szersze upowszechnienie doniesień z badań prowadzonych w obszarze psychologii pozytywnej pozwala zwrócić uwagę na pozytywne aspekty funkcjonowania osób z omawianą niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przestają być przedstawiane jedynie w kategoriach jednostek wymagających i oczekujących

wsparcia ze strony otoczenia, ale ukazuje się je również jako osoby wspierające, pełniące różnorodne funkcje i role społeczne.

Zarówno w literaturze rodzimej, jak i obcojęzycznej odnaleźć można publikacje przedstawiające kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matek, opisujących swoje doświadczenia związane z oczekiwaniem na narodziny dziecka, jak również późniejsze, wynikające ze sprawowania opieki nad narodzonym już dzieckiem (m.in. Mayes, Llewellyn i McConnell, 2006). Wiele spośród kobiet z niepełnosprawnością intelektualną postrzega macierzyństwo w sposób pozytywny, a bycie matką określa jako najlepsze, co je w życiu spotkało (Starke, 2011). Niepełnosprawność intelektualna nie stanowi dla nich przeszkody w realizacji codziennych obowiązków domowych, natomiast możliwość obserwacji i uczestniczenia w rozwoju swojego potomstwa jest dla nich źródłem radości i dumy, osobistego samorozwoju. Jak dowodzą badacze, matki z niepełnosprawnością intelektualną przejawiają silne poczucie odpowiedzialności za opiekę nad dziećmi oraz potrzebę skoncentrowania na ich potrzebach, są w stanie zapewnić swoim dzieciom opiekę na odpowiednim poziomie (Ehlers-Flint, 2002; Starke, 2011; Parchomiuk, 2017). Podobne wnioski odnotowały Vos i Baczała (2021), które analizie poddały rodzicielstwo polskich matek z niepełnosprawnością intelektualną. Badaczki odnotowały, iż macierzyństwo kobiet uczestniczących w badaniu charakteryzowało: poczucie odpowiedzialności i obowiązku, poświęcenie oraz troska o rozwój dziecka. Życie badanych kobiet koncentrowało się wokół potrzeb dziecka, a one same były w stanie sprostać samodzielnie większości zadań wynikających z rodzicielstwa, postrzegając je jako naturalne dla roli matki. Vos i Baczała podkreślają, że matka z niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie być troskliwym i kochającym rodzicem, jednak wiele zależy od środowiska społecznego funkcjonowania oraz dostępnego wsparcia.

Bardzo ciekawe obserwacje odnośnie do potencjału osób z niepełnosprawnością poczynili również Williams i Robinson (2001), przedstawiając je w roli opiekunów, niosących pomoc i wsparcie swoim chorym czy będącym w podeszłym wieku rodzicom. Działania pomocowe podejmowane przez kobiety i mężczyzn, czasem ograniczające się do prostych czynności obejmujących przygotowanie i podanie posiłku, prace porządkowe, czy wezwanie pomocy w sytuacji tego wymagającej, okazywały się niezbędne dla zabezpieczenia podstawowych potrzeb ich dorosłych rodziców.

O potrzebie sprawowania opieki nad innymi przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wspomina również Dykens (2006), charakteryzując osoby z zespołem Pradera-Williego. Potrzebę przebywania wśród innych i otaczania troską dzieci czy zwierzęta, osoby

te realizują podczas pracy w przedszkolach, szkołach, domach opieki czy schroniskach dla zwierząt. Ta sama autorka zwraca również uwagę na osoby z zespołem Williamsa, jako chętne do interakcji, niejednokrotnie muzycznie utalentowane i posiadające sceniczną osobowość, która pozwala im na zawodowe rozwijanie swoich pasji i zainteresowań.

Literatura naukowa przedstawia osoby z niepełnosprawnością intelektualną również w wielu innych rolach, między innymi jako pracowników zarabiających na utrzymanie swoich rodzin, zaangażowanych partnerów tworzących udane związki oraz snujących plany związane z założeniem rodziny i wychowywaniem potomstwa (Nowak-Lipińska, 2003; Żyta, 2013a; Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015; Kijak, 2016; Żyta, Ćwirynkało, 2020). Coraz częściej mówi się również o zdolności do samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a ściślej mówiąc o przekonaniu, iż występowanie niepełnosprawności intelektualnej przekreśla możliwość jej osiągnięcia. Takie przekonanie wynika ze społecznych stereotypów i uprzedzeń wobec osób ograniczeniem intelektualnej sprawności. Literatura zwraca uwagę, iż na zdolność samostanowienia wpływa nie tylko poziom funkcjonowania intelektualnego, ale również czynniki środowiskowe (Wehmeyer, Garner, 2003).

Przytoczone przykłady nie wyczerpują opisywanych w literaturze ról pełnionych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ukazują jednak tendencję do zmiany sposobu ich postrzegania – w kierunku odkrywania ich możliwości i potencjału.

### **1.3.2. Padaczka u osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Częstość występowania padaczki u dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest znacznie większa niż w przypadku populacji ogólnej. Deb (2007) podaje, iż wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną 13-24% cierpi na padaczkę (14-44% według Shankar, Watkins, Brown, 2019), podczas gdy w populacji ogólnej dotyczy to 2-3% osób. Depositario-Cabacar i Zelleke (2010) z kolei wskazują, że aż 30-50% dzieci z zaburzeniami rozwojowymi choruje na padaczkę. Przyczynę wystąpienia padaczki u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może stanowić każda patologia mózgową. W sytuacjach, w których określenie przyczyny padaczki jest niemożliwe, terminologicznie określa się ją jako prawdopodobnie objawową, jednak jej występowanie jest bardzo rzadkie i dotyczy zaledwie niewielkiego odsetka chorych (Wendorff, 2012).

Rozpoznanie napadu padaczkowego u osób z niepełnosprawnością intelektualną bywa jednak utrudnione. Występujące zachowania autostymulacyjne czy stereotypie ruchowe

mogą być mylone przez osoby z otoczenia z napadami padaczkowymi. Możliwe są również sytuacje, kiedy pojawiające się wyładowanie bioelektryczne w mózgu ma tak subtelny przebieg, iż pozostaje niezauważone przez rodziców dziecka, dlatego przez długi czas choroba może być niezdiagnozowana (Depositario-Cabacar, Zelleke, 2010). Opóźnienie postawienia właściwej diagnozy na temat stanu zdrowia osoby z niepełnosprawnością intelektualną diagnozowanej pod kątem występowania padaczki, może być również spowodowane brakiem dostępu do specjalistycznej opieki. Jak dowodzą Shankar, Watkins i Brown (2019), osoby te dłużej czekają na wykonanie rutynowych badań, takich jak EEG czy rezonans magnetyczny.

Tabela 10 zawiera zestawienie wybranych zespołów padaczkowych występujących w powiązaniu z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich ogólną charakterystykę.

**Tabela 10**

*Zespoły padaczkowe występujące w powiązaniu z niepełnosprawnością intelektualną*

Nazwa zespołu padaczkowego	Krótka charakterystyka
<b>Zespół Westa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pojawia się w okresie niemowlęctwa,</li> <li>• charakteryzuje się występowaniem typowych lub nietypowych napadów skłonów (zgięciowych, wyprostnych lub mieszanych), hipsarytmią w zapisie elektroencefalograficznym oraz nieprawidłowym rozwojem psychoruchowym dziecka, który w przypadku 68-85% prowadzi do niepełnosprawności intelektualnej,</li> <li>• często występuje małogłowie,</li> <li>• w 60-90% przypadków zależy od czynników działających w okresie prenatalnym (wady mózgu, infekcje wewnątrzmaciczne, stany niedotlenieniowo-niedokrwienne), perinatalnym (encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, hipoglikemia, neuroinfekcja) lub postnatalnym (urazy czaszkowo-mózgowe, guzy mózgu, neuroinfekcje, choroby metaboliczne)</li> </ul>
<b>Zespół Lennox - Gastauta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pojawia się we wczesnym dzieciństwie, zwykle między 3. a 6. rokiem życia, częściej u chłopców (3:1),</li> <li>• zaburza przebieg rozwoju psychoruchowego i intelektualnego dziecka (niepełnosprawność intelektualna występuje w przypadku co drugiego dziecka chorego),</li> <li>• zespół manifestuje się opornymi na leczenie napadami tonicznymi, toniczno-klonicznymi, atypowymi napadami nieświadomości, napadami atonicznymi i mioklonicznymi</li> </ul>
<b>Zespół Dravet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• najczęściej (35-100% przypadków) spowodowany mutacją genową;</li> <li>• przebiega w trzech okresach klinicznych:             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. stopień pierwszy – bardzo liczne nietypowe drgawki gorączkowe w pierwszym roku życia,</li> </ol> </li> </ul>

	<p>2. stopień drugi – zróżnicowane postaci padaczki lekoopornej z licznymi napadami mioklonicznymi, częściowymi, uogólnionymi oraz zahamowaniem rozwoju psychoruchowego,</p> <p>3. stopień trzeci – znaczny udział niepełnosprawności intelektualnej o głębszym stopniu oraz objawy neurologiczne;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• typowa dla zespołu jest stopniowa degradacja funkcji poznawczych wraz z wiekiem osoby chorej; co druga osoba w okresie młodzieńczym funkcjonuje na poziomie niepełnosprawności intelektualnej (50 punktów ilorazu inteligencji)</li> </ul>
<b>Zespół Landaua – Kleffnera</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• częściowo odwracalna encefalopatia padaczkowa,</li> <li>• cechy charakterystyczne: głównie słowna afazja słuchowa oraz inne zaburzenia językowe i deficyty poznawcze wraz z często towarzyszącymi zaburzeniami zachowania,</li> <li>• ujawnia się w wieku 2-8 lat,</li> <li>• dwa razy częściej chorują chłopcy,</li> <li>• w następstwie rozwoju choroby agnozja słuchowa może przechodzić w głuchotę słowną</li> </ul>
<b>Padaczka z wyładowaniami ciągłymi we śnie wolnofalowym (CSWS)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ujawnia się między pierwszym a drugim rokiem życia, a największe nasilenie choroby przypada na wiek 4 -5 lat,</li> <li>• u co drugiego dziecka chorego stwierdza się obciążenia z okresu pre – i perinatalnego, występowanie drgawek noworodkowych oraz zaburzenia w rozwoju neurologicznym: wrodzony niedowład połowiczny, niedowład czterokończynowy, ataksja, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, zaburzenia rozwoju języka,</li> <li>• w zależności od umiejscowienia iglic w badaniu EEG choroba przybiera odmienne objawy: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. iglice czołowe i przedczołowe – znaczne obniżenie funkcjonowania poznawczego, upośledzenie funkcji języka, nadpobudliwość psychoruchowa, agresja, utrata celowego postępowania, możliwe występowanie objawów psychotycznych (tzw. degradacja rozwoju psychicznego z demencją),</li> <li>2. zespół skroniowy uszkodzeń – zaburzenia funkcji językowych.</li> </ol> </li> </ul>

Opracowanie własne na podstawie: Wendorff, 2012, s. 272-296; Rudzka – Dybała, Szczepanik, Terczyńska, 2015, s. 694 – 696

W literaturze naukowej odnaleźć można informacje na temat wielu zaburzeń chromosomalnych, chorób metabolicznych warunkowanych genetycznie, schorzeń nerwowo-skórnych i innych przebiegających z objawami zarówno niepełnosprawności intelektualnej, jak i padaczki. Poniżej przedstawiono choroby i zaburzenia przebiegające z padaczką oraz niepełnosprawnością intelektualną.

**Tabela 11**

*Choroby i zaburzenia przebiegające z padaczką i niepełnosprawnością intelektualną*

Choroby i zaburzenia przebiegające z padaczką i niepełnosprawnością intelektualną						
Zaburzenia chromosomalne	Choroby metaboliczne		Choroby skórno-nerwowe	Wrodzone i nabyte schorzenia neuroinfekcyjne	Wady rozwojowe kory mózgowej	Inne choroby
<ul style="list-style-type: none"> <li>• zespół Downa,</li> <li>• zespół kruchego chromosomu X (Fra XS),</li> <li>• zespół Angelmana,</li> <li>• obrączkowy chromosom X</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaburzenia istoty szarej</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• neuronalna lipofuscynoza ceroidowa,</li> <li>• zespół Hellera,</li> <li>• choroba Huntingtona,</li> <li>• zaburzenia mitochondrialne (choroba Alpersa, MERF, MELAS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• stwardnienie guzowate</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• infekcja cytomegalowirusem (CMV),</li> <li>• infekcja wirusem opryszczki (HSV),</li> <li>• infekcja wirusem ospy wietrznej – półpaścem (VZV),</li> <li>• infekcja wirusem różyczki,</li> <li>• infekcja wirusem limfocytarnego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych (LCMV),</li> <li>• infekcja HIV-1,</li> <li>• infekcja pierwotniakiem <i>Toxoplasma gondii</i>,</li> <li>• bakteryjne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• połowiczny przerost mózgu,</li> <li>• schizencefalia, szczelinowatość mózgu,</li> <li>• obustronna okołokomorowa heterotopia guzkowa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mózgowo-porażenie dziecięce</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• grzybicze zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych</li> </ul>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaburzenia istoty białej</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• adrenoleukodystrofia,</li> <li>• leukodystrofia Aleksandra</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaburzenia enzymów lizosomalnych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• choroba Gauchera typ II i III,</li> <li>• choroba Kraabego, leukodystrofia globoidalna,</li> <li>• leukodystrofia metachromatyczna,</li> <li>• gangliozydoza GM1,</li> <li>• gangliozydoza GM2</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaburzenia przemiany węglowodanów</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wrodzona nietolerancja fruktozy,</li> <li>• glikogenozy,</li> <li>• choroba Sanfilippo (mukopolisacharydoza)</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaburzenia przemiany aminokwasów</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• fenylketonuria i inne hiperfenyloalaminemie,</li> <li>• homocystynuria,</li> <li>• nieketotyczna hiperglicynemia,</li> <li>• deficyt karnozynazy,</li> <li>• deficyt reduktazy</li> </ul>				



		<ul style="list-style-type: none"> <li>tetrahydro-folionowej,</li> <li>hipercytrulinemia i inne zaburzenia cyklu mocznikowego</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>kwasy organiczne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>choroba syropu klonowego,</li> <li>kwasica glutarowa,</li> <li>kwasica propionowa</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>niedobór puryn i pirymid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>zespół Lescha-Nyhana</li> </ul>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>niedobór witamin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>drgawki pirydoksynozależne,</li> <li>niedobór biotyny</li> </ul>				

Na podstawie: Wendorff, 2012, s. 281-292

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną cierpiących na padaczkę stosuje się te same metody leczenia, co w przypadku osób w normie intelektualnej. Najbardziej rozpowszechnioną formą leczenia jest oczywiście stosowanie środków farmakologicznych. Niestety jednak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną padaczka manifestuje się najczęściej napadami opornymi na leczenie. Warto również zwrócić uwagę na działanie uboczne leków zalecanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

**Tabela 12**

*Wybrane leki przeciwpadaczkowe stosowane w leczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich działania i możliwe skutki uboczne*

Nazwa leku	Działanie i skutki uboczne
<b>Lamotrygina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dobrze tolerowana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną,</li> <li>• ma dobrą skuteczność w kontroli napadów,</li> <li>• stabilizuje nastrój,</li> <li>• zmniejsza częstotliwość występowania zachowań trudnych</li> </ul>
<b>Walproinian sodu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• powoduje przyrost masy ciała,</li> <li>• ze względu na silne działanie teratogenne nie jest zalecany kobietom w wieku rozrodczym</li> </ul>
<b>Lewetyracetam</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ogólnie dobrze tolerowany przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną,</li> <li>• możliwe skutki uboczne w postaci zachowań agresywnych</li> </ul>
<b>Perampanel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bezpieczny, dobrze tolerowany,</li> <li>• ma dobrą skuteczność w kontroli napadów,</li> <li>• w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdzono zwiększone ryzyko wystąpienia psychiatrycznych skutków ubocznych (zmiany w zachowaniu, zwłaszcza agresja)</li> </ul>
<b>Fenytoina, fenobarbital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• szkodliwy wpływ na funkcje poznawcze (pogłębienie deficytów),</li> <li>• możliwe zaburzenia zachowania,</li> <li>• interakcje z wieloma lekami,</li> <li>• encefalopatie na poziomach toksycznych</li> </ul>

Opracowanie własne na podstawie: Shankar, Watkins, Brown, 2019, s. 193-194

Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej nie stanowi podstawy do odrzucenia możliwości wykonania zabiegu operacyjnego jako alternatywnej metody leczenia padaczki. Jak twierdzą Shankar, Watkins i Brown (2019), interwencja chirurgiczna jest w stanie poprawić nie tylko behawioralne, ale również poznawcze funkcjonowanie niektórych osób.

## Rozdział 2.

### Choroba i niepełnosprawność dziecka w życiu rodziny

#### 2.1. Adaptacja rodziny do życia z dzieckiem z chorobą przewlekłą

Dziecko doświadczające dolegliwości związanych z chorobą każdego dnia zmagać się musi z jej następstwami odczuwanymi w sferze nie tylko somatycznej, ale również emocjonalnej i społecznej, a jego choroba odciska swoje piętno nie tylko na nim samym, ale również na pozostałych członkach rodziny, którzy znajdują się pod jej wpływem (Pilecka, 1995; Janion, 2007; Kalus 2010). Juul (2004, s. 5), rozważając sytuację rodzin dzieci z chorobami przewlekłymi, występującą chorobę określa wręcz mianem „nowego członka rodziny”, co doskonale podkreśla jej znaczenie i wszechobecność w życiu domowników. Doświadczenie choroby sprawia, że nie tylko dziecko na nią cierpiące staje się osobą o dodatkowych potrzebach, ale dotyczy to również ludzi z jego najbliższego otoczenia, którzy niejednokrotnie potrzebują wskazówek i wsparcia w zakresie reorganizacji dotychczasowego życia, jak najbardziej optymalnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji oraz radzenia sobie z chorobą i jej następstwami (Salvador i in., 2015).

Rodzina stanowi pierwsze i podstawowe dla człowieka środowisko życia i rozwoju, które oddziałuje na jego osobę już od pierwszych chwil życia. Próby definicyjnego ujęcia rodziny podejmowane były i są nadal przez badaczy reprezentujących różne dyscypliny naukowe. Zgodnie z definicją zawartą w *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka i Obywatela* „Rodzina jest naturalną i podstawową komórką społeczeństwa i jest uprawniona do ochrony ze strony społeczeństwa i państwa” (Art. 16, pkt. 3). Rozważając rolę rodziny jako wartości podstawowej w społeczeństwie, Mariański (2010, s. 88) z kolei podkreśla jej znaczenie jako „instancji wychowawczej” i „nośnika socjalizacji”. W ujęciu Wielgusa (2001, s. 15-16) definicja rodziny zostaje poszerzona o funkcje przez nią pełnione: „Rodzina (...) jest nie tylko jednostką prawną, społeczną i ekonomiczną, lecz także naturalną wspólnotą miłości i solidarności; najlepszą z możliwych wspólnotą dla nauczania i przekazywania wartości kulturowych, etycznych, społecznych, religijnych, estetycznych, patriotycznych i innych. (...) rodzina była i pozostaje nadal fundamentem życia społecznego”. Kowalska (2010, s. 70) natomiast zwraca uwagę na znaczenie wzajemnych relacji członków rodziny dla indywidualnego rozwoju każdego z nich oraz dla kształtowania

określonego systemu wartości międzypokoleniowych: „Rodzina jest (...) komórką wspierającą poszczególnych jej członków w ich rozwoju, a także respektującą indywidualne prawa każdego z nich. Rodzina jest miejscem transferu wartości z pokolenia na pokolenie”.

W obliczu choroby jednego z członków systemu rodzinnego szczególnego znaczenia nabiera definicja rodziny w ujęciu Adamskiego (2002, s. 29), który pisze „Rodzina stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną”. Bardzo istotne jest tu zwrócenie uwagi na wsparcie, jakie w trudnych chwilach niosą sobie wzajemnie osoby wchodzące w skład danej rodziny, na znaczenie rodziny jako instytucji realizującej podstawowe funkcje w sferze nie tylko zdrowia, ale i choroby (Dworak, 2008; Godawa, 2018).

W systemowym ujęciu rodzina definiowana jest jako system stosunków wewnątrzgrupowych, autonomiczny układ funkcjonalny, dążący do utrzymania swego istnienia i rozwoju. Wszyscy członkowie rodziny pozostają ze sobą w ciągłych interakcjach, a ich wzajemne oddziaływania oraz zmiany zachodzące w środowisku zewnętrznym wymuszają podejmowanie działań zapewniających równowagę całego systemu (Janion, 2007). Z punktu widzenia ujęcia systemowego rodzina definiowana jest jako struktura złożona z wzajemnie zależnych od siebie grup osób charakteryzujących się posiadaniem podobnych wspomnień dotyczących przeszłości, obecnością więzi emocjonalnej oraz występowaniem interakcji w obrębie poszczególnych członków rodziny i grupy jako całości (Płopa, 2005). Rodzina to system stosunków wewnątrz – i międzygrupowych, autonomiczny układ funkcjonalny, dążący do utrzymania swego istnienia i rozwoju. Między wszystkimi członkami rodziny zachodzą wzajemne bezpośrednie lub pośrednie relacje, co oznacza, że relacje zachodzące między dwiema osobami, np. mężem i żoną, wpływają nie tylko na nich samych, ale także na dzieci wchodzące w skład danego systemu rodzinnego (Krok, 2010). Wszyscy członkowie rodziny pozostają ze sobą w ciągłej interakcji, a ich wzajemne oddziaływania oraz zmiany zachodzące w środowisku zewnętrznym wymuszają podejmowanie działań zapewniających równowagę całego systemu (Janion, 2007). W systemowym podejściu do rodziny dziecko chore nie jest traktowane jako odrębna jednostka, ale jako element rodzinnego systemu.

Rodzinę tworzą podsystemy, takie jak: pokolenie, płeć, zainteresowania czy rola (Harwas-Napierała, 2008). Jako jedne z ważniejszych, wyróżnianych ze względu na rolę pełnioną w rodzinie, wymieniane są podsystemy: mąż-żona, matka-dziecko, ojciec-dziecko,

dziecko-dziecko. Interakcje, jakie mają miejsce w jednym podsystemie oddziałują również na osoby i relacje w innych podsystemach (sprzężenie zwrotne). Każda rodzina posiada swoją własną strukturę, system ról, władzy, kontroli oraz sposób komunikowania się (Skórczyńska, 2007). Systemowe podejście do rodziny warunkuje uznanie zasad, według których dana rodzina funkcjonuje. Jedną z nich jest całościowość, zgodnie z którą rodzina jest integralną strukturą, tworzoną przez poszczególnych członków powiązanych ze sobą siecią wzajemnych relacji. Funkcjonowanie każdego z elementów oraz zmiany w jego obrębie uwidaczniają się w obszarze całego systemu – to kolejna zasada, zwana zasadą cyrkularności. Jako trzecią zasadę opisującą funkcjonowanie rodziny w ujęciu systemowym, wskazuje się ekwifinalizm, zgodnie z którym jeden skutek może być wynikiem różnych przyczyn (Harwas-Napierała, 2008). Bornstein i Sawyer, oprócz całościowości, cyrkularności i adaptacyjnej samoorganizacji rodziny, wskazują na jej hierarchiczną strukturę (za: Krok, 2010).

Prawidłowe relacje z najbliższymi są niezbędne dla właściwego przebiegu rozwoju każdego dziecka, gdyż dają mu one poczucie bezpieczeństwa oraz zapewniają emocjonalną stabilizację. Pozytywne nastawienie ze strony rodziców, ale również rodzeństwa, daje dziecku choremu siły do stawiania czoła trudnościom oraz motywuje do codziennego zmagania się z problemami wynikającymi z ograniczeń spowodowanych chorobą.

Choroba dziecka odciska swoje piętno nie tylko na nim samym, ale również na pozostałych członkach rodziny, którzy znajdują się pod jej wpływem (Pilecka, 1995; Janion, 2007; Kalus 2010). Choroba przewlekła to według Pileckiej (2002, s. 16) „potencjalny stresor, przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać”. „(...) Choruje i cierpi sam pacjent, ale razem z nim cierpią także jego bliscy” (Kowalczyk, 2010, s. 38). Reakcje dorosłych członków rodziny są tym bardziej intensywne, że cierpienia i dolegliwości związane z chorobą dotyczą niewinnego i bezradnego dziecka (Godawa, 2018). Rodzina dziecka z chorobą przewlekłą staje się „pacjentem zbiorowym” (Wielgosz, 1991, s. 442).

Wystąpienie choroby przewlekłej u dziecka, wymagające ponoszenia wydatków na zakup leków lub specjalistycznej aparatury czy też sfinansowania zabiegów związanych z rehabilitacją (Godawa, 2018) wpływa na sytuację materialną jego rodziców (Ellis, Upton, Thompson, 2000; Spangenberg, Lalkhen, 2006). Od momentu wystąpienia pierwszych symptomów choroby, poprzez jej właściwe rozpoznanie i długotrwałe leczenie, okresy remisji choroby i jej nawroty, na skutek koniecznych hospitalizacji, zakłóca ona normalne

życie domowników, zmusza do zmiany dotychczas prowadzonego trybu życia i podporządkowania go normom i regułom wyznaczanym przez rodzaj oraz specyfikę występującej choroby (Żelazkowska, 2017). Najczęściej wskazywane przez badaczy zmiany w życiu rodzinnym, spowodowane wystąpieniem choroby przewlekłej, to: zaburzenia rytmu dnia, obciążenie finansowe, konieczność reorganizacji bądź rezygnacji z planów krótko- bądź długoterminowych (Świętochowski, 2010). Shatla i współautorzy (2011) mówią wprost o towarzyszącym rodzicom dzieci chorych poczuciu ograniczenia wolności, inni wskazują także na ograniczenia w aktywnościach społecznych i rekreacyjnych (Ellis, Upton, Thompson, 2000). Maciarz (2001) wymienia trzy rodzaje obciążeń typowych dla rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z chorobą przewlekłą.

**Tabela 13**

*Obciążenia swoiste dla sprawowania opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą*

<b>Obciążenie czasowe</b>	<b>Obciążenie fizyczne</b>	<b>Obciążenie psychiczne</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• w okresach rzutów choroby,</li> <li>• wobec dzieci o ciężkim przebiegu choroby,</li> <li>• wobec dzieci o dużym ograniczeniu sprawności</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• związane z pielęgnacją dziecka z chorobą przewlekłą oraz wspomaganie go w realizacji czynności codziennych,</li> <li>• w ciężkich stanach chorobowych,</li> <li>• w przypadku występowania ruchowej niesprawności dziecka, stałej bądź czasowej (unieruchomienie), związanej z koniecznością dźwigania/przenoszenia dziecka,</li> <li>• zwiększony wysiłek fizyczny wynikający z realizacji zaleceń dotyczących usprawniania czy rehabilitacji dziecka</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nadmiar obowiązków związanych z opieką,</li> <li>• stres,</li> <li>• stałe czuwanie nad samopoczuciem dziecka z chorobą przewlekłą oraz wspieranie psychiczne</li> </ul>

Opracowanie własne na podstawie: Maciarz, 2001, s. 86

Długo trwające leczenie, konieczność hospitalizacji w sytuacji nasilenia objawów chorobowych, systematyczność w leczeniu oraz stosowanych zabiegach rehabilitacyjnych wymuszają na dziecku i jego opiekunach pozostawanie w stałym kontakcie z instytucjami o charakterze medycznym, stwarzają potrzebę pełnego podporządkowania się chorobie (Gawłowicz, Miechowicz, Krzyżaniak, 2009), przez co prowadzić mogą do obniżenia jakości życia rodziny, tym bardziej, że jej członkowie mają świadomość, iż sytuacja w jakiej

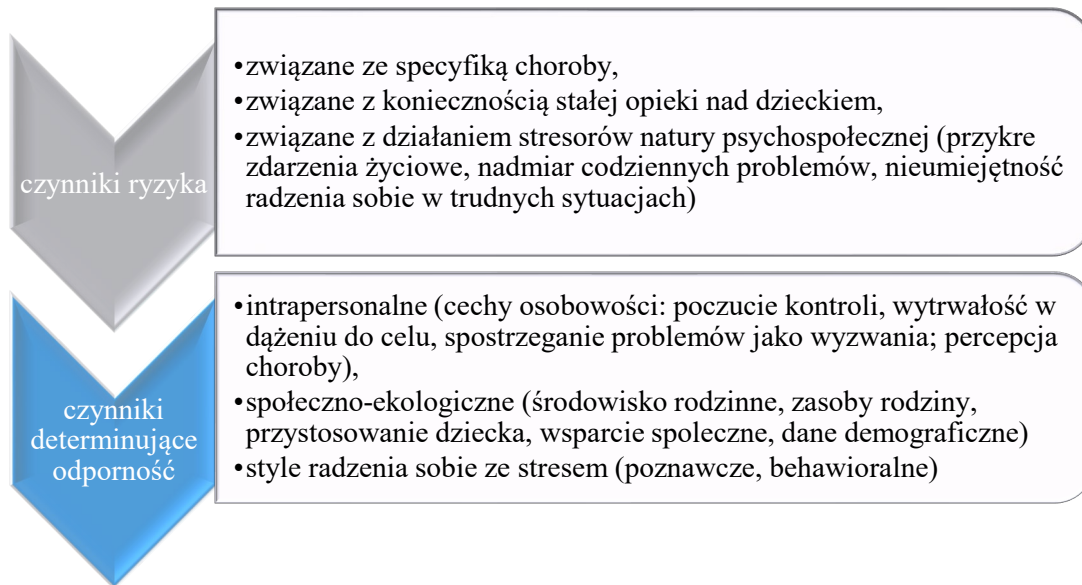
się znaleźli, nie ma charakteru przejściowego (Rola, 1995). Wielu rodziców dzieci z chorobą przewlekłą żyje w nieustającym lęku o zdrowie i bezpieczeństwo swojego dziecka myśląc o możliwych przyszłych konsekwencjach choroby, posyłając je do szkoły, na wycieczki klasowe czy samemu organizując rodzinny wypoczynek. Trwanie w poczuciu ciągłego niepokoju staje się źródłem frustracji i negatywnych emocji, takich jak złość czy zniechęcenie (Zatorska – Zoła, 2018). Atmosfera panująca wcześniej między domownikami ulega zmianie, a dolegliwości zdrowotne dziecka w znaczący sposób modyfikują postawy wszystkich członków rodziny (Cyranka, 2012). Choroba jednego z domowników wywiera wpływ na pozostałe osoby wchodzące w skład systemu rodzinnego: „(...) choroba jednego członka modyfikuje warunki funkcjonowania całej rodziny i wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych” (Porzak, 1995, s. 151). Ogromne znaczenie mają w zaistniałej sytuacji takie czynniki, jak:

- „rodzaj i stopień nasilenia choroby,
- cechy choroby (widoczność stanu, w jakim jest chory),
- rokowania,
- przebieg choroby (stały, pogarszający się),
- występowanie bólu” (Skórczyńska, 2017, s. 47).

Według literatury przedmiotu choroby rozwijające się stopniowo, do pojawienia się których bliscy chorego, z czasem przyzwyczajają się, oswajają się z ich obecnością, stanowią mniejsze obciążenie niż choroby pojawiające się nagle, które są źródłem bardzo silnego stresu. Również objawy związane ze zdiagnozowaną chorobą mogą wprowadzać bliskich chorego w ciągłe poczucie zagrożenia (jak w przypadku choroby niedokrwiennej serca) czy też inicjować proces żałoby, jak w przypadku chorób terminalnych. Ograniczenie w zakresie funkcjonowania osoby chorej dotyczy zarówno czasowych następstw choroby, związanych z jej przebiegiem, ale również konsekwencji trwałych, które pozostaną z człowiekiem do końca jego życia (Wielgosz, 1991; Kalus, 2010). Wnikliwą analizę czynników decydujących o adaptacji rodziców dzieci chorych przewlekłe przeprowadził Wallander i współpracownicy (za: Pilecka, 1995). Jej wnioski przedstawia schemat 1.

## Schemat 1.

### *Adaptacja rodziców dzieci z chorobą przewlekłą – czynniki warunkujące*



Opracowanie własne na podstawie: Pilecka, 1995, s. 26

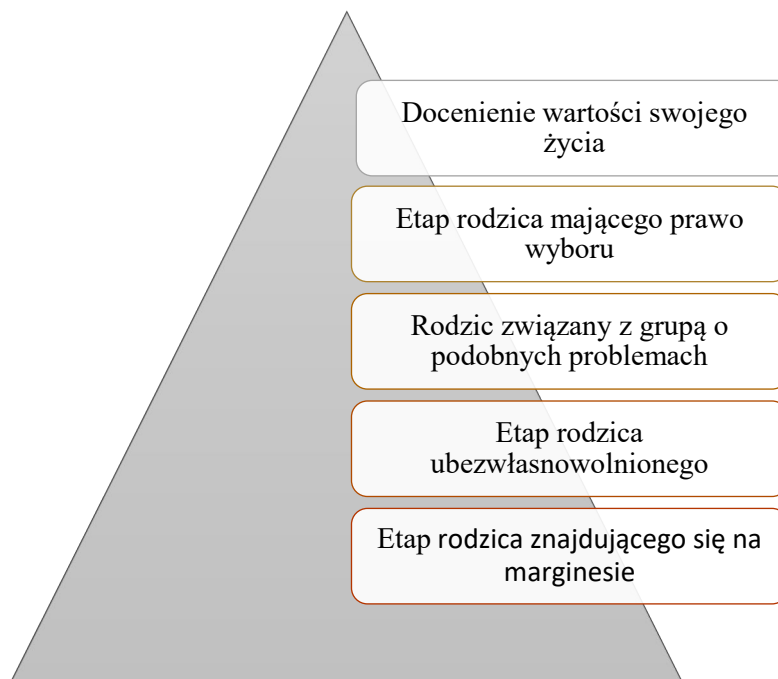
Wyodrębnione przez Wallandera i współpracowników grupy czynników mających znaczenie dla przystosowania rodziców z chorobą przewlekłą obejmują nie tylko trudności i obciążenia wynikające ze znalezienia się w obliczu sytuacji trudnej, jaką jest choroba jednego z członków rodziny, ale również znaczenie dostępnych dla rodziców zasobów – zarówno osobistych, jak i środowiskowych.

Bardzo ciekawą teorią dotyczącą zmagania się rodziców z chorobą dziecka, jest Teoria Redefiniowania Roli Rodzica Milliken. Autorka wspomnianej teorii zakłada, iż redefiniowanie roli rodzica jest procesem składającym się z pięciu etapów, które przedstawiono na schemacie 2.



## Schemat 2.

### *Redefiniowanie roli rodzica – podział na etapy*



Opracowanie własne na podstawie: Kalus, 2010, s. 10 – 11.

Etap pierwszy, stanowiący podstawę piramidy, według Milliken składa się z kolejnych trzech części: 1) alarmu – kiedy rodzice dziecka zauważają niepokojące zachowania u swojej pociechy, nie dające się tłumaczyć prawami wieku rozwojowego, 2) momentu podjęcia przez rodziców odpowiedzialności za swoje dziecko i zwiększenia intensywności sprawowanej nad nim opieki oraz 3) narastających przeszkód – zdaniem autorki teorii w tym okresie rodzicom, poszukującym pomocy u lekarzy i specjalistów, bardzo często towarzyszą poczucie winy i bezradności w obliczu nowej rzeczywistości, w jakiej się znaleźli (za: Kalus, 2010, s. 10-11). Potrzeba rzetelnej i pełnej wiedzy na temat choroby dziecka przeplata się z ciągłym poczuciem niedosytu w tym aspekcie. Pojawiające się trudności w radzeniu sobie z chorobą dziecka potęgowane bywają przez doświadczanie stygmatyzacji (Kasperek-Zimowska, 2004). Etap drugi, nazwany etapem rodzica ubezwłasnowolnionego, odnosi się ściśle do zmian, jakie dokonują się w życiu rodziców chorego dziecka w związku z wystąpieniem jego dolegliwości zdrowotnych, a konkretnie do zmian w życiu towarzyskim i społecznym. W wyniku podjęcia działań związanych z leczeniem dziecka, ciągłym poszukiwaniem możliwych rozwiązań i coraz bardziej skutecznych form terapii, kontakty interpersonalne rodziców ulegają ograniczeniu i zawężeniu z uwagi na brak czasu na ich podtrzymywanie i pielęgnowanie. Milliken zaznacza, że dominującym uczuciem

towarzyszącym na tym etapie małżonkom wychowującym dziecko chore jest tęsknota za zdrowym dzieckiem. Kolejny etap – „Rodzic związany z grupą o podobnych problemach” – to zdaniem autorki czas redefinicji „chorego dziecka”. Rodzice znajdujący się na tym etapie dążą do kontaktu z innymi osobami o podobnych doświadczeniach. Grupa innych ojców i matek wychowujących dzieci chore stanowi swego rodzaju punkt odniesienia, dzięki któremu rodzice przestają koncentrować uwagę jedynie na swoich problemach i chorobie własnego dziecka, a zaczynają też zauważać problemy pozostałych osób w swoim otoczeniu. Rodzice powoli rozumieją, że nie tylko oni i ich dziecko potrzebują uwagi i wsparcia (Kalus, 2010, s. 11). Jednocześnie uczestnictwo w grupie osób zmagających się z podobnymi problemami zmniejsza poczucie osamotnienia, daje rodzicom możliwość otwartego mówienia o swoich doświadczeniach (Kasperek-Zimowska, 2004). Etap czwarty procesu redefiniowania roli rodzica, nazwany „etapem rodzica mającego prawo wyboru”, to czas, kiedy matka i ojciec chorego dziecka przejmują inicjatywę, zaczynają podejmować działania mające na celu polepszenie sytuacji innych członków grupy, do której rodzice należą. Natomiast etap ostatni – „docenienie wartości swojego życia” związany jest ukierunkowaniem aktywności własnej rodziców dziecka na zdrowie swoje i wszystkich członków rodziny (Kalus, 2010, s. 10-11).

Przedstawiony model reakcji rodziców i ich drogi przystosowania się do życia z chorobą dziecka częściowo pokrywają się z propozycją Sekułowicz (2010). Autorka wyróżnia cztery etapy adaptacji do zaistniałej sytuacji: fazę szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania oraz konstruktywnego przystosowania się.

Faza szoku rozpoczyna się w momencie uzyskania diagnozy odnośnie do choroby dziecka, który dla matki i ojca dziecka jest przeżyciem traumatycznym, opisywanym jako „żał po stracie zdrowego dziecka” (Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016, s. 254). Oboje muszą poradzić sobie z utratą dziecka „idealnego”, tego, o którego przyszłości myśleli z wielkimi nadziejami (Spangenberg, Lalkhen, 2006). Stają w obliczu świadomości, że prawdopodobnie ich dziecko już zawsze będzie różniło się od swoich rówieśników i będzie wymagało od nich szczególnego rodzaju wsparcia, pomocy i opieki (Ellis, Upton, Thompson, 2000). Głównymi emocjami towarzyszącymi w tym czasie obojgu rodzicom są złość, rozpacz, frustracja i poczucie krzywdy (Spangenberg, Lalkhen, 2006). Bardzo istotnym czynnikiem jest w tej fazie sposób przekazania diagnozy na temat dolegliwości zdrowotnych dziecka. Jak donoszą badania, bardzo często ten element jest lekceważony, a jego znaczenie niedoceniane przez personel medyczny. Reakcja rodziców na wiadomość o zaburzeniach rozwojowych dziecka w dużym stopniu zależy od podejścia

prezentowanego przez specjalistę. Kornas-Biela (2010) wyróżnia trzy ogólne podejścia personelu medycznego i innych specjalistów do niepełnosprawnego dziecka:

1. Model medyczny.
2. Model behawioralny.
3. Model rozwojowy.

Model medyczny jest najstarszy spośród trzech wymienionych. Specjalista reprezentujący podejście medyczne, przekazując rodzicom diagnozę dotyczącą choroby dziecka, koncentruje się głównie na uszkodzeniach i deficytach, w wyniku których funkcjonowanie ich potomka jest całkowicie zaburzone i niezależnie od podjętych działań – nie ma szans na poprawę. W omawianym modelu nie bierze się pod uwagę różnic w poziomie rozwoju poszczególnych funkcji ani też indywidualnych cech i właściwości danego dziecka. Diagnoza przekazywana rodzicom przez specjalistę ma charakter wyroku. Często podczas rozmowy z rodzicami lekarz używa zwrotów i określeń specjalistycznych, typowych dla psychologii bądź medycyny. Rodzice czują się zagubieni, nie rozumieją, co się dzieje z ich dzieckiem. Obco brzmiące słowa, często o pejoratywnym znaczeniu, powodują nasilenie towarzyszących im negatywnych emocji. Diagnoza wydana przez lekarza określa również możliwy do osiągnięcia przez dziecko stopień rozwoju, który zwykle jest bardzo niski. W zaistniałej sytuacji rodzice zostają pozbawieni motywacji do podjęcia działań mających na celu usprawnianie rozwoju dziecka (Kornas-Biela, 2010).

Zupełnie inaczej wygląda sytuacja w przypadku modelu behawioralnego. Specjalista prezentujący tego rodzaju podejście, przekazując rodzicom informacje na temat deficytów rozwojowych ich dziecka, jasno określa spektrum zaburzeń, ale wskazuje także możliwości terapii. Profesjonalistę z rutynowym podejściem do pacjenta, charakterystycznym dla modelu medycznego, zastępuje tu kompetentny specjalista, który nawiązuje kontakt z rodzicami dziecka i wspólnie z nimi podejmuje działania zmierzające do zmniejszenia skutków choroby (Kornas-Biela, 2010).

Ostatnie wskazane przez autorkę podejście – model rozwojowy – niezależnie od stopnia stwierdzonych zaburzeń, traktuje dziecko chore jako osobę. Ważnym elementem tego modelu jest skoncentrowanie na dokładnej diagnozie i jak najwcześniejsze wykrycie deficytów w celu natychmiastowego podjęcia terapii. Specjalista, przekazując rodzicom informację o kondycji zdrowotnej dziecka, zwraca uwagę nie tylko na stwierdzenie u niego trudności i zaburzeń, ale skupia się przede wszystkim na jego możliwościach i potencjale rozwojowym. Kontaktom rodziców z personelem medycznym towarzyszy atmosfera pełna akceptacji i zrozumienia. Zindywidualizowane podejście do dziecka oraz oddziaływanie

nakierowane nie tylko na dziecko, ale na całą jego rodzinę, stają się źródłem wsparcia dla rodziców (Kornas-Biela, 2010).

Ojciec i matka, którzy bardzo często do momentu usłyszenia diagnozy postawionej przez specjalistę nie mieli okazji przyjrzeć się życiu osoby z zaburzeniami w rozwoju, postawieni w obliczu choroby dziecka, muszą poradzić sobie w zaistniałej sytuacji. Nie wiedzą, co tak naprawdę oznacza opieka i wychowanie dziecka z chorobą przewlekłą, patrzą na nią poprzez pryzmat funkcjonujących społecznie stereotypów. Dlatego pierwszy kontakt ze specjalistą jest dla nich bardzo ważny, będzie stanowił katalizator ich dalszych działań. Diagnoza przekazana rodzinie może zmotywować ją do pracy i do zaangażowania w aktywność mającą na celu usprawnianie rozwoju dziecka. Może jednak również stać się dla nich wyrokiem, a słowa wypowiedziane przez lekarza mogą doprowadzić do stanu rezygnacji i bezradności wobec zaistniałej sytuacji. Sidor (2010) zwraca uwagę na sposób informowania rodziców o stanie zdrowia dziecka. Zdaniem autorki należy wziąć pod uwagę następujące czynniki:

- informacje o stanie dziecka nie powinny być przekazane zbyt późno,
- nie powinny być zbyt optymistyczne, ogólnikowe i niepewne,
- specjalista informujący rodziców o stanie dziecka powinien zwrócić uwagę również na możliwości i potencjał rozwojowy dziecka,
- bardzo istotne jest, aby diagnoza została przekazana jednocześnie obojgu rodzicom.

Informacja o stanie zdrowia dziecka powinna zostać przekazana rodzicom językiem dla nich zrozumiałym. Lekarz stawiający diagnozę powinien tak zorganizować rozmowę z rodzicami, by móc poświęcić im tyle czasu, ile tylko będą potrzebowali na zadawanie nurtujących ich pytań. Istotne jest również, by rodzice, w razie potrzeby, zostali objęci wsparciem i pomocą psychologiczną.

Drugi etap przystosowania do wystąpienia choroby u dziecka to faza kryzysu emocjonalnego, podobnie jak faza pierwsza, pełna negatywnych emocji, które jednak w tym momencie nie przebiegają już tak burzliwie. Objawy związane z chorobą oraz coraz większa świadomość sytuacji generują lęk o dalszy rozwój dziecka i o jego przyszłość. Możliwe staje wówczas narastanie napięcia i frustracji, prowadzących do konfliktów między matką i ojcem dziecka.

Trzecia faza to czas pozornego przystosowania się do sytuacji, kiedy to rodzice, nie godząc się z chorobą dziecka, uruchamiają różne mechanizmy obronne. Odrzucają diagnozę postawioną przez specjalistę, zaczynają szukać pomocy u innych lekarzy czy znachorów,

decydują się na kosztowne zabiegi i udział w nowatorskich terapiach. Zaczynają też szukać winnych dolegliwości zdrowotnych ich dziecka – wśród personelu medycznego bądź w rodzinie pochodzenia małżonka. Oczywiście podejmują oni też wszelkie działania mające na celu zapewnienie dziecku jak najlepszych warunków życia, angażują się w jego leczenie, starają się w pełni realizować zalecenia lekarzy, jednak ciężar doświadczanych przez nich negatywnych emocji utrudnia codzienne funkcjonowanie.

Faza ostatnia, zwana fazą konstruktywnego przystosowania się, to czas, kiedy dominujące do tej pory negatywne emocje zaczynają być wypierane przez uczucia pozytywne, a rodzice dziecka zaczynają czerpać radość z rodzicielstwa. Patrząc na swoje dziecko przestają myśleć jedynie o negatywnych następstwach wystąpienia choroby, a zauważają postępy w jego rozwoju, co z kolei staje się dla nich motorem do podejmowania kolejnych wyzwań. Janion (2007) również wyróżnia cztery fazy przystosowania się rodziców dziecka chorego do nowej rzeczywistości: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie oraz przystosowanie konstruktywne. Godawa (2018) zamiast fazy trzeciej, określanej przez Janion jako faza pozornego przystosowania, wskazuje okres dezorganizacji dotychczasowego życia. U Pileckiej (1995) wyróżnia się z kolei następujące stadia adaptacji rodziny do choroby jednego z jej członków: stadium szoku, paniki, zaprzeczania, żalu i rozpacz, opłakiwania utraty zdrowego dziecka (czas żałoby), akceptacji i aktywnego działania.

Omówione etapy emocjonalnych reakcji rodziców na chorobę i niepełnosprawność dziecka nie mają z góry ustalonego czasu trwania. To, jak długo trwa dany okres, zależy od zdolności adaptacyjnych członków rodziny oraz od ich indywidualnych cech. Jak pokazuje rzeczywistość, w wyniku działania rozlicznych czynników negatywne stany emocjonalne powracają, nawet w rodzinach dobrze funkcjonujących. Bywa również, że rodzice nie osiągną ostatniego stadium adaptacji (Sekułowicz, 2010).

Inną interesującą koncepcją dotyczącą zmagania się rodziny z chorobą jest Teoria Obciążenia Rodziny, traktująca chorobę jako „brzemie” obciążające całą rodzinę, w której się ona pojawia. W ramach Teorii Obciążenia Rodziny wyróżniono dwa jego rodzaje: obiektywne i subiektywne. Brzemie obiektywne odnosi się do obciążenia finansowego rodziny w związku z koniecznością podjęcia leczenia, a także ograniczeń aktywności osobistej i społecznej członków rodziny. Brzemie subiektywne z kolei dotyczy indywidualnych doświadczeń, uczuć, postaw i emocji osób sprawujących opiekę wobec chorego. Wśród czynników predykcyjnych doświadczania nadmiernego obciążenia w literaturze naukowej wyróżnia się płeć i wiek osoby chorej, czas trwania choroby, liczbę

hospitalizacji, funkcjonowanie i objawy choroby oraz płeć i wiek opiekuna, jego status społeczny i stan zdrowia (Kasperek-Zimowska, 2004).

Sposób konfrontacji rodziny z chorobą jednego z jej członków charakteryzuje również Model Elastyczności Rodzinnej. Przystosowanie się domowników do sytuacji trudnej, jaką niewątpliwie jest choroba osoby bliskiej, przedstawiony został we wspomnianym modelu w dwóch etapach: przystosowania i adaptacji. Przystosowanie to faza polegająca na wprowadzeniu niewielkich, tymczasowych zmian w życiu rodziny, natomiast adaptacja wiąże się z wprowadzeniem zmian o charakterze stałym. Adaptacja stanowi owoc wspólnego wysiłku osób tworzących rodzinę, ukierunkowanego na zaspokojenie potrzeb wszystkich jej członków. Oprócz pojęcia adaptacji, stanowiącego centralny punkt Modelu Elastyczności Rodzinnej, w opisywanej teorii pojawiają się również inne, takie jak: stresory (zdarzenia wpływające na system rodzinny, między innymi objawy związane z chorobą), typologia rodziny (dzięki niej możliwe staje się przewidywanie zachowań rodziny w sytuacji trudnej, problemowej), zasoby rodzinne (cechy indywidualne poszczególnych członków rodziny, takie jak inteligencja, wiedza, umiejętności, osobowość, kondycja fizyczna i emocjonalna, duchowość, poczucie sterowności, poczucie spójności czy wspólnoty etnicznej), sytuacyjna ocena rodzinna (sposób postrzegania i oceny relacji między posiadanymi przez rodzinę zasobami a źródłami stresu), rodzinny schemat i znaczenie (oczekiwania, wiara i rodzinny system wartości) oraz rozwiązywanie problemów i radzenie sobie z nimi za pomocą konkretnych strategii, wśród których wymienia się: dzielenie się problemem z bliskimi, racjonalne myślenie, odrywanie się od problemu, zaangażowanie w zajęcia zewnętrzne, próby normalnego życia, alternatywne czynności, przynależność do grup wsparcia, akceptacja choroby, ustalanie granic dla zachowań pacjenta, pozyskiwanie informacji od pracowników służby zdrowia, religię, obniżenie oczekiwań w stosunku do pacjenta, próby zrozumienia świata chorej osoby, podtrzymywanie nadziei (Kasperek-Zimowska, 2004; Kalus, 2010).

W kontekście omawianego zagadnienia warto również wspomnieć o Paradygmacie Stresu i Radzenia Sobie z nim, w których choroba jednego z członków rodziny ujmowana jest w kategoriach sytuacji stresującej. Wszelkie dolegliwości zdrowotne związane z chorobą, a także będące ich następstwem zachowania trudne chorego, oceniane są przez jego najbliższych jako te, z którymi łatwo można sobie poradzić, lub też jako takie, z którymi poradzić sobie jest znacznie trudniej. Wśród czynników wpływających na ocenę sytuacji przez opiekunów chorego wyróżnia się osobowość opiekuna, jakość relacji rodzinnych oraz stopień wsparcia społecznego (Kasperek-Zimowska, 2004). W obliczu wystąpienia zaburzeń

w stanie zdrowia dziecka pełnione dotychczas przez domowników role i zadania ulegają zmianie. Dolegliwości zdrowotne jednego z członków rodziny pociągają za sobą konieczność przeorganizowania ustalonego wcześniej trybu życia, niezbędne staje się przewartościowanie dotychczas funkcjonującego systemu wartości i ustalenie nowych priorytetów. Warunkiem niezbędnym do odnalezienia się w sytuacji staje się również opanowanie wiedzy na temat schorzenia dziecka, co pozwoli zauważać wszelkie niepokojące zmiany w zachowaniu chorego, a w konsekwencji umożliwi szybką i adekwatną do sytuacji reakcję. Rzetelna wiedza i kompetencje rodziców stanowią niezbędną podstawę umożliwiającą zaspokajanie potrzeb dziecka, w tym również tych wynikających ze specyfiki zdiagnozowanej choroby. Na rodzicach dziecka ciąży obowiązek realizacji zaleceń lekarzy i specjalistów, stały nadzór i kontrola nad wypełnianiem ich przez dziecko, a także motywowanie i udzielanie mu wsparcia w trudnych chwilach, które ze szczególnym nasileniem pojawiać się mogą w okresie dorastania (Spangenberg, Lalkhen, 2006; Devinsky, 2008). Zadaniem rodziców dziecka jest nie tylko zabezpieczenie go od strony materialnej, ale także stworzenie optymalnych warunków dla jego rozwoju intelektualnego i społecznego. Niezwykle istotne jest zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa zarówno fizycznego, jak i psychicznego, by bez przeszkód mogło poznawać świat i opanowywać kolejne zadania rozwojowe okresu dzieciństwa i dojrzewania (Spangenberg, Lalkhen, 2006). Rodzice odgrywają najważniejszą rolę w pomaganiu dziecku z chorobą przewlekłą w dostosowaniu się do jego stanu. Ważne jest także posiadanie przez opiekunów dziecka umiejętności poszukiwania i korzystania z dostępnych form pomocy (Janion, 2018). Dla sposobu i zakresu realizacji zadań opiekuńczych i wychowawczych wobec dziecka chorego niezmiernie istotny jest wiek dziecka, czas trwania choroby, ale także wiek jego rodziców oraz ich możliwości intelektualne (Gawłowicz, Miechowicz, Krzyżaniak, 2009).

Role pełnione w rodzinie przez matkę i ojca ściśle związane są z oczekiwaniami kierowanymi w stosunku do nich, jako osób odpowiedzialnych za swoje potomstwo. Sposób pełnienia tej roli oceniany jest przez pryzmat realizacji obowiązków wynikających z rodzicielstwa, takich jak: utrzymanie dziecka, sprawowanie nad nim opieki oraz kierowanie dzieckiem w okresie jego rozwoju (Janion, 2018), co zgodne jest z treścią artykułu 96 § 1. Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, który stanowi, że „Rodzice wychowują dziecko pozostające pod ich władzą rodzicielską i kierują nim. Obowiązani są troszczyć się o fizyczny i duchowy rozwój” (Dz. U. 1964 Nr 9 poz. 59). Wśród głównych zadań stojących przed rodziną dziecka z chorobą przewlekłą można wyróżnić:

- redukcję lęku i poczucia chaosu,

- reorganizację życia domowego,
- poszukiwanie nowych wartości i zmianę planów życiowych,
- przeciwdziałanie poczuciu osamotnienia, bezradności i bezsilności,
- umacnianie poczucia wpływu na zdarzenia,
- walkę z poczuciem beznadziejności,
- znajdowanie nowych obszarów aktywności dających zadowolenie i poczucie sukcesu (Skórczyńska, 2017, s. 48).

Właściwy sposób pełnienia ról rodzicielskich nie tylko warunkuje prawidłowy rozwój dziecka, ale także dla matki i ojca stanowi istotny element rozwoju w ich dorosłym już życiu (Bakiera, Stelter, 2010).

Zakres udziału rodziców w procesie leczenia i rehabilitacji dziecka, który zaczął się zmieniać w latach 90. XX wieku, obecnie pozwala na pełne uczestnictwo matki i ojca oraz docenienie znaczenia ich obecności. Tabela 14 zawiera krótkie zestawienie zmian, jakie zaszły w pełnieniu ról rodziców dziecka chorego w procesie leczenia i rehabilitacji.

**Tabela 14**

*Zmiany w pełnieniu ról rodziców dziecka chorego w procesie leczenia i rehabilitacji*

<b>Dawniej</b> (przed 1989 rokiem)	<b>Współcześnie</b> (po 1989 roku)
• brak aktywnego udziału w procesie leczenia i rehabilitacji	• aktywny udział w procesie leczenia i rehabilitacji
• podporządkowanie woli lekarzy i innych specjalistów zajmujących się dzieckiem	• przyjęcie pozycji partnera lekarzy i innych specjalistów
• brak wpływu na decyzje dotyczące postępowania medycznego z dzieckiem	• możliwość współuczestniczenia we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia
• poczucie zagubienia, niewiedzy, braku kompetencji i niezrozumienie podejmowanych decyzji	• pozyskiwanie bieżących informacji o sposobach postępowania medycznego
• brak możliwości zapoznania się z dokumentacją medyczną dotyczącą dziecka	• możliwość wglądu w dokumentację medyczną dziecka
• ograniczony kontakt z dzieckiem w sytuacji, gdy przebywało ono w szpitalu lub zamkniętym ośrodku rehabilitacyjnym	• możliwość stałego towarzyszenia dziecku podczas pobytu w szpitalu lub ośrodku rehabilitacyjnym



<ul style="list-style-type: none"> <li>• brak możliwości uczestnictwa w rehabilitacji dziecka</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• uczestniczenie w rehabilitacji dziecka i kontynuowanie jej w warunkach domowych</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• brak odpowiedzialności za leczenie i rehabilitację dziecka – przerzucenie jej na barki profesjonalistów</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• współodpowiedzialność za leczenie i rehabilitację</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• uprzedmiotowienie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poczucie podmiotowości</li> </ul>

Źródło: Janion, 2018, s. 316-317

Opisane zmiany zaznaczyły się również w obszarze edukacji dziecka chorego. Do najbardziej istotnych należy fakt, iż obecnie to rodzice podejmują decyzje odnośnie do miejsca pobierania nauki przez dziecko. To od ich woli zależy, czy dziecko będzie uczyło się w placówce ogólnodostępnej, integracyjnej czy też specjalnej, podczas gdy przed 1989 rokiem decyzja o wyborze szkoły zależała od opinii specjalistów zajmujących się diagnozą i orzecznictwem odnośnie do potencjału rozwojowego dziecka. Również wszelkie działania w zakresie pomocy psychologiczno-pedagogicznej realizowanej na terenie szkoły podejmowane są wyłącznie za zgodą rodziców dziecka. Współczesny rodzic ma pełne prawo do uczestnictwa w planowaniu i współdecydowania o działaniach ukierunkowanych na wspomaganie dziecka i jego rozwoju.

Wychowywanie dziecka przewlekle chorego wymaga od rodziców podejmowania wielu różnorodnych czynności (zadań), wynikających ze specyfiki danego zaburzenia. Czynności te Maciarz (1998) dzieli na trzy główne kategorie.

**Tabela 15**

*Czynności (zadania) rodziców dzieci z chorobą przewlekłą*

<b>Czynności wykonywane przez rodziców wobec dziecka z chorobą przewlekłą</b>		
<b>Opiekuńczo-pielęgnacyjne</b>	<b>Wychowawczo-terapeutyczne</b>	<b>Rehabilitacyjne</b>
związane z zapewnieniem dziecku optymalnych warunków do rozwoju i leczenia, np. <ul style="list-style-type: none"> <li>• utrzymywanie kontaktu ze specjalistami, dbanie o systematyczność stosowania się do ich zaleceń</li> <li>• zakup leków i innych środków, przestrzeganie zasad ich stosowania</li> <li>• przestrzeganie diety zalecanej dziecku z uwagi na specyfikę choroby</li> </ul>	- wspieranie dziecka w osiąganiu przez nie możliwie największej samodzielności oraz samorealizacji, np. <ul style="list-style-type: none"> <li>• dążenie do jak największej samodzielności osobistej i społecznej dziecka</li> <li>• aktywizowanie dziecka celem rozwijania jego zdolności do samorealizacji</li> <li>• kształtowanie pozytywnych cech charakteru u dziecka</li> </ul>	ukierunkowane na poprawę stanu zdrowia dziecka oraz podnoszenie jego ogólnej sprawności, np. <ul style="list-style-type: none"> <li>• usprawnianie dziecka zgodnie ze wskazaniami specjalistów (ćwiczenia domowe)</li> <li>• wdrażanie dziecka do samodzielności w zakresie kontroli swojego stanu zdrowia – uwrażliwienie na możliwe skutki niepożądane</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• organizacja odpowiednich dla dziecka warunków wypoczynku i form rekreacji</li> <li>• zapewnienie odpowiednich warunków do nauki</li> <li>• stała obserwacja funkcjonowania i samopoczucia dziecka oraz gotowość do udzielenia skutecznej pomocy w sytuacji nasilenia się objawów choroby</li> <li>• wsparcie psychoemocjonalne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• łagodzenie i usuwanie zaburzeń rozwoju dziecka będących następstwem choroby</li> <li>• poszukiwanie i zapewnianie dziecku najbardziej odpowiedniej dla niego formy kształcenia</li> </ul>	<p>poszczególnych czynników czy sytuacji (nadmierny wysiłek, nieodpowiedni rodzaj aktywności fizycznej), nauka rozpoznawania i odpowiedniego reagowania w sytuacji wystąpienia ataku choroby, przestrzegania diety</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• poszukiwanie innych form leczenia i rehabilitacji dziecka (sanatoria, turnusy rehabilitacyjne itp.)</li> </ul>
--	--	--

Opracowanie własne na podstawie: Maciarz, 1998, s. 39-40

Sposób wypełniania ról i zadań rodzicielskich warunkuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. O optymalnych warunkach dla rozwoju dziecka można mówić wówczas, kiedy w realizację zadań opiekuńczo-wychowawczych włączają się jednakowo oboje rodzice. Role pełnione przez matkę i ojca są wzajemnie komplementarne (Śniegulska, 2017). Pełne zaangażowanie ojca i matki oraz wysoka jakość spełnianych przez nich funkcji stanowi dla rodziny siłę napędową i przyczynia się do umacniania konstruktywnych relacji między członkami rodziny. W sytuacji jednak, kiedy rodzicielstwo jako zadanie realizowane jest w sposób niewłaściwy, może stanowić przyczynę destabilizacji i dysfunkcjonalności rodzinnego systemu (Śniegulska, 2016).

Rodzicielstwo dokonuje się w relacji między rodzicem i dzieckiem. Decyzje podejmowane przez matkę czy ojca mają wpływ na życie dziecka, ale również zachowanie dziecka nie pozostaje bez wpływu na decyzje podejmowane przez rodzica. Występuje tu swego rodzaju współzależność osób tworzących jeden system. Pełnienie zadań rodzicielskich połączone jest również nierozzerwalnie ze sprawowaniem władzy nad dzieckiem, co z kolei wiąże się z koniecznością podejmowania decyzji w imieniu jego dobra (Śniegulska, 2016).

Badacze podejmujący w swoich rozważaniach problematykę funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami w rozwoju podkreślają znaczenie zmian dokonujących się w zakresie więzi emocjonalnych łączących poszczególnych członków rodziny. Literatura podaje, iż w obliczu choroby dziecka to matka najczęściej przejmuje większość obowiązków związanych z pielęgnacją i opieką nad nim (Pilecka, 1995). Mówi się wręcz o „symbiotycznej więzi łączącej matkę z chorym dzieckiem” (Janion, 2011, s. 66),

która niejednokrotnie, angażując się ponad własne siły w realizację obowiązków związanych z leczeniem i wychowywaniem dziecka chorego przewlekle, doprowadza swój organizm do stanu fizycznego i psychicznego wyczerpania, któremu często towarzyszy poczucie osamotnienia. Ojcowie dzieci chorych, z pozoru zachowujący dystans wobec sytuacji trudnej, jaką w rzeczywistości jest choroba dziecka, przeżywają ją w sposób inny niż ich małżonki. Rola (1995) pisze o bardzo głębokich reakcjach depresyjnych ojców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, które skrywają oni pod maską obojętności. Pojawiające się poczucie bezradności może stać się przyczyną usunięcia się w cień, rozluźnienia relacji nie tylko z dzieckiem, ale również z żoną, co z kolei prowadzić może do małżeńskich konfliktów, a nawet rozpadu rodziny (Janion, 2011; Stelter, 2013). Do tego rodzaju sytuacji dochodzi najczęściej w przypadku tych związków, które jeszcze przed wystąpieniem choroby u dziecka przeżywały trudności, a relacje łączące partnerów były zaburzone.

Jak podają badacze, choroba nie zawsze jednak musi prowadzić do negatywnych następstw dla rodziny. Może stać się również czynnikiem, który doprowadzi do umocnienia relacji między domownikami oraz ich większego zjednoczenia. Dzięki trudnym doświadczeniom związanym z chorobą rodzina wzmacnia się wewnętrznie, zyskując większą odporność w przyszłości (Janion, 2011).

Jak już zostało zasygnalizowane wcześniej, choroba dziecka powoduje powstanie dodatkowych obowiązków wynikających z konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem chorym, wymagającym szczególnej pielęgnacji i podjęcia działań mających na celu optymalizację warunków jego rozwoju. Matka, która najczęściej przejmuje na siebie ciężar większości czynności opiekuńczych i wychowawczych, zmuszona bywa do rezygnacji z wykonywanej dotychczas pracy zawodowej bądź do ograniczenia aktywności na tym polu, co niejednokrotnie pociąga za sobą pomniejszenie dotychczas uzyskiwanych dochodów (Janion, 2011). Konieczność rezygnacji z wykonywania zawodu ma nie tylko konsekwencje finansowe, ale również prowadzi do zaniechania realizacji własnych planów zawodowych i ambicji matek dzieci chorych, mimo iż, jak podkreśla Pilecka (1995), utrzymanie obowiązków zawodowych, samorealizacja kobiet na tym polu, a także kontakt z osobami ze środowiska pozarodzinnego, pozytywnie wpływają na radzenie sobie matek dzieci z chorobami przewlekłymi. Rezygnacja matki z wykonywania pracy zarobkowej jest równoznaczna z ograniczeniem dochodów rodziny, co często wymusza na ojcu przyjęcie na siebie roli głównego żywiciela rodziny i poszukiwania dodatkowych źródeł finansowych dla zabezpieczenia bytu wszystkim członkom rodziny.

Nadmierna koncentracja uwagi matki na chorym dziecku, a także częsta nieobecność ojca w związku z wykonywaniem obowiązków zawodowych, mogą stać się przyczyną wzajemnego oddalenia małżonków, powstania chłodu emocjonalnego, a w konsekwencji rozluźnienia więzi niegdyś ich łączących.

Diagnoza choroby przewlekłej u dziecka skutkować może również zmianą prezentowanych dotąd przez rodziców postaw wychowawczych. Jak dowodzą badacze, wśród rodziców wychowujących dziecko chore najczęściej występują takie postawy, jak: nadmiernie chroniąca, unikająca, odtrącająca lub zbyt wymagająca (Maciarz, 2001; Janion, 2011). Postawa nadmiernie chroniąca wynika z lęku rodziców o stan zdrowia dziecka. Rodzice ograniczają jego aktywność w środowisku rówieśniczym, a także zakazują udziału w różnych zajęciach sportowych czy rekreacyjnych, ich zdaniem stanowiących potencjalne źródło zagrożenia dla zdrowia lub życia dziecka. Swoje zakazy rodzice rekompensują dziecku poprzez zapewnienie komfortowych warunków w środowisku domowym, a także starają się wyjść naprzeciw oczekiwaniom dziecka, zaspokajając możliwie wszystkie jego potrzeby. Niepokój o bezpieczeństwo dziecka chorego prowadzi do sytuacji skrajnych, kiedy to pozostali zdrowi członkowie rodziny mają za zadanie wyręczać dziecko chore we wszystkich czynnościach, przez co dochodzi do ograniczenia samodzielności dziecka, które nie nabywa nowych umiejętności i staje się niezaradne, zależne od osób z otoczenia, ale także roszczeniowe wobec niego (Pilecka, 1995). Matka i ojciec, skoncentrowani na leczeniu i innych zabiegach mających na celu ułatwić i przyspieszyć powrót do zdrowia dziecka chorego, zapominają o konieczności stworzenia warunków niezbędnych dla jego społecznego rozwoju. Ciągłe uleganie kaprysom i nadmierna pobłażliwość wobec niewłaściwych zachowań dziecka skutkują niewykształceniem u niego umiejętności stosowania się do obowiązujących norm i zasad postępowania, co może mieć swoje konsekwencje podczas przymusowego pobytu dziecka w szpitalu czy ośrodku rehabilitacyjnym, na terenie których chorzy i rekonwalescenci muszą stosować się do określonych reguł, wszyscy bez wyjątków. Również kwestie związane z edukacją i rozwojem umysłowym dziecka odkładane są przez jego rodziców „na później”, jako mniej istotne w chwili bieżącej, kiedy na pierwszym miejscu stawiane są kwestie zdrowotne (Maciarz, 2001). Niski poziom samodzielności, ograniczenie autonomii i swobody oraz konieczność stałego korzystania z opieki i pomocy osób trzecich obniżają samoocenę i poczucie szczęścia dziecka chorego. Zbytня koncentracja matki i ojca na potrzebach dziecka chorego i jego osobie powodują także, iż stają się oni mniej wrażliwi na potrzeby dzieci zdrowych, od których zaczynają wymagać coraz więcej (Janion, 2011).

Postawa rodzicielska polegająca na unikaniu lub odtrącaniu dziecka chorego zazwyczaj bywa przejawem braku jego akceptacji ze strony rodziców oraz ich nadmiernego krytycyzmu. Rodziców unikających charakteryzuje słaba więź emocjonalna z chorym synem lub córką. Zdarzają się sytuacje, kiedy opiekunowie, na pozór zachowujący poprawne relacje ze swoim dzieckiem, w rzeczywistości nie są w stanie czerpać radości i zadowolenia z kontaktu z nim. Tego rodzaju postawa przejawiana przez rodziców bywa przez nich celowo maskowana, na przykład poprzez wręczanie choremu różnego rodzaju prezentów, sprawianie drobnych przyjemności. W istocie matka i ojciec nie dbają o zabezpieczenie potrzeb fizycznych i psychicznych dziecka, ignorują je, a wszelkie kontakty ograniczają do minimum. Postawa unikania jest szczególnie groźna, kiedy zaniedbania rodziców wobec dziecka sięgają również obszaru związanego z jego leczeniem i rehabilitacją. Rodzice odtrącający chore dziecko z kolei opiekę nad nim często postrzegają jako ciężar, ograniczenie, a samą chorobę jako powód rozczarowania. W relacji z dzieckiem są nadmiernie krytyczni i surowi (Janion, 2011), czego wyrazem bywa stosowanie nakazów, zakazów i kar nieproporcjonalnych do przewinienia (Pyżlak, 2013).

Nadmiernie wymagająca postawa rodziców wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi wynika często z braku umiejętności dokonania adekwatnej oceny jego możliwości psychofizycznych. Wciąż niezadowoleni z osiągnięć swojego dziecka matka i/lub ojciec przyjmujący tego rodzaju postawę, silnie koncentrują się na jego niedomaganiach wynikających z następstw choroby, dążąc do jak najszybszego ich usunięcia. Rodzice prezentujący postawę nadmiernie wymagającą przejawiają również skłonności do rygoryzmu i autokratyzmu (Maciarz, 2001). Nadmierny krytycyzm wobec dziecka oraz stawianie mu zbyt wysokich wymagań, przy jednoczesnym ciągłym wyrażaniu dezaprobaty wobec niego, prowadzą do zaburzeń na płaszczyźnie komunikacji między rodzicami a dzieckiem, które, jak dowodzą badania, negatywnie wpływają na funkcjonowanie dziecka, w tym również na jego system immunologiczny, obniżając odporność organizmu i zwiększając podatność na występowanie różnego rodzaju chorób somatycznych. Postawa nadmiernie wymagająca jest typowa dla matek dzieci z chorobami przewlekłymi, które jednocześnie przejawiają wysokie poczucie odpowiedzialności za nie. Sposób postrzegania dziecka i jego choroby przez matkę i ojca oraz ich umiejętności radzenia sobie z problemami powstałymi w następstwie wystąpienia dolegliwości zdrowotnych u dziecka, są czynnikami wywierającym ogromny wpływ na przebieg rozwoju dziecka (Pilecka, 1995). Nie zgadza się z tym stwierdzeniem Janion (2011), której zdaniem

postawa nadmiernie wymagająca w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi zdarza się stosunkowo rzadko.

Choroba jednego z dzieci wywiera wpływ nie tylko na wychowujących je rodziców, ale również na zdrowe potomstwo wchodzące w skład danego systemu rodzinnego, które staje się „niewidzialne” (Godawa, 2018, s. 29). Dolegliwości zdrowotne jednego z dzieci, konieczność poświęcania mu większej ilości czasu i uwagi odbywają się kosztem dzieci zdrowych, które w zaistniałej sytuacji czują się często pominięte, niedocenione, niezauważane czy nawet opuszczone (Janion, 2011; Godawa, 2018). Ponadto, jak pokazuje rzeczywistość, często rodzice wymagają od zdrowego rodzeństwa pomocy i wsparcia w realizacji zadań związanych z opieką i pielęgnacją dziecka z chorobą przewlekłą. Mimo że dzieci zdrowe starają się rozumieć sytuację, zdają sobie sprawę z cierpienia swojej chorej siostry lub brata, którym szczerze współczują, to jednak czują niesprawiedliwość położenia, w jakim się znalazły. Bliskość choroby wyzwalając w nich różne emocje. Bywają sytuacje, kiedy zdrowe rodzeństwo nosi w sobie poczucie winy i siebie samych oskarża o zły stan zdrowia brata lub siostry, lub też z ulgą myśli, że choroba je ominęła, a dotknęła kogoś innego (Godawa, 2018). Faktem jest, iż włączanie zdrowego potomstwa w obowiązki związane z opieką nad dzieckiem chorym pozytywnie wpływa na kształtujące się między rodzeństwem relacje. Zdarza się jednak bardzo często, iż rodzice nieświadomie przeciążają nadmiarem obowiązków swoje zdrowe dzieci, przez co wyzwalają w nich negatywne emocje związane z chorobą (Janion, 2011). Dodatkowo, bardzo często w stosunku do dzieci zdrowych rodzice zwiększają swoje wymagania związane z osiągnięciami edukacyjnymi, co stanowi wyraz chęci kompensacji trudności pojawiających się w zakresie nauki szkolnej u dziecka chorego (Pilecka, 1995).

Wystąpienie choroby przewlekłej czy też zaburzeń rozwojowych u dziecka stanowi dla jego rodziców i pozostałych członków rodziny ogromne źródło stresu, ale jest także wyzwaniem, z którym muszą mierzyć się każdego dnia. Diagnoza choroby przewlekłej pociąga za sobą liczne konsekwencje pod postacią zmian w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego, którym sprostać mogą jedynie w sytuacji, kiedy stanowiąc będą dla siebie wzajemne źródło wsparcia i siły. Mimo iż rozpoznanie choroby u dziecka jest bolesnym doświadczeniem życiowym dla jego ojca i matki, wspólne pokonywanie trudności codziennego życia może stać się źródłem pozytywnych doświadczeń rodziny, umacniających łączące domowników relacje.

## **2.2. Pozytywne i negatywne aspekty rodzicielskich doświadczeń w sytuacji wychowania dziecka z zaburzeniami zdrowia i sprawności**

Narodziny dziecka to zwykle moment radosny i wyczekiwany przez małżonków oraz pozostałych domowników, jednak zawsze niosący ze sobą konieczność wprowadzenia wielu zmian w życiu rodzinnym, jednocześnie wprowadzający w świat nowych wartości, przeżyć i doznań. Już sam fakt pojawienia się nowego członka rodziny daje jego rodzicom poczucie spełnienia, nadając niejednokrotnie sens ich egzystencji (Bakiera, Stelter, 2010).

Człowiek nie jest w stanie nauczyć się jak być dobrym rodzicem, zanim na świecie pojawi się jego potomstwo. Wiedza i umiejętności nabywane są przez niego już w czasie wypełniania obowiązków i zadań związanych z realizacją roli ojca lub matki, a także wraz ze wzrostem i rozwojem dziecka. Literatura przedmiotu mówi o określonych następujących po sobie etapach w cyklu życia rodziny, które wynikają bezpośrednio z rozwoju potomstwa: od bardzo silnego związku dziecka z rodzicami, poprzez stopniowe usamodzielnianie się, aż do opuszczenia rodzinnego gniazda. Wystąpienie zaburzeń rozwojowych u dziecka powodować może natomiast nie tylko zaburzenie, ale wręcz wstrzymanie wspomnianego naturalnego cyklu życia rodziny (Pałęcka, Szczodry, 2011; Stelter, 2013). Jak podają badacze, rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju najczęściej przedstawiani są w literaturze przedmiotu w roli opiekunów, która to rola staje się główną i dominującą w ich życiu, a same dzieci jako „osoby objęte opieką”. Podejście to zwraca szczególną uwagę na deficyty w zakresie funkcjonowania dziecka oraz na obciążenie jego rodziców, doświadczane przez nich trudności i stres (Berg i in., 2003; Lee, Park, Recchia, 2015).

Przez długi czas u badaczy zajmujących się problematyką sytuacją rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami w rozwoju powszechny był pogląd, jakoby rodzice dzieci z niepełnosprawnością przechodzili następujące po sobie kolejno określone etapy na drodze do pełnej adaptacji niepełnosprawności syna czy córki (Blacher, 1984; Twardowski, 1991; Ossowska, 2003). Wnioskowano o liniowości procesu przystosowania się do sytuacji zakończonego sukcesem w postaci akceptacji ograniczeń u dziecka oraz powrotu do normalnego funkcjonowania rodziny (Lee, Park, Recchia, 2015). Słuszność takiego podejścia podważa między innymi Kowalik, który zauważa, iż „Po pierwsze, charakter doświadczanych problemów życiowych jest bardziej zróżnicowany. Po drugie, nie istnieje jednolity wzorzec reagowania na posiadane dysfunkcje organizmu. Po trzecie, występują

znaczne różnice interindywidualne w zdolności przystosowania się do niepełnosprawności” (Kowalik, 2007, s. 56).

Podobne stanowisko w kwestii konieczności rewizji tradycyjnego ujęcia linearności procesu adaptacji zajmuje Parchomiuk, która zauważa, iż niemożliwe jest określenie sztywnych ram poszczególnych stadiów przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka: „Nie można sądzić, że emocje i uczucia, przemyślenia, oczekiwania, przekonania i zachowania rodziców o określonym charakterze zamykają się w danym stadium, ustępując miejsca innym” (Parchomiuk, 2018, s. 306).

O niestabilności i zmienności doznań oraz percepcji doświadczeń osób doświadczających choroby czy niepełnosprawności przekonuje również Paterson (za: Klajmon-Lech, 2017). Autorka podkreśla charakter choroby jako procesu, podczas którego zmienia się również sposób jej percepcji przez osobę nią dotkniętą, ale również przez jej najbliższych. „Specyfiką życia z chroniczną chorobą jest «podwójne życie» chorych. Osoba chora (ale także jej rodzina) doświadcza życia w dwóch odmiennych perspektywach – zdrowia (dobrostanu, harmonii) i choroby. Perspektywy te odnoszą się do przekonań, wyobrażeń, postaw i doświadczeń osoby związanej z byciem osobą chorą (...) Wraz ze zmianami w aspekcie przeżywania choroby, ale także zmianami w życiu osobistym czy społecznym, zmieniają się także perspektywy doświadczania jej” (Klajmon-Lech, 2017, s. 273).

Rodzice dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności zmagać się muszą „z wieloma trudnościami charakteryzującymi się załamaniem ich dotychczasowych oczekiwań i sposobów działania, a także utratą kontroli nad biegiem wydarzeń prowadzącą do sytuacji bezładu i dezorganizacji (...) Niepełnosprawność dziecka pogłębia przede wszystkim dylematy rodziców związane z postrzeganiem własnej indywidualności i gratyfikacji płynących z rodzicielstwa w ogóle, a także modyfikuje pełnienie przez nich wielorakich ról społecznych (...)” (Szymanowska, 2014, s. 149). Pałęcka i Szczodry (2011), pisząc o matkach dzieci z niepełnosprawnością, ich szczególnego rodzaju macierzyństwo określają mianem „hipermacierzyństwa”. Jako że w procesie opieki i wychowania potomstwa udział biorą również ojcowie, adekwatnym wydaje się zastosowanie pojęcia „hiperrodzicielstwo”, akcentującego znaczenie współuczestnictwa obojga rodziców w realizacji zadań i obowiązków wobec dziecka.

Na temat szczególnej istoty macierzyństwa i ojcostwa wobec dziecka z niepełnosprawnością i trudów z nimi związanych powstały liczne opracowania. Przez wiele lat w literaturze przedmiotu dominował nurt ukierunkowany jedynie na negatywne aspekty



funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju i sprawności, jednak dopiero uwzględnienie pozytywnych doświadczeń rodziców, uwidocznionych w głównej mierze w prowadzonych badaniach jakościowych, daje rzetelny i pełny obraz życia tych rodzin. Również zdaniem Kawczyńskiej-Butrym (2008) znaczenie wpływu choroby na jednostkę nią dotkniętą, jak i na jej najbliższych nie jest jednoznaczne. Badaczka wyodrębnia:

- „konsekwencje o niekorzystnym znaczeniu dla rodziny (pogorszenie sytuacji materialnej, ograniczenie wielu funkcji rodziny, podporządkowanie innych funkcji opiece nad chorym, konflikty a nawet rozpad rodziny);
- konsekwencje o zdecydowanie pozytywnym znaczeniu dla rodziny (wzmocnienie więzi, konsolidacja i wzajemna pomoc w czynnościach codziennego życia, mobilizacja i aktywność wszystkich członków rodziny w „radzeniu sobie” z chorobą);
- konsekwencje o pozytywnym znaczeniu dla osoby chorej, niepełnosprawnej, starej (możliwość uzyskania wsparcia, bezpośrednia pomoc, większa troskliwość i zainteresowanie, poczucie bycia osobą ważną i kochaną);
- konsekwencje o negatywnym znaczeniu dla osoby chorej (odrzućenie przez rodzinę, zaniedbania w opiece, konflikty i niezadowolenie okazywane osobie chorej, skargi chorego traktowane jako postawa roszczeniowa, agresja ze strony członków rodziny);
- konsekwencje o pozytywnym znaczeniu dla poszczególnych członków rodziny (akceptacja osoby chorej i opieki nad nią, realizacja opieki postrzegana jako szansa na rozwój emocjonalny i duchowy członków rodziny);
- konsekwencje o negatywnym znaczeniu dla poszczególnych członków rodziny (trudności w zaakceptowaniu siebie w roli opiekuna, niechęć do zmiany planów życiowych, traktowanie osoby chorej jako ciężaru i balastu, dostrzeganie wielu strat osobistych związanych z chorobą członka rodziny)” (Kawczyńska-Butrym, 2008, s. 109).

Doskonały obraz różnorodnych doświadczeń związanych z akceptacją zaburzeń zdrowia i sprawności występujących u dziecka przedstawia między innymi Greenfeld, który opisuje doświadczenia związane z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Mówi wprost o trudnościach związanych z zaakceptowaniem „odmienności” swojego dziecka. Początkowe wpisy obfitują w komentarze przedstawiające, negatywny zdaniem autora,

wpływ obecności syna na funkcjonowanie rodziny – ojciec obarcza dziecko odpowiedzialnością za brak kolejnych dzieci w rodzinie, niską produktywność jego matki na polu zawodowym, czy nawet za decyzje związane z miejscem zamieszkania ich rodziny. Jednak mimo trudnych emocji, z jakimi zmaga się ojciec Noaha, w jego zapiskach pojawiają się również wzmianki świadczące o dostrzeganych pozytywnych aspektach sytuacji – opisuje on dumę odczuwaną z osiągnięć syna, choć uważa je za mocno ograniczone. Źródłem radości są dla niego wspólne spacerunki brzegiem morza, czy też aktywność żony polegająca na zakładaniu przedszkola przeznaczonego dla dzieci z zaburzeniami w rozwoju (Greenfeld, za: Hornby, 1992).

Ciekawe wyniki badań na temat doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przedstawili King i współpracownicy. Autorzy odnotowali u respondentów wzrastające poczucie spójności i kontroli nad wydarzeniami. Mimo konieczności częściowej rezygnacji z planowanych działań i aktywności, badani pozytywnie postrzegali swoje dziecko i siebie, jako rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju (za: Pisula, Noińska, 2011). Podobne spostrzeżenia w omawianej kwestii ma Szymczyk, która twierdzi, że „W większości przypadków rodzina adaptuje się do nowych warunków i doskonale daje sobie radę, podejmując aktywną walkę o zdrowie dziecka (...) Trudna sytuacja spowodowana chorobą dziecka sprzyja zwiększeniu się spójności rodziny, rozszerzeniu płaszczyzny porozumiewania się i współdziałania jej członków” (Szymczyk, 2016, s. 54).

Wystąpienie choroby przewlekłej u dziecka przez większość społeczeństwa postrzegane jest jako tragedia, z której nie można się podźwignąć, natomiast przez rodziców wychowujących dziecko o zaburzonym rozwoju bywa postrzegane w innych kategoriach. Ogińska-Bulik (2017) w swojej pracy naukowej zajmowała się między innymi zjawiskiem wzrostu po traumie u rodziców wychowujących dziecko z chorobą nowotworową. Celem podjętych przez nią badań była odpowiedź na pytanie dotyczące możliwości wystąpienia pozytywnych zmian potraumatycznych u rodziców oraz roli zasobów osobistych w tym zakresie. Wyniki badań przeprowadzonych przez autorkę wskazują, iż wystąpienie choroby nowotworowej u dziecka może stanowić źródło pozytywnych zmian u wychowujących je rodziców, zwłaszcza w zakresie doceniania życia. Autorka zwróciła również uwagę na istotną rolę wsparcia społecznego jako wywierającego wpływ na zmiany w percepcji siebie oraz na relacje z innymi.

Jak dowodzą badacze, opieka nad dzieckiem z chorobą przewlekłą może stanowić dla jego rodziców nie tylko źródło poczucia zagrożenia, lęku, niepokoju i ciągłej obawy o jego

przyszłość: „Reakcje emocjonalne członków rodziny są bardzo skomplikowane i uzależnione od wielu czynników. Skrajne sytuacje prowadzą albo do nasilenia konfliktów prowadzących do rozbicia rodziny, albo do wzbogacenia więzi rodzinnych, stanowiących źródło poczucia bezpieczeństwa, siły i moralnego wsparcia” (Lohn, Ostrowski, Wyczesany, 1995, s. 105). O chorobie przewlekłej postrzeganej jako czynnik integrujący członków rodziny w obliczu konieczności radzenia sobie z trudnościami piszą również Zubrzycka (2010) czy Perzanowska: „stosunki emocjonalno – społeczne w rodzinach dzieci chorych są korzystniejsze niż w rodzinach dzieci zdrowych, a więź emocjonalna między członkami rodziny jest silniejsza” (za: Szabała, 2009, s. 58). Nie odnaleziono badań, które bezpośrednio dotyczyłyby rodzicielskich doświadczeń pozytywnych w przypadku padaczki dziecka.

Pojawienie się choroby jest sytuacją trudną, w obliczu której każdy z domowników zmuszony jest przyjąć na siebie nowe zadania i obowiązki, co z kolei może sprzyjać kształtowaniu nowych kompetencji (Tuszyńska-Bogucka, 2007). Wymiana doświadczeń, dyskusje na temat własnych obaw i niepewności, pomagają rozwijać bardziej pozytywny obraz siebie jako rodzica. Sposób postrzegania przez rodziców wystąpienia zaburzeń u dziecka ma ogromne znaczenie. Bardzo ważne są pozytywne nastawienie i realistyczne oczekiwania względem niego. Silne relacje łączące współmałżonków, wzajemna troska i wsparcie, ułatwiają adaptację i osiągnięcie poczucia satysfakcji związanego z rodzicielstwem (Kwai-sang Yau, Li-Tsang, 1999).

Podsumowując można powiedzieć, że obcowanie z dzieckiem o zaburzonym rozwoju może być okazją do przeżywania doświadczeń pozytywnych, których wystąpienie warunkowane jest jednak wcześniejszą akceptacją stanu funkcjonowania dziecka oraz samoakceptacją rodziców jako rodziców dziecka z chorobą przewlekłą (Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016). Literatura naukowa na określenie pozytywnych doświadczeń rodzicielskich używa zamiennie takich określeń, jak pozytywna adaptacja, osobowy wzrost, korzyści, pozytywne efekty, pozytywne wyniki czy doświadczenie transformacji (Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016).

Tabela 16 zawiera przegląd badań dotyczących sytuacji rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w zdrowiu i sprawności, z uwzględnieniem pozytywnych i negatywnych aspektów doświadczeń rodzicielskich.

**Tabela 16***Doświadczenia rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności*

<b>Autor/ miejsce</b>	<b>Cel badań</b>	<b>Grupa badana</b>	<b>Metoda</b>	<b>Wyniki</b>
Kearney, Griffin (2001)/ Australia	zbadanie doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością	rodzice dzieci ze znaczną niepełnosprawnością rozwojową	wywiad	wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością jako źródło trudnych doświadczeń, bólu i smutku, ale również przyczyna doświadczania miłości, nadziei i radości, źródło siły i optymizmu; czynniki stanowiące przyczynę niepokoju badanych rodziców: lęk o zdrowie i przyszłość dziecka, poczucie bezsilności; doświadczanie odrzucenia od osób z otoczenia (profesjonalistów, osób z rodziny, przyjaciół); dostrzegane pozytywne aspekty rodzicielstwa wobec dzieci o ograniczonej sprawności: dziecko jako źródło siły i nadziei, przyczyna, dla której rodzice stają się „lepszymi ludźmi”; czerpanie radości z samego faktu życia i obecności dziecka, które stanowi powód do dumy i motywację do działań z celu zapewnienia bytu rodzinom
George i in. (2006)/ Australia	zbadanie doświadczeń żalu i/lub smutku u rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi, którzy pracują w pełnym wymiarze godzin, a w dalszej kolejności określenie możliwych dróg optymalnego wsparcia tych rodziców	rodzice dzieci z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością (m. in. mózgowo porażenie dziecięce, dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a, niewydolność nerek, rozszczep kręgosłupa, zespół Marfana, zespół nadpobudliwości psycho-	metoda fenomenologiczna: wywiad	poczucie żalu z powodu stanu dziecka; negatywne emocje pojawiające się w momencie otrzymania diagnozy: smutek, szok, gniew, złość, poczucie winy, lęk, zaprzeczanie, poczucie zagubienia; na dalszych etapach życia dziecka – chroniczny smutek w przypadku zdecydowanej większości respondentów, życie w ciągłej niepewności, bolesne komentarze osób z otoczenia; konieczność ciągłego powracania do doświadczeń związanych z narodzinami podczas spotkań z lekarzami i specjalistami – przywoływanie i przeżywanie tych chwil na nowo, złość i frustracja; niesatysfakcjonujące relacje z personelem medycznym

		ruchowej z deficytem uwagi, wodogłowie, choroba Recklinghausena, leukodystrofia metachromatyczna, holoprosencefalia		
Trute, Hiebert-Murphy, Levine (2007)/ Kanada	określenie znaczenia postrzegania niepełnosprawności dziecka dla poziomu samooceny rodziców oraz ogólnego przystosowania rodziny	rodzice dzieci z niepełnosprawnością (w tym z niepełnosprawnością intelektualną, z opóźnieniem w rozwoju, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z autyzmem, z zespołem Aspergera, z zespołem Downa	wywiad	zwrócenie uwagi zarówno na pozytywne, jak i negatywne aspekty związane z wychowywaniem dziecka z zaburzeniami w rozwoju oraz zasygnalizowanie możliwych różnic w początkowej ocenie wpływu niepełnosprawności dziecka na rodzinę w ocenie matek i ojców – u matek dostrzeganie pozytywnych aspektów rodzicielstwa wobec dziecka z niepełnosprawnością pojawia się wcześniej niż u ojców
Karwowska (2008)/ Polska	wstępna diagnoza najczęściej zgłaszanych problemów, z jakimi borykają się na co dzień rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	sondaż diagnostyczny	poczucie winy u większości kobiet uczestniczących w badaniu (81,5), napięcie i rozdrażnienie (79,8%); u ponad połowy badanych (67,6%) zmęczenie związane z realizacją opieki na dzieckiem, u ponad 60% poczucie bezradności; u niemal połowy respondentek poczucie osamotnienia oraz bycia niezrozumianą i brak poczucia sensu życia
Bakiera, Stelter (2010)/ Polska	porównanie stosunku matek i ojców do rodzicielstwa z uwzględnieniem stanu zdrowia dziecka	dwie grupy rodziców – rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz rodzice dzieci w pełni sprawnych	Test Niedokończonych Zdań, wzorowany na teście J.B. Rottera; Kwestionariusz Stylu Spostrzeżenia, tzw. Koło	dominacja postaw pozytywnych wobec rodzicielstwa; u rodziców dzieci z niepełnosprawnością częstsze wypowiedzi negatywne na temat pełnionej roli rodzica niż w grupie rodziców dzieci pełnosprawnych; różnice w sposobie percepcji macierzyństwa – u matek dzieci o prawidłowym rozwoju: macierzyństwo jako spełnienie, szczęście, w grupie drugiej – oddanie się innym; korzyści płynące z rodziciel-

			Shalita; Skala Zadowolonia z Życia	stwa wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną – matki: radość, wzrost cierpliwości, nabycie nowych doświadczeń; ojcowie: zyskanie miłości bliskich osób; u ojców dzieci z niepełnosprawnością stwierdzenie, iż ojcostwo nie wniosło niczego do życia respondentów; w większości przypadków nie odnotowano poczucia straty w związku z pełnieniem roli matki czy ojca; u matek dzieci z niepełnosprawnością poczucie ograniczenia swobody, poczucie utraty części siebie w obliczu pełnienia roli matki wobec dziecka z niepełnosprawnością; poczucie utraty siebie również u ojców dzieci z niepełnosprawnością (uznane przez badaczy za czynnik specyficzny dla rodzicielstwa wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową); u ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poczucie utraty żony; specyfika rodzicielstwa wobec dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną jako przyczyna blokowania oczekiwań z nim związanych, utraty marzeń i nadziei łączonych z pełnieniem roli rodzica
Liberska, Rzepa (2011)/ Polska	określenie możliwości rozwoju indywidualnego rodziców w rodzinie z dzieckiem z zespołem Downa	rodzice dzieci z zespołem Downa	wywiad	narodziny dziecka z niepełnosprawnością jako wydarzenie o negatywnej charakterystyce; zwrócenie uwagi na szeroką gamę emocji negatywnych pojawiających się u ankietowanych w pierwszych chwilach po narodzinach dziecka: lęk, bezradność, żal do losu, wstyd, złość, poczucie winy, bezradność i bunt – niezgoda na stan nienormalności; chęć pozbycia się tego dziecka lub niechęć wobec niego – i ich stopniową ewolucję oraz stopniowe zastępowanie przez emocje dodatnie oraz miłość do dziecka; postawa rodziców wobec dziecka i jego choroby jako istotnie zależna od fazy cyklu życia rodziny
Ergün, Ertem (2012)/ Turcja	określenie trudności matek mieszkających z dziećmi z niepełnosprawnością oraz czynników socjode-	matki dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności (niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia ze spektrum	Personal Information Form	doświadczenie trudności związanych z zaspokajaniem potrzeb dzieci; emocje i uczucia towarzyszące matkom: smutek, gniew, samotność, troska o przyszłość dziecka; obwinianie matek za niepełnosprawność dziecka

	mograficznych dodatkowo je obciążających	autyzmu, mózgowe porażenie dziecięce)		
Pillay i in. (2012)/ Australia	opisanie doświadczeń rodzicielskich matek dzieci z zespołem Downa oraz zbadanie roli duchowości i religii w tych doświadczeniach	matki dzieci z zespołem Downa	wywiad pogłębiony	wychowywanie dziecka z zespołem Downa jako rodzicielstwo pełne wzlotów i upadków, jednak określone jako „99% radości, a 1% żalu z powodu dziecka, którego się nie miało”, dziecko jako coś najlepszego, co spotkało matki w życiu; inne pozytywne aspekty: poczucie dumy z osiągnięć dziecka, wzmocnienie więzi rodzinnych; rozwój osobisty matek (w tym emocjonalny i duchowy), zmiana życiowych priorytetów; nauka cieszenia się z małych rzeczy i niezwracanie uwagi na drobiazgi; nauka rozpoznawania, co w życiu naprawdę się liczy; negatywne aspekty: żal, ekstremalny smutek i cierpienie w momencie diagnozy, związane z poczuciem straty wyczekiwanego dziecka, strachem przed przyszłością; negatywne opinie na temat relacji z personelem medycznym; poczucie winy w związku z koncentracją uwagi na dziecku z zespołem Downa i koniecznością szybszego usamodzielnienia się dzieci pełnosprawnych; napięte relacje małżeńskie; konieczność zmiany życiowych planów; codzienna rutyna, ograniczenie kontaktów społecznych, zmniejszenie udziału w życiu kulturalnym; poczucie krzywdy; trudności z dostępem do terapii, konieczność walki o dziecko i jego rozwój; trudne zachowania dziecka, problemy z jego stanem zdrowia, stereotypy społeczne dotyczące osób z zespołem Downa, trudności ze znalezieniem i zachowaniem równowagi między życiem prywatnym i zawodowym, problemy z edukacją dziecka oraz planowaniem przyszłości, a także trudności związane z sytuacją finansową rodziny

<p>Trute, Benzie, Worthington (2012)/ Kanada</p>	<p>sprawdzenie zależności między pozytywnym nastawieniem matek a przystosowaniem rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością</p>	<p>matki dzieci z zaburzeniami w rozwoju lub niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami zdrowia psychicznego, niepełnosprawnością ruchową, zaburzeniami czucia, ze schorzeniami złożonymi</p>	<p>Brief Family Assessment Measure III (FAM-BF) General Scale; Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)</p>	<p>związek między „pozytywnością” matek a radzeniem sobie i przebiegiem procesu adaptacji rodzin</p>
<p>O’Connell, O’Halloran, Doody (2013)/</p>	<p>pokazanie doświadczeń związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy matki</p>	<p>matka dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną</p>	<p>metoda dialogowa</p>	<p>samotne macierzyństwo; doświadczanie sprzecznych emocji – z jednej strony ogromna miłość do syna, z drugiej pragnienie, by nigdy się nie urodził, myśli o możliwościach odebrania mu życia; odczuwanie bólu związanego z niepełnosprawnością dziecka, „ciągła żałoba”, „niekończący się smutek i zamartwianie się” o dziecko; poszukiwanie przyczyny niepełnosprawności dziecka w sobie i swoim zachowaniu w czasie ciąży; poczucie niezrozumienia ze strony otoczenia społecznego odnośnie do codziennych skrajnych trudności z jakimi mierzy się matka dziecka z niepełnosprawnością, poczucie braku wsparcia; konieczność zwrócenia się o pomoc do specjalistów, by przetrwać trudny czas; wyczerpująca gonitwa za realizacją wszelkich obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem i jego terapią; nieumiejętność współpracy z pracownikami służby zdrowia, nauczycielami, asystentami – w opinii matki nic nie było wystarczająco dobre dla jej syna; poczucie winy z powodu przekonania o zaniedbywaniu swoich obowiązków rodzicielskich w stosunku do pełnosprawnej córki; poczucie osamotnienia i nieumiejętności sprostania codziennym czynnościom; zamartwianie się o przyszłość syna i o zabezpieczenie jego potrzeb; niechęć do wychodzenia z synem w miej-</p>



				sca publiczne z powodu nieprzewidywalnych ataków złości dziecka; wraz z wiekiem dziecka zmienia się sposób postrzegania jego obecności w rodzinie przez matkę – każde małe osiągnięcie jest powodem do dumy, pełna akceptacja syna – takim, jaki jest
Żyta (2013b)/ Polska	zrozumienie procesu przystosowania ojców i matek, indywidualnej i rodzinnej dynamiki zapoczątkowanej przez narodziny dziecka z zespołem Downa, efektów potencjalnej marginalizacji tych rodziców oraz sposobów przystosowywania się rodziców do doświadczenia życia z dzieckiem z niepełnosprawnością	rodzice dzieci z zespołem Downa	wywiad pogłębiony	opis negatywnych emocji i doświadczeń związanych z diagnozą: szok, rozpacz, lęk o przyszłe życie dziecka, pragnienie jego śmierci; emocjonalny ból i cierpienie; nadzieja, że lekarze się mylą; zaprzeczanie; niepokój matek o reakcję męża na wiadomość o niepełnosprawności dziecka; poczucie braku wsparcia ze strony najbliższych; odczuwanie negatywnych emocji jeszcze w okresie ciąży w następstwie badań prenatalnych; negatywne doświadczenia w kontakcie z personelem medycznym, brak wystarczających informacji na temat stanu zdrowia dziecka; poczucie wstydu i niepokoju o reakcję osób z najbliższego otoczenia; wątpliwości odnośnie do prawidłowego wypełniania obowiązków rodzicielskich; konieczność wprowadzenia zmian w organizacji codziennego życia; zmiany w życiu zawodowym – ograniczenie aktywności zawodowej lub całkowita rezygnacja z zatrudnienia; zmiana życiowych priorytetów; pozytywne aspekty: silna więź z dzieckiem, radość płynąca z kontaktu z dzieckiem, radość z nawet niewielkich postępów w jego rozwoju; miłość; poczucie szczególnego błogosławieństwa
Stelter (2014)/ Polska	określenie, czy cechy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz satysfakcja jego rodziców ze związku małżeńskiego wpływają na sposób pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka z ograniczoną	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim	Kwestionariusz Dobranego Małżeństwa (KDM2), Kwestionariusz Moje Dziecko (KMD) oraz Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intelaktualnie	dominuje akceptacja roli rodzica wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i pogodzenie się z sytuacją; doświadczenia nabywane w procesie opieki i wychowania dziecka wykorzystywane w celu udzielenia pomocy i wsparcia innym osobom; macierzyństwo i ojcostwo postrzegane jako szansa na samorozwój; radość i satysfakcja odnajdywane w rodzicielstwie; poziom wykształcenia oraz aktywność zawodowa matek różnicuje skłonność do poświęcenia się opiece nad dzieckiem; płeć dziecka i stopień jego niepełnosprawności różnicuje sposób pełnienia roli rodzicielskiej przez ojców

	sprawnością umysłową			
Cipolletta, Marchesin, Benini (2015)/ Włochy	zbadanie, w jaki sposób funkcjonowanie rodziny może wpływać na kondycję zdrowotną dziecka z chorobą przewlekłą	rodzice dzieci z postępującą chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością (zespół centralnej hipowentylacji – CCHS, zespół Charge, zespół Menkesa, dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a, rdzeniowy zanik mięśni (SMA), guz mózgu, zespół Downa, poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego, dysrafia kręgosłupa)	wywiad częściowo ustrukturyzowany	negatywne doświadczenia w kontakcie z personelem medycznym; koncentracja życia rodzinnego wokół choroby dziecka; poczucie obciążenia, tęsknota za niezależnością; choroba jako wróg, z którym należy walczyć, ponieważ stanowi przeszkodę w realizacji planów rodziców dziecka; postrzeganie choroby dziecka jako „niszczycielskiej siły”, „końca życia”, brak życia osobistego, brak czasu na pielęgnowanie relacji między żoną i mężem; utrata przyjaciół; ciągle poszukiwanie przyczyn choroby, nieakceptowanie jej; zaburzenie prawidłowych relacji w rodzinie, komunikacja między partnerami dotycząca wyłącznie stanu zdrowia dziecka, organizacja miejsca zamieszkania pod kątem choroby dziecka („pokój dziecka zamieniony w salę szpitalną”); pozytywne aspekty: nadanie znaczenia chorobie dziecka po początkowym poczuciu straty; dokonanie reorganizacji dotychczasowego życia; choroba dziecka jako czynnik powodujący zatrzymanie w biegu życia i pozwalający na odkrycie życia rodzinnego na nowo; poczucie szczęścia i radości w wyniku nawet małych sukcesów dziecka; w większości przypadków choroba dziecka wzmocniła więzi łączące jego rodziców, w jednym przypadku – silna więź łącząca matkę z dzieckiem chorym została określona jako przyczyna oddalenia od siebie małżonków; konieczność szybszego usamodzielnienia się dzieci pełnosprawnych
McConnell i in. (2015)/ Kanada	zbadanie pozytywnych aspektów wychowywania dziecka z niepełnosprawnością	rodzice dzieci z niepełnosprawnością (w tym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, mózgowym porażeniem)	Family Life Survey	wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością na rodziny określany jako pozytywny – źródło radości i zadowolenia; wychowywanie dziecka z ograniczeniem sprawności jako czynnik wzmacniający rodziny ankietowanych, ukazujący prawdziwe wartości w życiu

		niem dziecięcym, z zespołem Downa)		
Stelter (2015)/ Polska	określenie w jaki sposób rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wpływa na poczucie sensu życia jego rodziców	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	Test Celu Życia (PIL); Kwestionariusz Doświadczania Cierpienia (KDC); Kwestionariusz Tożsamości Rodzicielskiej (KTR) oraz Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intelektualnie (KRRR)	konieczność zmiany sposobu życia i przewartościowania go; doświadczanie trudności wynikających z ograniczonej sprawności dziecka; pozytywne aspekty: radość i satysfakcja z pełnienia obowiązków rodzicielskich; dostrzeganie pozytywnych aspektów życia; cierpienie jako wartość – szansa na refleksję, dostrzeżenie nowych wartości w życiu, spojrzenie na niepełnosprawność przez pryzmat możliwości; rodzicielstwo wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jako okazja do kształtowania siebie, samorozwoju
Woodgate i in. (2015)/ Kanada	ukazanie roli jaką odgrywają rodzice w wychowaniu dzieci o złożonych potrzebach opiekuńczych	rodzice dzieci wymagających kompleksowej opieki (dzieci z wadami genetycznymi, wadami wrodzonymi, z przewlekłą chorobą płuc, z nowotworami, z mózgowym porażeniem dziecięcym, padaczką, zaburzeniami rozwojowymi)	etnografia wizualna	rodzicielstwo określane jako pracochłonne, wymagające gotowości do zapewnienia opieki w każdym momencie; niewiele czasu na realizację potrzeb własnych rodziców, zaniedbanie niektórych sfer życia; rozczerowanie i poczucie straty w sytuacjach, kiedy dziecko traci umiejętności wcześniej nabyte (regres w rozwoju); dezorientacja odnośnie do postępowania i pracy z dzieckiem, niepewność; presja bycia „dobrym rodzicem” – dbałość nie tylko o utrzymanie zdrowia, życia i bezpieczeństwa dziecka, ale też dążenie do zapewnienia mu dobrego życia kosztem różnych poświęceń; wielofunkcyjność – wchodzenie w rolę lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, ochroniarza, nauczyciela, studenta, adwokata dziecka; przykładanie dużej wagi do opinii publicznej na temat ich rodzicielstwa; świadomość obecności różnych stereotypów społecznych na temat osób z niepełnosprawnością; brak dostatecznego wsparcia w postaci świadczeń i usług; doświadczane problemy zdrowotne z powodu obciążenia opieką nad dzieckiem, brak snu lub problemy ze

				snem, wysoki poziom stresu; pozytywne aspekty: współdziałanie w małżeństwie, poczucie dumy ze sposobu realizacji swoich powinności
Przybyła-Basista, Kózka (2016)/ Polska	przybliżenie specyfiki rodzicielstwa wobec dziecka z niepełnością oraz uzyskanie odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób rodzice dzieci z zespołem Downa postrzegają swoje rodzicielstwo oraz czy zachodzi związek między postrzeganiem rodzicielstwa a poziomem stresu odczuwanego przez rodziców	rodzice dzieci z zespołem Downa	autorska Ankieta dla Mamy, Ankieta dla Taty, Skala Odczuwanego Stresu (PSS-10)	pozytywne postrzeganie rodzicielstwa wobec dzieci z zespołem Downa w większości przypadków; pełnienie roli rodzica jako zadanie, wyzwanie, sprawdzian, nauka nowych życiowych wartości, szansa na rozwój osobisty, „zadanie postawione przez Boga”, „uczące nowego życia i stawiania innych priorytetów życiowych”, „sprawdzian z miłości do człowieka”; wychowywanie dziecka z zespołem Downa jako źródło satysfakcji i szczęścia; wśród negatywnych aspektów pojawiły się: poczucie obciążenia, niepokój o przyszłość dziecka
Beighton, Wills (2017)/ Wielka Brytania	określenie pozytywnych aspektów wychowania dziecka z niepełnością intelektualną	rodzice dzieci z niepełnością intelektualną	wywiad częściowo ustrukturyzowany	pozytywne aspekty wychowywania dziecka z niepełnością intelektualną: poczucie szczęścia, zadowolenia, wdzięczności i miłości do dziecka; zwiększenie siły osobistej (w wyniku walki o dziecko i w jego imieniu), wzrost pewności siebie; wzrost poziomu cierpliwości, akceptacji, tolerancji i wrażliwości na cierpienie innych, wzmocnienie relacji w małżeństwie, nawiązanie prawdziwych przyjaźni z rodzicami pozostającymi w podobnej sytuacji, zauważenie pozytywnego wpływu dziecka nie tylko na najbliższą rodzinę, ale i na jej społeczne otoczenie; pogłębienie wiary i życia duchowego; docenienie wartości życia, zwracanie uwagi na małe źródła radości; moment narodzin dziecka z niepełnością jako punkt zwrotny w życiu jego rodziców, powodujący konieczność zmiany priorytetów; w niektórych przypadkach konieczność zmiany bądź rezygnacji

				z dotychczasowej pracy; postrzeganie życia jako trudniejszego i bardziej stresującego
Bonsall (2018)/ USA	analiza doświadczeń ojców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością	ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (w tym dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, z rzadkimi zaburzeniami genetycznymi, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi)	obserwacja i wywiad	porównywanie przebiegu rozwoju potomstwa pełnosprawnego z rozwojem dzieci z niepełnosprawnością – świadomość ograniczeń, utrata pierwotnych nadziei i marzeń; zmiana perspektywy w obliczu niepełnosprawności dziecka; moment otrzymania diagnozy jako moment oddzielający nowe życie od starego; pojawiające się problemy finansowe, konflikty małżeńskie, niepewność co do przyszłości; nauka rozpoznawania rzeczy istotnych; konieczność opanowania umiejętności pielęgnacji, opieki i radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dzieci oraz reorganizacji dotychczasowego życia rodzinnego, przydziału obowiązków; konieczność ograniczenia bądź zmiany dotychczasowej pracy; obawa przed możliwością popełnienia błędu podczas opieki nad dzieckiem; druzgocące doświadczenia związane z wizytami u lekarzy i specjalistów, niepewność i niepokój o rozwój i życie dziecka, które z czasem przerodziły się w nadzieję – ukazanie zmiany perspektywy patrzenia na dziecko i jego ograniczenia rozwojowe wraz z upływem czasu; radość z codziennych „sukcesów” dziecka; zmiana życiowych priorytetów; mimo licznych poświęceń – odczuwanie zadowolenia z powodu pełnienia ról rodzicielskich; doświadczenie rodzicielstwa wobec dziecka z niepełnosprawnością jako katalizator zmian w myśleniu i zachowaniu
Niedbalski (2020)/ Polska	próba uchwycenia sposobu redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie; odtworzenie specyfiki podejmowania roli rodzica z	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	wywiad swobodny pogłębiony	życie w ciągłym i nieustannym napięciu; codzienność naznaczona zmianami, niepewnością, nieprzewidywalnością i brakiem stabilizacji; poczucie winy; Matki: niepełnosprawność dziecka jako przyczyna głębokiego kryzysu, traumatycznych przeżyć; rozpacz; poczucie „bycia oszukany przez los”, zdezorientowanie i bezradność, przygnębienie i frustracja; niemożność obserwowania postępów w rozwoju dziecka, które rozwijało się zdecydowanie wolniej, inaczej niż dzieci w pełni sprawne; niepewność odnośnie do przyszłości dziecka wynikająca ze

	uwzględnieniem jego płci			<p>świadomości jego ograniczonego potencjału rozwojowego; doświadczenie negatywnych postaw środowiska społecznego; poczucie wyalienowania i bycia etykietowanym przez inne osoby z otoczenia; obniżone poczucie własnej wartości; konflikt między rodzicielską odpowiedzialnością za dziecko a potrzebą samorealizacji; ograniczenie kontaktów społecznych, niekiedy konieczność rezygnacji bądź ograniczenia czasu pracy; przeciążenie obowiązkami opiekuńczo-wychowawczymi; wypalenie sił; z drugiej strony: ukojenie w realizacji codziennych obowiązków związanych z opieką, wychowaniem i rehabilitacją dziecka</p> <p>Ojcowie: poczucie bycia niepełnowartościowym mężczyzną; cierpienie z powodu oddalenia fizycznego i psychicznego od żony obciążonej opieką nad dzieckiem; ucieczka w inne obowiązki, m. in. w pracę; niepewność roli; zaniżona samoocena; deprivacja poczucia własnej wartości</p>
--	--------------------------	--	--	---

Źródło: opracowanie własne

Powyższa tabela zawiera zaledwie niewielką część badań dotyczących doświadczeń rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju. Przy sporządzaniu powyższego przeglądu badań wzięto pod uwagę wybrane publikacje, które ukazały się po roku 2000. Analizowana problematyka stanowi obszar zainteresowania badaczy na całym świecie, stąd tak bogata jest literatura dotycząca tego tematu zarówno zagraniczna, jak i krajowa. Badania nad aspektami rodzicielstwa wobec dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności prowadzone są zarówno wśród samych matek (Ergün, Ertem, 2012; Pillay i in., 2012; Trute, Benzies, Worthington, 2012; O'Halloran, Doody, 2013), ojców (Bonsall, 2018), jak i całych rodzin (Kearney, Griffin, 2001; George i in., 2006; Trute, Hiebert-Murphy, Levine, 2007; Karwowska, 2008; Bakiera, Stelter, 2010; Liberska, Rzepa, 2011; Żyta, 2013b; Stelter, 2014; Cipolletta, Marchesin, Benini, 2015; McConnell i in., 2015; Stelter, 2015; Woodgate i in., 2015; Przybyła-Basista, Kózka, 2016; Beighton, Wills, 2017). Zdecydowanie najtrudniej dotrzeć do badań prowadzonych w grupie ojców.

Analizy dotyczące rodzicielstwa w sytuacji wychowywania dzieci z zaburzeniami rozwoju i sprawności najczęściej prowadzone są w paradygmacie jakościowym, który pozwala na szczegółowe przedstawienie rzeczywistej sytuacji, w jakiej znaleźli się respondenci, ze zwróceniem szczególnej uwagi na ich indywidualne doświadczenia. Jak dowodzą dane zawarte w tabeli, większość badaczy skoncentrowało swoją uwagę na całych rodzinach, biorąc pod uwagę nie tylko doświadczenia samych matek, które przez bardzo długi czas opisywano jako główne realizatorki obowiązków związanych z opieką i wychowaniem dziecka, ale dostrzegając również bardzo istotną w tym zakresie rolę ojca.

Wśród negatywnych aspektów związanych z wychowywaniem dziecka o zaburzonym rozwoju badani rodzice najczęściej wskazywali doświadczenia związane z etapem diagnozowania stanu zdrowia ich dzieci (George i in., 2006; Liberska, Rzepa, 2011; Pillay i in., 2012; Żyta, 2013; Bonsall, 2018). Mówili o konieczności pożegnania swojego „wymarzonego dziecka”, o utracie możliwości realizacji marzeń i planów z nim związanych, o trudnych emocjach jakie im wtedy towarzyszyły (Pillay i in., 2012; O'Connell, O'Halloran, Doody, 2013; Cipolletta, Marchesin, Benini, 2015). Uwagę zwraca fakt, iż wielu spośród respondentów sygnalizowało negatywny kontakt i utrudnione relacje z personelem medycznym w tym początkowym okresie mierzenia się z niepełnosprawnością dziecka (Kearney, Griffin, 2001; George i in., 2006; Pillay i in., 2012; O'Halloran, Doody, 2013; Żyta, 2013; Cipolletta, Marchesin, Benini, 2015; Bonsall, 2018). Jak pokazują wyniki badań, informacje związane z diagnozą o chorobie bądź niepełnosprawności dziecka, mimo

ogólnego wzrostu świadomości społecznej w omawianym obszarze, nadal przekazywane są w sposób nieodpowiedni.

Warto również zwrócić uwagę na sygnały płynące od badanych rodziców na temat sposobu postrzegania ich i traktowania przez środowisko społeczne – zarówno przez osoby z bliższego, jak i dalszego otoczenia (Kearney, Griffin, 2001; George i in., 2006; Ergün, Ertem, 2012; O’Halloran, Doody, 2013; Żyta, 2013; Woodgate i in., 2015). Rodzice mówią wprost o poczuciu bycia odsuniętym, o stygmatyzowaniu zarówno dziecka, jak i rodziny, o braku wsparcia adekwatnego do istniejących rzeczywiście potrzeb, poczuciu zagubienia i niepewności co do przyszłych wydarzeń. Bardzo interesującym zjawiskiem obecnym w zaprezentowanych badaniach jest poczucie presji odczuwanej przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze strony środowiska społecznego. W swoich wypowiedziach badani sugerują poczucie podlegania stałej ocenie ze strony otoczenia w zakresie jakości wypełniania powinności rodzicielskich.

Analiza doświadczeń badanych pozwala jednak zauważyć, iż wraz z upływem czasu sposób postrzegania przez nich pełnienia roli rodzica wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi ulega licznym zmianom. Zarówno ojcowie, jak i matki, realizując swoje codzienne obowiązki, zaczynają dostrzegać pozytywny wpływ zaistniałej sytuacji na poszczególnych członków rodziny, jak również na całą rodzinę jako system. Respondenci opisują wychowywanie dziecka o specjalnych potrzebach jako okazję do nabywania nowych umiejętności, doskonalenia siebie i samorozwoju. Część rodziców zwraca uwagę na umocnienie więzi rodzinnych. Podkreślić należy jednak fakt, iż sytuacja rodziny dziecka z niepełnosprawnością jest bardzo dynamiczna, a sposób jej percepcji przez poszczególnych członków zmienia się wraz z postępami na drodze rozwoju dziecka, bądź też w następstwie utraty przez nie umiejętności wcześniej już nabytych (Woodgate i in., 2015), co z kolei powodować może kolejne rozczarowania, poczucie dezorientacji i zagubienia oraz powrót uczuć i emocji doświadczanych we wcześniejszych fazach adaptacji do życia z niepełnosprawnym dzieckiem.

Przedstawione w tabeli wyniki badań posiadają jednak pewne ograniczenia. Wśród nich wyróżnić można między innymi: małą liczebność osób biorących udział w badaniu bardzo zróżnicowany rodzaj niepełnosprawności, poziom rozwoju i funkcjonowania dzieci respondentów; dużą rozpiętość ram wiekowych dzieci osób badanych (różnice w zakresie czasu minionego od momentu postawienia diagnozy na temat niepełnosprawności dziecka).



## **Rozdział 3.**

# **Zasoby rodziców w procesie realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i sprawności**

### **3.1. Radzenie sobie ze stresem**

Proces adaptacji rodziny do faktu uczestnictwa w jej życiu osoby z padaczką bywa trudniejszy, niż w przypadku innych chorób przewlekłych, ponieważ jej konsekwencje wykraczają daleko poza samą chorobę (Carlson, Miller, 2017). Już sam moment uzyskania diagnozy na temat stanu zdrowia dziecka wywołuje u jego rodziców znaczny stres, często zaburzający dotychczasowy rytm funkcjonowania rodziny. Widmo nawracających napadów, ich możliwe następstwa dla funkcjonowania mózgu dziecka, ewentualne działania niepożądane stosowanej farmakoterapii oraz współistniejące choroby i zaburzenia wymuszające konieczność zmiany prowadzonego dotychczas trybu życia, mogą budzić u matki i ojca dziecka chorego wiele obaw. Literatura naukowa poruszająca zagadnienie funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym na epilepsję potwierdza, iż rodziny te radzą sobie zdecydowanie gorzej, poziom doświadczanego rodzicielskiego stresu jest znacznie wyższy, a uzyskiwane przez nie wsparcie społeczne jest mniej efektywne (Rodenburg i in., 2007; Mojs, 2011; Carlson, Miller, 2017; Operto i in., 2019). Jak podaje literatura naukowa, rodzice wychowujący dziecko chore na padaczkę doświadczają stresu z powodu piętna społecznego będącego następstwem choroby dziecka, który dodatkowo potęgowany jest w wyniku poczucia bezradności, bezsilności i braku kontroli nad chorobą, co z kolei negatywnie wpływa na proces adaptacji rodziny do zaistniałej sytuacji. Dzieci z padaczką i ich rodziny każdego dnia borykają się z problemami natury medycznej, rozwojowej, społecznej, emocjonalnej czy środowiskowej. Stawiają czoła wymaganiom w zakresie długotrwałej i kompleksowej opieki zdrowotnej i wychowania dzieci o szczególnych potrzebach. Rodzice i całe rodziny doświadczają stresu z powodu wymagań pielęgnacyjnych, na które nie byli wcześniej przygotowani (Mu, 2005), a jego poziom wzrasta wraz z obniżeniem poziomu funkcjonowania dziecka (Carlson, Miller, 2017). Badacze wskazują również na niższy status majątkowy wspomnianych rodzin.

Niepokojącym zjawiskiem jest także wyższy współczynnik występowania rozwodów w przypadku małżeństw wychowujących dzieci cierpiących na padaczkę (Mojs, 2011).

Proces adaptacji rodziców i pozostałych członków rodziny do choroby przewlekłej jednego z jej członków zależy między innymi od strategii radzenia sobie (Behr, Murphy, 1993). Radzenie sobie jest terminem różnie ujmowanym przez poszczególnych badaczy, którego definicję warto poprzedzić uszczegółowieniem istoty samego stresu, jako że, jak twierdzi Strelau (2000, s. 95) „«stan stresu» i «radzenie sobie ze stresem» to pojęcia, których nie da się rozdzielić”. Przez Heszen-Niejodek (2000, s. 13) stres ujmowany jest jako relacja między jednostką i otoczeniem: „Mimo subtelnych różnic w ujęciach poszczególnych autorów, wspólnym mianownikiem różnych stanowisk jest traktowanie relacji stresowej jako zakłócenia lub zapowiedzi zakłócenia równowagi pomiędzy zasobami czy możliwościami jednostki z jednej strony, a wymaganiami otoczenia z drugiej”. Definicja proponowana przez autorkę utrzymana jest w podobnym nurcie, w jakim swoje stanowisko osadzili Lazarus i Folkman (1984, s. 19), według których „Stres psychologiczny to określona relacja między osobą a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca dobrostanowi”. W przytoczonej definicji zwraca się uwagę nie tylko na interakcję między jednostką a otoczeniem, ale również na sposób postrzegania i oceny tejże relacji przez daną jednostkę. Wspomniana relacja dotyczy zarówno wymagań otoczenia, jak też możliwości człowieka by sprostać zaistniałym wydarzeniom. Opisany model stresu nosi miano transakcyjnego z uwagi na fakt, iż oprócz samego procesu interakcji uwzględnia również jego następstwa (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010). Podmiot, dokonując oceny poznawczej transakcji z otoczeniem, określa ją jako niemającą znaczenia, sprzyjająco-pozytywną lub stresującą (ocena pierwotna). Relacja stresująca w ocenie pierwotnej ujmowana być może w trzech kategoriach: jako krzywda/strata, zagrożenie lub wyzwanie. W sytuacji uznania relacji za stresową, dochodzi do tak zwanej oceny wtórnej, kiedy to jednostka ocenia możliwości podjęcia działań ukierunkowanych na osłabienie skutków działającego stresu, czy nawet likwidację jego przyczyny. W przypadku natomiast oceny zaistniałej sytuacji jako wyzwania – uwaga podmiotu skoncentrowana jest na analizie działań umożliwiających osiągnięcie dostępnych korzyści (Heszen, Sęk, 2007). Ocena wtórna dokonywana przez jednostkę zdeteminowana jest natomiast następującymi czynnikami: wcześniejsze doświadczenia osoby z podobnymi sytuacjami, uogólnione przekonania na temat własnej osoby i świata, umiejętności rozwiązywania problemów, wsparcie społeczne, zasoby materialne oraz dostępność takich zasobów, jak morale czy hart ducha jednostki (Makowska, Poprawa, 2001).

Nieco odmienne ujęcie stresu, choć również relacyjne, zwracające uwagę na zasoby człowieka, proponuje Hobfoll, autor teorii zachowania zasobów, który pisze „Stres psychologiczny definiuje się jako reakcję wobec otoczenia, w którym istnieje (a) groźba utraty zasobów netto, (b) utrata zasobów netto, (c) brak wzrostu zasobów następujący po ich zainwestowaniu. Zarówno odczuwalna, jak i rzeczywista strata lub brak korzyści wystarczą do wywołania stresu” (Hobfoll, 1989, s. 516). W swojej koncepcji Hobfoll poszukuje ogólnych zasad, jakimi kieruje się człowiek w swoim postępowaniu, które „Sprowadzają się (...) do utrzymywania, ochrony i pomnażania własnych zasobów, rozumianych jako cenione przez jednostkę przedmioty, właściwości osobiste, okoliczności lub czynniki sprzyjające” (za: Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 52). Warto podkreślić fakt, iż Hobfoll, w odróżnieniu od Folkman i Lazarusa, zwraca uwagę na zjawisko stresu doświadczanego przez jednostkę zanurzoną w środowisku społecznym (za: Heszen, Sęk, 2007).

Interesujące spojrzenie na zagadnienie stresu prezentuje również Antonovsky, który zauważa ciągle i nieuniknione narażenie człowieka na wszechobecność stresorów: „organizm ludzki z natury swej znajduje się w dynamicznym stanie heterostatycznego braku równowagi. Bez względu na to, czy stresory są pochodzenia wewnętrznego czy zewnętrznego, czy przybierają postać codziennych kłopotów, czy mają charakter ostry i doraźny, przewlekły czy endemiczny, czy są narzucone przez osoby trzecie, czy też sami się na nie umyślnie wystawiamy – nieustannie stykamy się w życiu z bodźcami, na które nie mamy gotowej, adekwatnej odpowiedzi adaptacyjnej, a na które musimy jakoś zareagować” (Antonovsky, 2005, s. 127). W rzeczywistości jednak ich działanie nie zawsze niesie ze sobą negatywne skutki, a czasem również korzyści. Konsekwencje ich działania zależą natomiast od posiadanych i wykorzystywanych przez człowieka w radzeniu sobie zasobów.

Pojęcie „radzenia sobie” (*coping*) zostało wprowadzone do literatury naukowej w latach 60. XX wieku (Heszen, Sęk, 2007). Według Lazarusa i Folkman radzenie sobie można określić jako „ciągle zmieniający się wysiłek poznawczy i behawioralny skierowany na specyficzne wymagania zewnętrzne i/ lub wewnętrzne, które oceniane są jako obciążające lub przekraczające możliwości człowieka” (Lazarus, Folkman, 1984, s. 141). Radzenie sobie jest więc procesem, który obejmuje ogół aktywności człowieka ukierunkowanych na poradzenie sobie zaistniałą sytuacją. Proces ten cechuje duża złożoność i dynamika, a niekiedy również i długotrwałość. Doprowadza on do zmian w występującej pierwotnie sytuacji stresowej, przez co z kolei wywołuje zmiany w przebiegu dalszej aktywności zaradczej podejmowanej przez człowieka (Heszen-Niejodek, 2000). Aktywność zaradcza jednostki w radzeniu sobie pojmowanym jako proces zostaje rozłożona na poszczególne

kroki, zmieniające się wraz z upływem czasu wraz ze zmianą doświadczanych przez osobę warunków stresowych (Terelak, 2008). Radzenie sobie jest bowiem podstawowym procesem adaptacyjnym, który polega na „utrzymywaniu adekwatnej równowagi pomiędzy wymaganiami a możliwościami lub na redukowaniu rozbieżności pomiędzy wymaganiami a możliwościami” (Strelau, 2000, s. 95) i pozwala na uwzględnianie zmian dokonujących się w specyfice myślenia i działania człowieka, a także w jego stanie emocjonalnym, zmieniającym się wraz z transakcją stresową (Parchomiuk, 2007). Wśród cech procesu radzenia sobie Folkman i inni wyróżnili następujące trzy:

1. Ma on charakter ukierunkowany, uwzględnia działania i sposób myślenia podmiotu w określonej transakcji stresowej oraz zmiany zachodzące w tym zakresie w czasie jej trwania.
2. Jest kontekstualny – dopasowuje się do oceny sytuacji stresowej pod kątem jej wymagań i możliwości sprostania im, podlega działaniu cech, właściwości osoby i sytuacji.
3. Nie podlega ocenie pod kątem poprawności i osiągnięcia sukcesu (za: Parchomiuk, 2007, s. 37).

Wśród funkcji radzenia sobie wyróżnić można funkcję instrumentalną, zwaną zadaniową, zorientowaną na problem oraz regulacyjną (Lazarus, DeLongis, 1983; Lazarus, Folkman, 1984; Heszen, Sęk, 2007). Pierwsza z nich odnosi się do sposobów radzenia sobie skoncentrowanych na problemie, jest związana z oddziaływaniem bezpośrednio ukierunkowanym na stresor w celu obniżenia lub całkowitego usunięcia jego właściwości stresujących. Druga natomiast – do strategii skoncentrowanych na emocjach, jej celem jest pomoc w utrzymaniu kontroli nad reakcjami emocjonalnymi wyzwalanymi przez działanie danego stresora (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010).

W literaturze przedmiotu można również odnaleźć definicje radzenia sobie ujmujące wspomniane zjawisko w kategoriach stylu. Według Heszen-Niejodek (2000, s. 19) radzenie sobie jako styl to „będący w dyspozycji jednostki i charakterystyczny dla niej zbiór strategii czy sposobów radzenia sobie, z których część uruchamiana jest w procesie radzenia sobie z konkretną konfrontacją stresową”. Jak zaznacza Terelak, rozważając pojęcie stylu radzenia sobie należy pamiętać, iż przede wszystkim jest to „względnie trwała dyspozycja zaradcza, traktowana jako cecha osobowości” (Terelak, 2008, s. 307). Wspomniana dyspozycja nie jest zależna od zaistniałej sytuacji stresowej, a jest atrybutem podmiotu (Wrześniewski, 2000). Autorzy zajmujący się naukowo zagadnieniem stresu i radzeniem sobie stworzyli wiele różnych klasyfikacji stylów radzenia sobie.

**Tabela 17***Style radzenia sobie ze stresem*

<b>Styl skoncentrowany na zadaniu</b>	podejmowanie działań mających na celu rozwiązanie problemu bądź przystosowanie się do życia z nim w sytuacji, kiedy jest on niemożliwy do rozwiązania; zbieranie i selekcjonowanie informacji, planowanie rozwiązania oraz podejmowanie decyzji o działaniu
<b>Styl skoncentrowany na emocjach</b>	koncentracja na sobie i własnych reakcjach emocjonalnych; myślenie życzeniowe i fantazjowanie; czasem – rozwijanie nadmiernie optymistycznych oczekiwań celem poprawy własnego samopoczucia
<b>Styl skoncentrowany na unikaniu</b>	wystrzeganie się myślenia, przeżywania i doświadczania sytuacji stresowej; możliwe są dwie formy stylu skoncentrowanego na unikaniu: 1. angażowanie się w czynności zastępcze, 2. poszukiwanie kontaktów towarzyskich

Opracowanie własne na podstawie: Terelak, 2008, s. 307

W literaturze przedmiotu funkcjonuje również podział stylów radzenia sobie ze stresem, zainspirowany osiągnięciami psychoanalizy, zgodnie z którym wyróżnia się styl poszukujący informacji dotyczących wydarzenia stresowego oraz styl pomijający informacje zagrażające, obejmujące różnorodne strategie radzenia sobie (Terelak, 2008).

Warto również wspomnieć o odmiennym podejściu, o charakterze korelacyjnym, pozwalającym na wyodrębnienie dwóch niezależnych dymensji: unikania i czujności, na podstawie których wyróżnia się cztery style radzenia sobie: (1) duża czujność/ silne unikanie - kiedy osoba radzi sobie ze stresem poprzez wykorzystanie informacji o sytuacji trudnej, jak również chroniąc się przed nimi, (2) duża czujność/ słabe unikanie - osoba radzi sobie ze stresem poprzez przetwarzanie informacji, (3) mała czujność/ silne unikanie – wówczas kiedy radzenie sobie ze stresem polega na unikaniu informacji o sytuacji trudnej i (4) mała czujność/ słabe unikanie – typowy dla osób o niskiej aktywności zaradczej (Heszen-Niejodek, 2000; Terelak, 2008).

Radzenie sobie ze stresem ujmowane jako strategia to poznawcze i behawioralne wysiłki, jakie jednostka podejmuje w konkretnej sytuacji stresowej. Strategie radzenia sobie stosowane przez jednostkę zależą nie tylko od doświadczanej sytuacji stresowej, ale również od takich czynników, jak płeć osoby, jej wiek, wykształcenie i aktualny stan psychofizyczny, ale także styl radzenia sobie charakterystyczny dla jednostki, czy inne cechy jej osobowości, między innymi optymizm czy poziom samooceny (Wrześniewski, 2000).

Wyróżnia się cztery główne strategie radzenia sobie ze stresem: (1) pozyskiwanie informacji, (2) bezpośrednie działanie, (3) powstrzymanie się od działania, (4) intrapsychiczne metody zaradcze (Lazarus, 1986). Celem poszukiwania informacji jest

przeгляд sytuacji stresowej dokonywany celem uzyskania wiedzy niezbędnej do podjęcia decyzji zaradczej lub przewartościowania szkody lub zagrożenia. Bezpośrednie działanie dotyczy czynności podejmowanych przez osobę w celu uporania się z sytuacją stresową. Czynności te mogą być zdeterminowane przez specyficzne cechy sytuacji lub cechy osobowościowe danego człowieka, jednak często korzystniejsze okazuje się powstrzymanie się od działania. Natomiast pod pojęciem procesów intrapsychicznych rozumie się wszelkie procesy poznawcze, służące regulacji emocji (Parchomiuk, 2007). Każda z wyróżnionych czterech strategii może być ukierunkowana zarówno na osobę znajdującą się w sytuacji trudnej, jak również na jej otoczenie.

Nieco odmienną klasyfikację strategii radzenia sobie proponuje Ratajczak (2000, s. 74-75), która wyróżnia: (1) strategię prewencyjną – stosowaną jeszcze przed wystąpieniem przewidywanego zagrożenia, (2) strategię walki/ ataku – mierzenia się z bezpośrednim zagrożeniem, któremu towarzyszy ogromny wydatek energetyczny i intelektualny, (3) strategię obrony – która polega na ochronie samego siebie, ukrywaniu się, zachowaniu swoich sił i zasobów, przeczekaniu zagrożenia i (4) strategię ucieczki – związaną z poczuciem bezradności, stosowaną w sytuacji bezsilności.

Literatura przedmiotu mówi również o innych rodzajach strategii radzenia sobie, wśród których wymienia się między innymi konfrontację, dystansowanie się, szukanie wsparcia społecznego, samokontrolę, planowe rozwiązywanie problemów, przyjmowanie odpowiedzialności, pozytywne przewartościowanie, myślenie życzeniowe, ucieczkę/ omijanie czy obwinianie się (Terelak, 2008).

Trudno jest rozpatrywać reakcje człowieka na zaistniałą sytuację stresową, nie uwzględniając przy tym czynnika temporalnego. Czynnikiem wywołującym stres u jednostki mógł pojawić się w jej życiu w różnym czasie – mógł mieć związek z sytuacją, jaka wydarzyła się w dzieciństwie danej osoby, zdarzeniami mającymi miejsce aktualnie, bądź z tymi, które dopiero mają lub mogą nadejść. Behr i McGrath (za: Brzezińska, 2011) wyodrębnili w związku z tym pięć typów radzenia sobie, których krótką charakterystykę zawarto w poniższej tabeli.

**Tabela 18***Typologia radzenia sobie z uwzględnieniem kontekstu czasowego*

<b>Typy radzenia sobie</b>	<b>Charakterystyka</b>
<b>Prewencyjne</b>	radzenie sobie jeszcze przed wystąpieniem sytuacji stresującej, np. rzucanie palenia w celu uniknięcia ryzyka zachorowania na nowotwór płuc
<b>Antycypacyjne</b>	radzenie sobie, kiedy wystąpienie określonej sytuacji jest spodziewane już wkrótce, np. zażywanie leków uspokajających w okresie oczekiwania na zabieg chirurgiczny
<b>Dynamiczne</b>	radzenie sobie w sytuacji, która aktualnie ma miejsce, np. odwracanie uwagi od doświadczanego bólu w celu jego zredukowania
<b>Reaktywne</b>	radzenie sobie po wystąpieniu określonego zdarzenia, np. zamiana stylu życia w następstwie wystąpienia niepełnosprawności ruchowej
<b>Rezydualne</b>	radzenie sobie z długofalowymi następstwami sytuacji stresowej, która miała miejsce w przeszłości, np. zmaganie się ze wspomnieniami po traumatycznym wypadku

Źródło: Brzezińska, 2011, s. 80

Heszen i Sęk (2007) zwracają uwagę na znaczenie jeszcze jednej formy radzenia sobie, którą określają mianem religijnego/ duchowego radzenia sobie. Autorki podkreślają rolę religii w radzeniu sobie z zaistniałą sytuacją stresową. Bóg dla osób wierzących stanowi silne źródło wsparcia pomocnego w zmaganiach z doświadczanymi trudnościami. Wśród form religijnego radzenia sobie wyróżnia się: współpracę z Bogiem, wykorzystywanie otrzymanych od niego zasobów czy składanie na Boga odpowiedzialności za rozwiązanie problemów (Heszen, Sęk, 2007).

Przebieg i efektywność procesu radzenia sobie zależy od określonych czynników:

- od właściwości sytuacji, właściwości indywidualnych oraz interakcji między tymi dwiema grupami czynników,
- wśród właściwości sytuacji szczególne znaczenie ma jej kontrolowalność,
- w sytuacjach poddających się kontroli lepsze efekty przynosi stosowanie strategii „czujnych”, natomiast w sytuacjach niekontrolowalnych – strategię „unikową”,
- człowiek dopasowuje zachowania zaradcze do obiektywnych wymagań zaistniałej sytuacji, stosując raczej strategię bardziej adekwatną i efektywną w obliczu danego zdarzenia,
- warunkiem dopasowania strategii do wymagań sytuacji są właściwości stylu radzenia sobie (Heszen-Niejodek, 2000; Heszen-Niejodek, 2002).

W tabeli 19 zawarto przegląd badań prowadzonych wśród rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności w aspekcie radzenia sobie. W zestawieniu uwzględniono wybrane opracowania polskie i zagraniczne.



**Tabela 19***Radzenie sobie rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności – przegląd badań*

<b>Autor/ miejsce</b>	<b>Cel badań</b>	<b>Grupa badana</b>	<b>Metoda</b>	<b>Wnioski</b>
Hymovich, Baker (1985)/ USA	określenie przekonań respondentów odnośnie do wpływu choroby ich dziecka na funkcjonowanie rodziny	rodzice dzieci z mukowiscydozą	Chronicity Impact and Coping Instrument; Parent Questionnaire	najczęściej wymieniane strategie radzenia sobie: poszukiwanie wsparcia informacyjnego u specjalistów oraz u innych rodziców wychowujących dziecko z mukowiscydozą; zwracanie się o pomoc do krewnych i przyjaciół; wybierane przez respondentów strategie radzenia sobie: modlitwa (blisko połowa ankietowanych), rozmowa z kimś, zajęcie się innymi rzeczami, płacz, prośba o pomoc, ukrywanie uczuć, palenie, obwinianie siebie oraz krzyk, trzaskanie drzwiami; rzadziej: ucieczka, ćwiczenia i ignorowanie
Miller (1992)/ USA	sprawdzenie różnic między grupami w reakcji na stresujące wydarzenia związane z rodzicielstwem oraz zbadanie pośredniczącego wpływu strategii radzenia sobie oraz ocen poznawczych	matki dzieci z niepełnosprawnością (grupa podstawowa), matki dzieci pełnosprawnych (grupa porównawcza)	Family Support Scale; Ways of Coping Questionnaire; Appraisal Components; Brief Symptom Inventory (BSI); Preexisting Condition; Sickness Impact Profile (SIP)	strategie radzenia sobie stosowane przez matki dzieci z niepełnosprawnością i matki dzieci w pełni sprawnych były porównywalne; stwierdzono silną korelację między radzeniem sobie skoncentrowanym na emocjach a psychicznym dystresem respondentek; odnotowano negatywną zależność między radzeniem sobie skoncentrowanym na problemie a dystresem psychicznym
Behr, Murphy (1993)/ USA	opracowanie empirycznych instrumentów do badania zmiennych	rodzice dzieci z różnym rodzajem	Kansas Inventory of Parental	u rodziców dzieci młodszych występuje wyższy poziom stresu, niezależnie od stopnia niepełnosprawności dziecka; częstsze pozytywne porównania rodziców o niższym poziomie stresu z innymi

	związanych ze skutecznym radzeniem sobie rodziców dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością	niepełnosprawności	Perceptions (KIPP)	rodzicami; w ich rodzinach częściej też zauważano pozytywny wpływ obecności dziecka; odnotowano związek między stosowaniem poznawczych strategii radzenia sobie a przebiegiem procesu adaptacji
Heaman (1995)/ USA	opisanie postrzeganych stresorów i strategii radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością oraz zbadanie podobieństw i różnic między matkami i ojcami w tym zakresie	rodzice dzieci z niepełnosprawnością rozwojową	Hymovich's Parent Perception Inventory: Concerns and Ways of Coping Questionnaire	stresorem najczęściej wymienianym przez respondentów była obawa o przyszłość ich dziecka, w dalszej kolejności troska o zabezpieczenie finansowe potrzeb rodziny oraz poczucie zmęczenia; wśród stosowanych przez respondentki strategii radzenia sobie znalazły się strategie obejmujące poszukiwanie wsparcia społecznego (informacyjnego, materialnego i emocjonalnego) oraz pozytywne przewartościowanie sytuacji; strategie radzenia sobie zgłaszane przez ojców koncentrowały się głównie na rozwiązywaniu problemów i samokontroli
Judge (1998)/ USA	określenie związku między postrzeganiem stosowanych strategii radzenia sobie a zasobami rodziny	rodzice dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności (niepełnosprawność ruchowa, sensoryczna, intelektualna różnego stopnia)	Ways of Coping Questionnaire; Family Hardiness Index	strategie radzenia sobie skoncentrowane na problemie (m. in. polegające na koncentracji na kolejnych działaniach, poszukiwaniu wsparcia społecznego, pozytywnym przewartościowaniu) jako najczęściej stosowane przez respondentów; odnotowano negatywną korelację między statusem socjoekonomicznym ankietowanych a samoobwinianiem się oraz między statusem ekonomicznym a myśleniem życzeniowym badanych; istotne negatywne korelacje wystąpiły między edukacją matek a samoobwinianiem oraz myśleniem życzeniowym; stosowanie strategii radzenia sobie skoncentrowanych na myśleniu życzeniowym oraz samoobwinianiu się było częstsze w przypadku matek posiadających niższe wykształcenie i niższy status socjoekonomiczny rodziny; stwierdzono istotną dodatnią korelację między wiekiem dziecka a stosowaniem strategii radzenia sobie polegającej na myśleniu życzeniowym; poszukiwanie wsparcia społecznego, myślenie życzeniowe oraz obwinianie siebie, a także w mniejszym stopniu dystansowanie się i samokontrola, okazały się najważniejszymi korelatami siły ro-

				dziny; poszukiwanie wsparcia społecznego związane było z mocnymi stronami rodziny; myślenie życzeniowe, samoobwinianie, dystansowanie się i samokontrola były negatywnie powiązane z mocnymi stronami rodziny
Azar, Solomon (2001)/ Kanada	określenie różnic w strategiach radzenia sobie stosowanych przez rodziców dzieci z cukrzycą typu I; zbadanie, czy płeć dziecka chorego ma wpływ na strategie radzenia sobie stosowane przez rodziców	pary rodziców dzieci z diagnozą cukrzycy typu I	Ways of Coping Questionnaire (WCQ)	odnotowano następujące strategie radzenia sobie: planowe rozwiązywanie problemów, pozytywne przewartościowanie, poszukiwanie wsparcia społecznego; dodatkowe dane jakościowe dostarczyły informacji o stosowaniu przez respondentów również innych sposobów radzenia sobie, m. in.: życie chwilą obecną, optymizm, wdzięczność, że dziecko nie choruje na raka, nadzieja na wyleczenie, utrzymanie normalnej aktywności przy jednoczesnym zaspokajaniu potrzeb dziecka, wykazywanie większej empatii wobec chorego dziecka, pomoc dziecku w zaakceptowaniu choroby, minimalizowanie nasilenia objawów choroby, poszukiwanie informacji na temat choroby dziecka i podnoszenie swoich kompetencji w zakresie możliwych form wsparcia i pomocy; zaobserwowano częstsze dystansowanie się badanych ojców niż matek, niezależnie od płci dziecka
Lustig (2002)/ USA	zbadanie zależności między rozwiązywaniem problemów rodzinnych i stosowanymi strategiami radzenia sobie a adaptacją rodzin dzieci z niepełnosprawnością	rodzice dzieci z niepełnosprawnością	Family Assessment Device-General Functioning scale (FAD-GF); Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (FCOPES)	odnotowano częstsze wykorzystanie poznawczych strategii radzenia sobie przez ankietowanych (aktywna reinterpretacja wydarzeń otaczających rodzinę, pozytywne przewartościowanie, postrzeganie siebie jako kompetentnych)
Taanila, Syrjälä, Kokkonen,	wyjaśnienie, w jaki sposób rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi fi-	rodzice dzieci z niepełnosprawno-	wywiad pół-strukturalny	najczęściej stosowanymi przez respondentów strategiami radzenia sobie były: akceptacja i informacja (realistyczne podejście do sytuacji i jej akceptacja, pozyskiwanie informacji, optymistyczne na-

Järvelin (2002)/ Finlandia	zycznie i/lub intelektualnie rozwijają się, jakie strategie radzenia sobie stosują	ścią fizyczną i/ lub intelektualną		stawienie), dobra współpraca rodzinna (rozwój koherencji i wspólnoty rodzinnej, elastyczność) i wsparcie społeczne (formalne i nieformalne); rodzice posiadający rzetelne i gruntowne informacje na temat niepełnosprawności swojego dziecka lepiej radzili sobie z tą sytuacją; relacje między członkami rodziny, wzajemne wsparcie, podział obowiązków, poczucie więzi i wspólnoty sprzyjało procesowi radzenia sobie
Stelter (2004)/ Polska	określenie wpływu stylu radzenia sobie ze stresem na poziom stresu przeżywanego przez matki dzieci o obniżonym rozwoju intelektualnym	matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym	Kwestionariusz do Badania Stylów Radzenia Sobie ze Stresem (CISS); Kwestionariusz do Badania Sytuacji Życiowej Matek Dzieci Upośledzonych Umysłowo (KSŻM)	preferowany styl radzenia sobie ze stresem w znaczący sposób kształtuje odbiór dziecka z niepełnosprawnością w kategoriach stresora; w przypadku respondentek podejmujących wysiłki w celu rozwiązania problemu zaobserwowano przeżywanie sytuacji jako mniej stresującej, w porównaniu z matkami preferującymi emocjonalny bądź unikowy styl radzenia sobie ze stresem; zaobserwowano większe poczucie krzywdy u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną bardziej skupionych na sobie i swoich przeżyciach emocjonalnych, co z kolei powodowało wzrost napięcia i poczucia winy; odnośnie matek nastawionych na walkę zaobserwowano mniejsze przeżywanie trudności; podejmowanie konkretnych zadań, mających na celu pokonanie ograniczeń dziecka, zmniejsza intensywność przeżywania negatywnych emocji; im bardziej matka pochłonięta jest czynnościami zastępczymi, tym silniej przeżywa kryzys niepełnosprawności, im bardziej chce zapomnieć o dziecku i problemach, tym większe koszty ponosi
Saadah, Hajar, Islam (2014)/ Malezja	identyfikacja stresu i strategii radzenia sobie u matek dzieci z chorobami przewlekłymi i matek dzieci z niepełnosprawnością	matki dzieci z niepełnosprawnością (mózgowe porażenie dziecięce, dystrofia mięśniowa) i z chorobami przewle-	wywiad	stwierdzono różnorodność w stosowaniu strategii radzenia sobie; najczęściej stosowane - strategie skoncentrowane na emocjach

		kłymi (białaczką, padaczką)		
Wojtas, Oskędra, Cepuch, Świdarska (2014)/ Polska	ocena nasilenia negatywnych emocji u rodziców dzieci z padaczką oraz sposobów radzenia sobie ze stresem i ich związku z uzyskanym wsparciem społecznym	rodzice dzieci z padaczką	Hospital Anxiety and Depression Scale Modified HADS-M, Berlin Social Support Scale, Inventory for Measurement Coping Mini-COPE	rodzice dzieci z padaczką stosują różne strategie radzenia sobie ze stresem, najczęściej strategie oparte na aktywnym radzeniu sobie oraz poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego lub instrumentalnego; w przypadku matek zaobserwowano stosowanie strategii zwracania się ku religii; wykazano korelację między poziomem natężenia negatywnych emocji a wsparciem społecznym, oraz między wsparciem społecznym a sposobami radzenia sobie ze stresem; dostępność pomocy innych osób generuje aktywny udział rodziców w zmniejszaniu skutków stresu
Picci i in. (2015)/ Włochy	określenie różnic między rodzicami dzieci z chorobami rzadkimi a rodzicami dzieci z chorobami przewlekłymi pod względem emocjonalnego obciążenia i strategii radzenia sobie oraz roli płci respondentów	rodzice dzieci z chorobami rzadkimi (m. in. hemofilia, zespół Turnera, mukopolisacharydoza, Zespół McCune-Albrighta, wrodzona łamliwość kości, zespół adrenogenitalny, zespół łamliwego chromosomu X, zespół Polanda, zespół Arnolda-Chiarięgo typu II, zespół Westa, izolowany niedobór	Satisfaction With Life Scale (SWLS); Profile of Mood States (POMS); Coping Orientation to Problem Experienced (COPE); Hamilton Rating Scale for Depression (HAM-D); Hamilton Rating Scale for Anxiety (HRSA)	wśród rodziców dzieci z chorobą przewlekłą odnotowano częstsze stosowanie aktywnych sposobów radzenia sobie, poszukiwanie wsparcia w postaci porady, pomocy, wsparcia instrumentalnego; w przypadku rodziców dzieci z chorobami rzadkimi częściej występował zwrot ku religii; w przypadku rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi stosowanie strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach skorelowane było z wysokim poziomem wigoru/aktywności życiowej, podczas gdy w przypadku rodziców dzieci z chorobami rzadkimi stosowanie tego rodzaju strategii korelowało z wysokim poziomem niepokoju; wystąpiły różnice między matkami i ojcami w zakresie stosowania strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach – w przypadku matek było to częstsze

		hormonu wzrostu, artogrypoza) oraz rodzice dzieci z chorobą przewlekłą (astma, cukrzyca typu I, przewlekła choroba nerek)		
Carlson, Miller (2017)/ USA	określenie, czy stosowane przez respondentki strategie radzenia sobie i postrzegane przez nie wsparcie społeczne pośredniczą relację między postrzeganiem ciężkości niepełnosprawności dziecka i stopniem obciążenia rodzinnego a zgłaszanym przez nie stresem, depresją lub lękiem	matki dzieci padaczką	COPE; Depression Anxiety Stress Scales (DASS); Questionnaire on Resources and Stress – Fredrich edition (QRS-F); Interpersonal Support Evaluation List (ISEL); Impact on Family Scale (IOFS)	wykazano istotny związek między radzeniem sobie skoncentrowanym na emocjach a depresją ankietowanych; stosowanie strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach przez rodziców dzieci z padaczką związane jest z wyższym poziomem doświadczanego stresu, natomiast skoncentrowanie na problemie przyczynia się do obniżenia poziomu rodzicielskiego stresu
Marmola (2017)/ Polska	określenie stylów radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością i porównanie stylów radzenia sobie stosowanych przez	matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia, z mózgowym porażeniem dziecięcym, uszkodze-	Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS)	u respondentek zaobserwowano stosowanie nieefektywnych sposobów radzenia sobie polegających na unikaniu konfrontacji z sytuacją, skoncentrowaniu na redukowaniu napięcia emocjonalnego lub na własnych emocjach; najrzadziej stosowane były konstruktywne style radzenia skoncentrowane na zadaniu; dotyczyło to zwłaszcza kobiet zamieszkujących na wsi; w przypadku kobiet zamieszkujących tereny miejskie stwierdzono częstsze konfrontowa-

	matki zamieszkujące na wsi i w mieście	niem słuchu, z zespołem Downa		nie się z problemem, mniejszą koncentrację się na emocjach i redukcji przykrego napięcia
Waters i in. (2017)/ USA	poznanie stresorów, z jakimi mierzą się rodzice dzieci chorych na astmę	rodzice dzieci z astmą	wywiad pół-strukturalny	wśród ankietowanych wystąpiły trudności z określeniem radzenia sobie z doświadczanym stresem; jako sposoby radzenia sobie wskazywano: modlitwę, rozmowy z osobami bliskimi, stosowanie technik relaksacyjnych, czy używek; odnotowano stosunkowo niewielki zakres zaangażowania respondentów w czynności związane z radzeniem sobie i samoopieką
Zanon i in. (2017)/ Brazylia	adaptacja oraz określenie własności psychometrycznych skali CHIP (Coping Health Inventory for Parents)	rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z niepełnością intelektualną, z chorobami przewlekłymi (m. in. astma, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych) i chorobami o ostrym przebiegu	Coping Health Inventory for Parents (CHIP); Ways of Coping	strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach (np. dystansowania się, unikania, ucieczki) są mniej adaptacyjne, zatem mogą być mniej skuteczne w obniżaniu napięcia i stresu
Dymecka (2018)/ Polska	określenie związku pomiędzy poczuciem koherencji a stylami radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci chorych onkologicznie	rodzice dzieci chorych onkologicznie	Kwestionariusz orientacji życiowej (SOC-29); CISS	rodzice dzieci z chorobą nowotworową charakteryzowali się średnim poziomem poczucia koherencji oraz dominował u nich najbardziej efektywny styl radzenia sobie – skoncentrowany na zadaniu; stwierdzono, że poczucie koherencji koreluje ze stylami radzenia sobie ze stresem; im wyższe poczucie koherencji, tym bardziej charakterystyczny dla rodziców jest styl skoncentrowany na zadaniu, a rzadziej występuje u nich styl skoncentrowany na emocjach, unikaniu i unikowy związany z wykonywaniem czynności zastępczych

Johnson, Mendoza (2018)/ Indie	identyfikacja rodzajów stresu i stosowanych strategii radzenia sobie przez matki dzieci z chorobą przewlekłą i matki dzieci z niepełnosprawnością	matki dzieci z niepełnosprawnością (zaburzenia ze spektrum autyzmu, niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa, mózgowie porażenie dziecięce) i/ lub chorobą przewlekłą (astma, epilepsja, cukrzyca)	Health Inventory for Parents (CHIP); Parental Stress Scale (PSS)	utrzymanie integracji i współpracy z rodziną oraz pozytywne prze wartościowanie uznane przez respondentki jako najbardziej skuteczne
Klajmon-Lech (2018)/ Polska	poznanie sytuacji rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi i dostępnymi im form wsparcia	rodzice dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi	wywiad narracyjny	do najczęściej stosowanych przez badane matki sposobów radzenia sobie ze stresem należą próby zaakceptowania choroby dziecka, uznanie własnej autonomii i własnych potrzeb (także zawodowych), próby odnalezienia i odnowienia więzi małżeńskiej
Repka i in. (2019)/ Polska	ocena występowania zmęczenia życiem codziennym i jego składowych u rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową	rodzice dzieci leczonych onkologicznie	Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC), Skala odczuwanego stresu (PSS-10), Inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem (Mini-COPE)	wśród rodziców dzieci leczonych onkologicznie występują cechy zmęczenia życiem codziennym; stwierdzono, że na występowanie zmęczenia wpływa wysoki poziom stresu oraz stosowanie negatywnych strategii radzenia sobie ze stresem, takich jak: zaprzeczanie, wyładowanie, zaprzestanie działań, obwinianie siebie; wyższy poziom zmęczenia życiem codziennym występuje wśród kobiet, młodych rodziców oraz bezrobotnych lub osób, które porzuciły pracę na rzecz opieki nad dzieckiem; badania wskazują, że poziom zmęczenia życiem codziennym w badanej grupie zwiększa się wraz ze wzrostem natężenia stresu oraz częstszymi wyborami negatywnych strategii zaradczych



Ezeonu i in. (2021)/ Nigeria	ocena strategii radzenia sobie stosowanych przez opiekunów w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością w kraju ubogim w zasoby	rodzice dzieci z fizyczną lub intelektualną niepełnosprawnością	COPE	wśród najczęściej stosowanych strategii radzenia sobie znalazły się: zwrot ku religii, planowanie, akceptacja, pozytywne przewarżościowanie, aktywne radzenie sobie oraz poszukiwanie wsparcia społecznego; odnotowano, iż opiekunowie o niższych dochodach częściej zwracają uwagę na niepełnosprawność dziecka; wsparcie instytucjonalne dostępne badanym rodzinom jest bardzo ograniczone
Mohammed, Mohammed, Zaki (2021)/ Kair	ocena dobrostanu psychicznego i poznanie strategii radzenia sobie wśród rodziców dzieci z zespołem Downa	rodzice dzieci z zespołem Downa	Brief-COPE inventory, Ryff's Psychological well-being scale	rodzice wychowujący dzieci z zespołem Downa stosują strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach i skoncentrowane na problemie; odnotowano ujemną korelację między samopoczuciem psychicznym respondentów a wszelkimi stosowanymi strategiami radzenia sobie skoncentrowanymi na emocjach, z wyjątkiem stosowania humoru, akceptacji i zwrotu ku religii; wystąpiła istotna statystycznie dodatnia zależność między poziomem dobrostanu psychicznego respondentów a wszystkimi strategiami radzenia sobie skoncentrowanymi na problemie

Źródło: opracowanie własne

Jak pokazują dane zawarte w powyższej tabeli, zagadnienie radzenia sobie zdecydowanie częściej eksplorowane jest w aspekcie funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Nieliczne są natomiast badania dotyczące radzenia sobie rodziców zmagających się z przewlekłą chorobą dziecka, również z padaczką. Większość przywołanych badań przeprowadzono z udziałem matek i ojców dzieci z zaburzeniami w rozwoju (Hymovich, Baker 1985; Behr, Murphy, 1993; Heaman, 1995; Judge, 1998; Azar, Solomon, 2001; Lustig, 2002; Taanila, Syrjälä, Kokkonen, Järvelin, 2002; Kurowska, Bronszkiewicz, Felsmann, Humańska, 2007; Wojtas, Oskędra, Cepuch, Świdarska, 2014; Picci i in., 2015; Waters i in., 2017; Zanon i in., 2017; Dymecka, 2018; Klajmon-Lech, 2018; Ezeonu i in., 2021; Mohammed, Mohamed, Zaki, 2021; Repka i in., 2021). Rodzaj zaburzeń rozwojowych stwierdzonych u dzieci badanych osób był bardzo zróżnicowany, a rozpiętość wieku dzieci bardzo szeroka, co nie pozostaje bez znaczenia dla możliwości wnioskowania odnośnie do radzenia sobie respondentów, przyjmowanych przez nich stylów i strategii radzenia sobie. Wśród badań rodziców dzieci z chorobą przewlekłą można znaleźć takie, które obejmowały dzieci z padaczką, cukrzycą, astmą, przewlekłą chorobą nerek, mukowiscydozą, a także z białaczką czy dystrofią mięśniową, rzadkimi chorobami i zespołami genetycznymi, czy też dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Celem badań realizowanych w tych grupach było określenie sytuacji rodziców dzieci z chorobą przewlekłą bądź niepełnosprawnością oraz ich adaptacji do obecnych w rozwoju dziecka zaburzeń. Badacze podjęli próbę charakterystyki doświadczanego przez respondentów stresu oraz preferowanych przez nich stylów i strategii radzenia sobie w sytuacjach stresowych, ze zwróceniem uwagi na znaczącą rolę dostępnego wsparcia społecznego oraz poczucia koherencji. Różnorodność podejmowanej problematyki oraz metod jej realizacji utrudnia wysuwanie wniosków dotyczących tego, jak przebiega proces radzenia sobie w rodzinach z dzieckiem z chorobą przewlekłą. Wyniki wskazują, że rodzice aktywnie poszukują wsparcia społecznego, w pierwszej kolejności u osób bliskich i znaczących. Wśród stosowanych strategii radzenia sobie przeważają koncentracja na problemie oraz pozytywne przewartościowanie. Zauważono, iż u rodziców dzieci młodszych poziom doświadczanego stresu jest wyższy niż w przypadku matek i ojców dzieci w starszym wieku. Odnotowano również, iż płeć rodzica ma znaczenie dla wyboru strategii radzenia sobie.

W radzeniu sobie z doświadczaną sytuacją trudną bardzo duże znaczenie ma dostępność jednostek oraz całego systemu rodzinnego do zasobów, wśród których wyróżnić można zasoby osobiste (status socjoekonomiczny, umiejętność radzenia sobie z trudnymi

sytuacjami, skuteczność działania, własne zdrowie), społeczne/ rodzinne (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi) oraz środowiskowe (relacje ze specjalistami sprawującymi opiekę nad chorym) (Flanagan, 2003, za: Skórczyńska, 2007).

### 3.2. Wsparcie społeczne

Bardzo istotną rolę w życiu osoby zmagającej się z różnego rodzaju sytuacjami trudnymi odgrywa należące do zasobów społecznych człowieka wsparcie społeczne (Poprawa, 2001), które sprzyja powrotowi do równowagi zachwianej w wyniku pojawienia się problemów. Termin „wsparcie społeczne” (*social support*) funkcjonuje w literaturze naukowej od lat 70. XX wieku, do której wprowadzony został przez ośrodki akademickie w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Anglii (Szymanowska, 2019). Zjawisko to rozpatrywane było przez badaczy w kontekście zarówno sytuacji trudnych, problemowych oraz kryzysowych i traumatycznych, jak i w kontekście zdrowia, choroby czy poszukiwania pomocy (Barabas, 2015). Uznawane jest za najmniej jasny teoretycznie moderator stresu (Poprawa, 2001). I mimo że Vaux (1988, za: Hupcey, 1998, s. 1232) uważał, iż nie jest możliwe wskazanie jednej prostej adekwatnej definicji wsparcia społecznego, z uwagi na fakt iż wsparcie społeczne jest metakonstruktem, wielu badaczy podejmowało próby definicyjnego ujęcia wspomnianego zjawiska. Sarason (za: Sęk, Cieślak, 2004, s. 14) pojęcie wsparcia społecznego definiuje bardzo krótko i zwięźle jako „pomoc dostępną jednostce w sytuacji trudnej” (por. Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk, 2004), natomiast Terelak (2008, s. 325-326) rozumie je jako „(...) asymetryczne relacje międzyludzkie, w których jedna strona oczekuje pomocy (...), a druga potrafi temu oczekiwaniu sprostać, mające wartość humanitarną i moralną w trudnej sytuacji życiowej jednej ze stron”. House (za: Dunkel-Schetter, Folkman, Lazarus, 1987, s. 71) z kolei, podejmując próbę dokonania definicyjnego ujęcia wsparcia społecznego, wskazuje jednocześnie na jego rodzaje: „Wsparcie społeczne jest to transakcja międzyludzka, która obejmuje przynajmniej jedno z następujących: (1) troskę emocjonalną, (2) pomoc instrumentalną, (3) informacje o środowisku lub (4) ocenę (informacje istotne dla samooceny)”. Warto również przytoczyć definicję wsparcia społecznego proponowaną przez Karwowską (2003, s. 14), która utożsamia je ze „szczególnym rodzajem pomocy udzielanej rodzinie, osobom i grupom, głównie w celu mobilizowania ich sił i potencjału, które zachowały, aby mogły osiągnąć zdolność samodzielnego rozwiązywania swoich problemów”. Definicja ta jest o tyle istotna, iż

wskazuje na fakt, że odbiorcą wsparcia może być nie tylko pojedyncza jednostka, ale również grupa osób. Ponadto Karwowska zaznacza istotność wsparcia społecznego jako czynnika mobilizującego zasoby jednostki w celu podjęcia samodzielnych działań zmierzających do poprawy jej sytuacji. Przywołane definicje potwierdzają stanowisko Poprawy (2001, s. 113), który twierdzi, że „Pojęcie wsparcia społecznego wiąże się z istnieniem tzw. sieci społecznej, czyli obecnością jednostki wśród innych ludzi i jej powiązaniem z nimi”. We wspomnianym układzie interakcji międzyludzkich wyróżnić można osobę wspierającą, poszukującą, odbierającą lub otrzymującą wsparcie, natomiast kierunek relacji ‘dawca-biorca’ może się zmieniać. Sęk (1986), charakteryzując wsparcie społeczne jako formę interakcji, wśród jego stałych elementów wyróżnia także elementy wymiany oraz cel. Skuteczność udzielanego wsparcia zależy od jego adekwatności do zgłaszanych przez osobę poszukującą potrzeb, natomiast o jego efektywności mówić można w oparciu o osiągnięte cele, jakimi w przypadku interakcji wspierającej są: ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie, tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa i nadziei oraz zbliżenie do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności (Włodarczyk, 2016).

Należy jednak zaznaczyć, iż fakt bycia członkiem danej sieci społecznej nie gwarantuje uzyskania wsparcia czy też oczekiwanej jego formy. Przeszkodą w uzyskaniu wsparcia od osób z otoczenia może być również brak gotowości potrzebującego do otwarcia się na pomoc oferowaną z zewnątrz. Dzieje się tak między innymi w przypadku osób cierpiących z powodu różnego rodzaju chorób czy ludzi pozbawionych nadziei na poprawę sytuacji w jakiej się znaleźli. Osoby te, z uwagi na brak kompetencji społecznych niezbędnych dla przyjmowania oferowanego wsparcia, w perspektywie wzbudzać mogą niechęć ludzi go udzielających, co z kolei prowadzić może do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego (Poprawa, 2001). Kolejną przeszkodą w korzystaniu ze wsparcia z społecznego bywa również sposób postrzegania osób potrzebujących i osób niosących pomoc i wsparcie. Jak słusznie zauważa Kirenko (2004), osoba zgłaszająca potrzebę i oczekująca wsparcia od innych stawiana jest w niekorzystnym świetle, przedstawiana jako ktoś będący w gorszym położeniu od tych, którzy wsparcia są w stanie udzielić, wskutek czego powstaje fałszywy wizerunek osoby wspierającej jako kogoś lepszego, natomiast osoby wspieranej – jako kogoś gorszego, co zdaniem autora powoduje powstrzymywanie się osób potrzebujących przed poszukiwaniem profesjonalnej pomocy.

W literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele typologii wsparcia społecznego. W tabeli 20 zaprezentowano wybrane klasyfikacje oraz przedstawiono ich krótką charakterystykę.

**Tabela 20**

*Wsparcie społeczne – krótka charakterystyka wybranych klasyfikacji*

<b>Kryterium podziału</b>	<b>Rodzaje wsparcia</b>	<b>Krótką charakterystyka</b>
<b>Ze względu na źródła wsparcia</b>	<b>Naturalne</b>	relacje wsparcia są niesformalizowane, funkcjonują spontanicznie; rodzina, grupy rówieśnicze, przyjaciele, grupy towarzyskie
	<b>Sformalizowane</b>	instytucje zajmujące się świadczeniem wsparcia
<b>Ze względu na głębokość, bliskość i dostępność relacji</b>	<b>Pierwotna sieć wsparcia</b>	mąż/ żona, dzieci, rodzina, przyjaciele, współpracownicy, sąsiedzi
	<b>Wtórna sieć wsparcia</b>	członkowie lokalnej społeczności, policja, pomoc społeczna, placówki oświatowe, pracodawca i inni
<b>Ze względu na treść wymiany społecznej</b>	<b>Emocjonalne</b>	najbardziej oczekiwany i potrzebny rodzaj wsparcia; działanie pomocowe, które może występować samodzielnie lub w powiązaniu z innymi rodzajami wsparcia; zachodzi we wzajemnych i bezpośrednich kontaktach interpersonalnych, a jego inicjatorem może być zarówno osoba oczekująca wsparcia, jak również wspierająca; celem udzielania wsparcia emocjonalnego jest dowartościowanie oraz podniesienie dobrostanu i samopoczucia osoby wspieranej; polega ono na przekazywaniu emocji wyrażających troskę, dających uspokojenie oraz pozytywny stosunek do osoby potrzebującej wsparcia; dzięki otrzymaniu wsparcia emocjonalnego osoba wspierana ma możliwość wyrażenia swoich emocji oraz zidentyfikowania występującego problemu; rolą wsparcia emocjonalnego jest także rozbudzenie motywacji oraz aktywizacja osoby wspieranej do podjęcia wysiłku w celu rozwiązania występujących problemów
	<b>Informacyjne</b>	ostarczanie osobie wspieranej wszelkich informacji sprzyjających zrozumieniu występującej sytuacji trudnej bądź problemu, jak również przekazywanie informacji zwrotnych odnośnie do skuteczności podejmowanych przez osobę wspieraną działań; wsparcie informacyjne polega również na wzajemnej wymianie doświadczeń między osobami zmagającymi się z podobnymi trudnościami; wsparcie informacyjne wpływa pozytywnie na doświadczane przez osobę wspieraną poczucie sprawstwa oraz poczucie kontroli
	<b>Instrumentalne</b>	bezpośrednia ingerencja w sytuację osoby potrzebującej wsparcia, polegająca na dostarczaniu konkretnej pomocy w realizacji zadań w postaci środków rzeczowych lub usługowych

	<b>Materialne</b>	dostarczenie osobie będącej w trudnej sytuacji środków finansowych lub rzeczowych w celu ułatwienia egzystencji
	<b>Duchowe</b>	dotyczy sensu życia i jego indywidualnych uwarunkowań; zwykle ma charakter duszpasterski; ten rodzaj wsparcia uruchamiany jest w sytuacjach kryzysu egzystencjalnego, w sytuacji doświadczania bólu i cierpienia w wymiarze duchowym oraz w sytuacjach terminalnych (silne cierpienie, lęk przed śmiercią itp.)
	<b>Oceniające</b>	polega na udzielaniu osobie wspieranej informacji zwrotnej na temat tego, co o niej myślimy; na wyrażaniu akceptacji, zrozumienia i zachęty, a także przekazywaniu pozytywnych informacji na temat danej osoby; chodzi tu o podniesienie u osoby wspieranej poczucia bycia docenianym i wartościowym dla kogoś
	<b>Wartościujące</b>	polega na przekazywaniu osobie wspieranej komunikatów pozytywnych
<b>Ze względu na potrzeby jednostki</b>	<b>Otrzymywane</b>	oceniane w sposób obiektywny lub subiektywnie relacjonowane przez odbiorcę jako realnie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia
	<b>Oczekiwane (sposzrzegane)</b>	związane z subiektywnym postrzeganiem przez jednostkę znajdującą się w sytuacji trudnej dostępnych źródeł pomocy; wynika z wiedzy i przekonań jednostki o dostępności sieci wsparcia
<b>Ze względu na pełnione funkcje</b>	<b>Podtrzymujące samoocenę</b>	przeciwdziała zagrożeniom samooceny
	<b>Prestiżowe</b>	sama przynależność do danej grupy bądź udział w określonej relacji może być źródłem nagrody; akcentowanie gratyfikacyjnej roli wsparcia
	<b>Informacyjne</b>	polegające na dostarczaniu informacji, wiedzy, udzielaniu porad i wskazówek
	<b>Instrumentalne</b>	pomoc w realizacji zadań życiowych
	<b>Motywacyjne</b>	zachęcanie do wytrwałości w realizacji wyznaczonych celów i podjętych zadań
	<b>Obcowanie społeczne</b>	aktywny udział w życiu towarzyskim

Opracowanie własne na podstawie: Poprawa, 2001, s. 114; Barabas, 2015, s. 118-121; Konieczna, 2016, s. 115

Bardzo ciekawą propozycję klasyfikacji rodzajów wsparcia społecznego podaje Karwowska (2003, s. 18-19). Autorka wyróżniła:

1. Wsparcie profilaktyczno-wychowawcze - odnosi się do oddziaływań ukierunkowanych na podniesienie świadomości rodziców w celu zapobieżenia pojawieniu się ewentualnych błędów wychowawczych lub ukształtowania się niewłaściwych postaw wychowawczych. Wsparcie profilaktyczno-wychowawcze ma za zadanie również uwrażliwić rodziców na możliwe zagrożenia rozwoju i edukacji ich dzieci.

2. Wsparcie kompensacyjne - zwane również socjalnym, wychowawczym, opiekuńczym, czy terapeutycznym, odnosi się do pomocy udzielanej rodzicom w sytuacji konieczności podjęcia działań mających na celu wyrównywanie ewentualnych braków czy niedostatków, w konsekwencji mogących narazić rodzinę na niezaspokojenie potrzeb jej członków. Potrzeby wsparcia kompensacyjnego doświadczają zwłaszcza rodziny żyjące w ubóstwie, zmagające się z chorobą jednego z członków, rodziny rozbite, zagrożone patologią lub patologiczne.

3. Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne - udzielane rodzinom doświadczającym kryzysów w relacjach i wzajemnym współżyciu domowników, a także trudności wychowawczych i edukacyjnych, z jakimi zmagają się rodzice. Wymieniony rodzaj wsparcia może być kierowany zarówno do rodziców, jak i do dzieci wchodzących w skład danego systemu rodzinnego.

4. Wsparcie ratownicze – niezbędne rodzinom w sytuacji wystąpienia nagłego nieszczęścia, kataklizmu (np. powodzi, pożaru), znacznego pogorszenia stanu zdrowia lub obniżenia sprawności jednego z domowników czy też utraty dóbr materialnych. Celem udzielania wsparcia ratowniczego jest pomoc doraźna łagodząca następstwa nagle doznanego niepowodzenia oraz zapobiegająca ich pogłębieniu.

5. Wsparcie informacyjne.

6. Wsparcie duchowe.

Zdaniewicz (2016), rozważając kwestię wsparcia społecznego i jego rodzajów, wyróżnia także wsparcie samopomocowe oraz wsparcie wolontariatowe. Celem pierwszego z nich jest wspólne podejmowanie działań zmierzających do rozwiązania problemów osób potrzebujących pomocy, opartych na zasadach wzajemności, dobrowolności i spontaniczności. Tworzone grupy samopomocowe dążą do udzielania sobie wzajemnej pomocy między ich równoprawnymi uczestnikami. Wsparcie wolontariatowe z kolei opiera się na dobrowolnej społecznej pracy grupy osób na rzecz innych, którzy potrzebują wsparcia. Wśród cech charakterystycznych wolontariatu wymienia się między innymi



nieodpłatność i konstruktywność. Wolontariusze angażujący się w działania na rzecz potrzebujących to osobowości odznaczające się szczególnymi cechami charakteru, takimi jak otwartość, wrażliwość, umiejętność współpracy, profesjonalizm, tolerancja, bezinteresowność oraz motywacja wewnętrzna (Karwowska, 2003).

W literaturze przedmiotu funkcjonuje również pojęcie wsparcia w rozwoju, które polega głównie na bezpośrednim oddziaływaniu na jednostkę celem wyrównania szans w zakresie edukacji, wypoczynku, czy wszelkiej innej aktywności osoby. Wsparcie w rozwoju nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do oddziaływań skierowanych ku osobom z utrudnieniami i z ograniczeniami w rozwoju, jak również ku osobom z niepełnosprawnościami (Kirenko, 2002). Wsparcie w rozwoju ujmowane bywa również w kategoriach wsparcia duchowego czy też psychiczno-rozwojowego, pomagającego przezwyciężyć różnego rodzaju kryzysy, trudności i poczucie bezradności pojawiające się w wielu różnych obszarach funkcjonowania człowieka (Sowa, 2004).

Mając na uwadze szczególną sytuację rodziny dziecka z chorobą przewlekłą, wyróżnić można natomiast następujące formy wsparcia:

- 1) „pomoc rodzinie w zaakceptowaniu sytuacji posiadania chorego dziecka (...), wskazanie środków pomocy, rozwiązań, dalszego postępowania (...),
- 2) wskazanie rodzinie pacjenta sposobów jego aktywizacji i radzenia sobie z dzieckiem przebywającym w domu” (Wiśniewska i in., 2009, s. 122).

Odnosząc się do sytuacji rodzin zmagających się z chorobą jednego z jej członków Radochoński (1987, s. 158) z kolei wyróżnia cztery główne systemy jej wspierania:

1. System wsparcia ekonomicznego – to system obejmujący następujące formy pomocy: pieniądze, żywność, ubranie, rachunki, wydatki związane z leczeniem itp.
2. System usług – dotyczący udzielenia pomocy podczas choroby w opiece nad dziećmi i ich wychowaniu, przy drobnych naprawach, robieniu zakupów, podejmowaniu ważnych decyzji, pomoc prawna itp.
3. System wsparcia społecznego – który obejmuje między innymi składanie wizyt, wyjścia do miejsc publicznych (teatr, kino, kościół, restauracja), udział w imprezach sportowych, podróże, obchodzenie rocznic i uroczystości itp.
4. System wsparcia emocjonalnego – dotyczy przeżyć uczuciowych doznawanych w relacjach z innymi ludźmi.

W odniesieniu do rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami rozwojowymi w literaturze przedmiotu mówi się również o wsparciu opiekuńczym, rozumianym jako

„zastępowanie matki w czynnościach opiekuńczych w celu umożliwienia jej odpoczynku” (Szafrńska, 2015, s. 38).

Osoby, czy też rodziny znajdujące się w sytuacji trudnej, potrzebujące i poszukujące wsparcia mogą je uzyskać w zakresie, w jakim gotowość do jego udzielenia prezentuje społeczność lokalna, do której przynależą. Istotna jest również sieć powiązań społecznych jednostki czy też całej rodziny z pozostałymi członkami danej społeczności. Jak dowodzą badacze, osoby żyjące w społecznej izolacji z własnego wyboru, bądź izolowane przez innych, mają niewielkie szanse na uzyskanie wsparcia społecznego. „Wsparcie społeczne możliwe jest więc wówczas, gdy istnieją więzi społeczne i zachodzące w ramach tych więzi interakcje między jednostką czy rodziną a członkami społeczności. Wsparcie będzie tym efektywniejsze, im większe będzie poczucie wspólnoty, czyli zakorzenienia w środowisku społecznym” (Karwowska, 2003, s. 13).

Warto w tym miejscu odwołać się do modeli wyjaśniających działanie wsparcia społecznego, tj. efektu głównego oraz efektu pośredniego, zwanego buforowym. Efekt główny wsparcia społecznego zachodzi w wyniku oddziaływania sieci społecznych, które zapewniają osobom regularne pozytywne doświadczenia, takie jak poczucie bliskości, przynależności, zrozumienia i życzliwości (Cohen, Wills, 1985; Kirenko, Byra, 2011). Omawiany rodzaj wsparcia odnosić się może do ogólnego samopoczucia jednostki, ponieważ sprzyja poczuciu przewidywalności i stabilności sytuacji życiowej oraz umacnia poczucie własnej wartości. Integracja w sieci społecznej potencjalnie pomaga uniknąć negatywnych doświadczeń bądź też łagodzi ich skutki, które w przypadku jej braku mogłyby doprowadzić do wystąpienia zaburzeń psychicznych lub fizycznych.

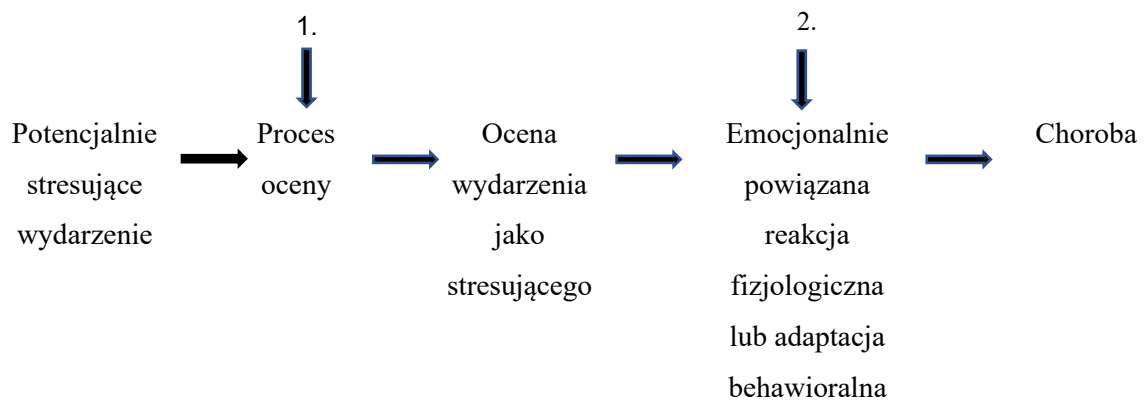
Efekt działania pośredniego wsparcia społecznego odnosi się natomiast do jego funkcji ochronnych wobec negatywnych skutków stresu (Sarason i in., 1983; Kirenko, Byra, 2011). „(...) w sytuacji silnego stresu istniejące, spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne działa jak bufor wobec zagrożenia patologią, gdyż obniża występujące napięcie stresowe i umożliwia przezwyciężenie trudności, włącza się w złożony mechanizm stresu i radzenia sobie osłabiając jego negatywne skutki” (Sęk, Cieślak, 2011, s. 26). Stres pojawia się wtedy, gdy życiowa sytuacja doświadczana przez jednostkę oceniana jest przez nią jako groźna bądź wymagająca konkretnej reakcji, która w danym momencie jest niedostępna. Zgodnie z założeniami buforowej teorii wsparcia społecznego, subiektywne spostrzeganie dostępności wsparcia oraz możliwości skorzystania z niego modyfikuje percepcję sytuacji problemowych doświadczanych przez daną osobę. Jednostki utwierdzone w przekonaniu, iż dostępne im zasoby są wystarczające w celu sprostania wymaganiom związanym z

koniecznością poradzenia sobie w sytuacji trudnej, w jakiej się znajdują, charakteryzują się mniejszą podatnością na wystąpienie symptomów stresu. Natomiast osoby przeświadczone, iż w ich otoczeniu brakuje ludzi, na których mogłyby liczyć w obliczu sytuacji trudnej, są bardziej podatne na działanie stresu (Domagała-Zyśk, 2004). Mimo faktu, iż pojedyncze negatywne zdarzenie może na większość osób nie nakładać zbyt dużych wymagań w celu poradzenia sobie, to w sytuacji ich nagromadzenia się zdolności jednostki do rozwiązywania problemów mogą zostać nadwyrężone (Cohen, Wills, 1985).

Jak podają Cohen i Wills (1985, s. 313), wsparcie społeczne może odgrywać istotną rolę w dwóch momentach przebiegu procesu radzenia sobie. Wprawdzie autorzy odnoszą się do łańcucha przyczynowego łączącego stres z chorobą, jednak proponowany przez nich schemat wydaje się być uniwersalny dla przebiegu zmagania się człowieka z sytuacjami trudnymi oraz znaczenia udziału w tym procesie wsparcia społecznego.

### Schemat 3.

*Możliwe mechanizmy wsparcia społecznego buforujące stres*



Źródło: Cohen, Wills, 1985, s. 313

Z zaprezentowanego powyżej schematu wynika, iż wsparcie społeczne może interweniować w dwóch momentach trwania łańcucha przyczynowego łączącego wydarzenie wywołujące stres z chorobą. Pierwszy z nich, oznaczony na schemacie 1., dotyczy działania wsparcia społecznego w czasie między wystąpieniem zdarzenia stresującego, czy też oczekiwaniem na pojawienie się owego zdarzenia, a reakcją na stres poprzez osłabienie lub zapobieganie reakcji oceny stresu. Oznacza to, że przeświadczenie jednostki o tym, iż osoby z otoczenia mogą i będą dostarczać niezbędnych zasobów pozwala na nowo zdefiniować potencjał szkody wyrządzonej przez daną sytuację, a także uniemożliwić jej ocenę jako wysoce stresującą.

Drugi moment możliwej interwencji społecznego wsparcia odnosi się do czasu między doświadczaniem przez jednostkę sytuacji stresowej, a początkiem patologicznej reakcji. Doświadczane w tym okresie przez osobę wsparcie społeczne może redukować lub nawet eliminować reakcję stresową (Cohen, Wills, 1985).

Poprawa (2001) podkreśla jednak fakt, iż postrzegane i dostępne wsparcie społeczne nie zawsze pełni funkcję moderatora doświadczanego przez jednostkę stresu. Autor zwraca uwagę na sytuacje, kiedy to dostępne wsparcie społeczne prowadzi do obniżenia możliwości adaptacyjnych człowieka, a nawet szkodzi przystosowawczemu radzeniu sobie, prowadząc w konsekwencji do wzrostu poczucia zagrożenia oraz napięcia emocjonalnego (por. Sowa, 2004). Wspomina o tym również Kirenko (2004), który zauważa, iż środowisko funkcjonowania osoby wspieranej nie zawsze spełnia pozytywną rolę w procesie radzenia sobie, a bywa niejednokrotnie źródłem presji lub wymaga tłumienia uczuć, stając się przyczyną stresu. „Więzy społeczne mogą przyczyniać się (...) do pogłębiania stanu depresji, przedłużać czas jej trwania. Ustawiczne wspieranie i pomaganie w rozwiązywaniu problemów niesie ze sobą ryzyko utraty przez biorcę zdolności samodzielnego radzenia sobie w jakichkolwiek sytuacjach i pogłębiania się jego uzależnienia od pomocy otoczenia” (Kirenko, 2004, s. 15). Rozważając negatywne aspekty wsparcia społecznego i korzystania z niego przez osoby z ograniczeniem sprawności bądź rodziny wychowujące dzieci z zaburzeniami w rozwoju, należy wspomnieć o zjawisku uzależnienia się od wsparcia uzyskiwanego od różnego rodzaju instytucji, ale także o możliwych ewentualnych nieprawidłowościach w funkcjonowaniu systemu rodzinnego, zwłaszcza o zagrożeniu powstania tak zwanej wyuczonej bezradności czy stymulowania powstania postaw biornych i roszczeniowych (Krause, 2004).

Na przestrzeni czasu prowadzono wiele badań nad wsparciem społecznym i jego znaczeniem dla radzenia sobie. Tabela 21. zawiera zestawienie i krótką charakterystykę badań dotyczących problematyki wsparcia rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju.

**Tabela 21***Wsparcie społeczne rodzin dzieci z zaburzeniami w rozwoju – przegląd badań*

<b>Autor/ miejsce</b>	<b>Cel badań</b>	<b>Grupa badawcza</b>	<b>Metoda</b>	<b>Wyniki</b>
Hamlett, Pellegrini, Katz (1992)/ USA	określenie wpływu choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny	matki dzieci chorych na cukrzycę typu I lub astmę	Child Behavior Checklist (CBCL); Family Environment Scale (FES); Interview Schedule for Social Interactions (ISSI); Project Competence Life Events Questionnaire (LEQ); checklist "ILLNES EVENTS"	wsparcie społeczne pełni funkcje ochronne w radzeniu sobie z przewlekłą chorobą dziecka
Horton, Wallander (2001)/ USA	sprawdzenie działania nadziei oraz wsparcia społecznego jako czynników odporności na stres matek dzieci z chorobami przewlekłymi oraz niepełnosprawnością	matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, rozszczepem kręgosłupa lub cukrzycą typu I	Severity of Physical Handicap Scale (SPH); Hope Scale; Brief Symptom Inventory (BSI); Social Support Questionnaire—6 (SSQ-6); Parents of Children With Disabilities Inventory (PCDI)	zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego pozytywnie koreluje z przystosowaniem matek do zaistniałej sytuacji; odnotowano ujemną korelację między postrzeganą ilością dostępnych źródeł wsparcia a doświadczanymi przez badane matki negatywnymi stanami emocjonalnymi, takimi jak poczucie nieszczęścia czy rozpacz
Pal, Chaudhury, Das, Sengupta (2002)/Indie	sprawdzenie, czy satysfakcja matek ze wsparcia społecznego ma znaczenie dla ich przystosowania do choroby dziecka	matki dzieci z padaczką	Dunst Family Support Scale (FSS); SANCHAR Parental Adjustment Measure (S-PAM)	zachodzi pozytywna korelacja między satysfakcją badanych z otrzymywanego wsparcia społecznego i adaptacją rodzicielską
Hastings, Allen, McDermot, Still (2002)/ Wielka Brytania	zbádanie czynników związanych z pozytywnym postrzeganiem przez matki dzieci z	matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	Family Support Scale (FSS); Family Crisis Orientated Personal Evaluation Scales (F-	zachodzi dodatnia korelacja między postrzeganiem dzieci przez matki jako źródła osobistego rozwoju i dojrzałości a dostępnym wsparciem społecznym ze strony rodziny i przyjaciół

	niepełnosprawnością intelektualną		COPES); Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)	
Taaniła, Syrjälä, Kokkonen, Järveli (2002)/ Finlandia	określenie sposobów radzenia sobie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub sprzężoną	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub sprzężoną (niepełnosprawność intelektualna i ruchowa)	wywiad półstrukturalny	wsparcie formalne uznano za bardzo istotne; jako szczególnie pomocne wskazywano adaptacyjne kursy szkoleniowe organizowane przez szpitale i stowarzyszenia na rzecz pacjentów; zwrócono uwagę na znaczenie możliwości wymiany doświadczeń z rodzicami dzieci z podobnymi zaburzeniami rozwojowymi; wskazano na znaczenie uzyskiwanych świadczeń socjalnych, dzięki którym rodzice mogli zdecydować czy kontynuować zatrudnienie, czy pozostać w domu; nieformalne wsparcie ze strony przyjaciół i krewnych zostało określone jako niezbędne dla radzenia sobie w życiu codziennym
Shin, Crittenden (2003)/ USA i Korea	porównanie dobrostanu psychicznego matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących na terenie USA i Korei	matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	Traditional Values Scale; Maladaptive Behavior Scale from the Developmental Disabilities Profile; Multidimensional Scale of Perceived Social Support; Maternal Attitudes toward their Children with Mental Retardation; Short-Form of the Questionnaire on Resources and Stress	występuje zależność między zachowaniem dziecka a postrzeganym wsparciem – amerykańskie matki otrzymujące mniej wsparcia, częściej przejawiały zachowania nieadaptacyjne; postrzegane wsparcie społeczne nie wpływało bezpośrednio na stres doświadczany przez respondentki, ale pośrednio poprzez ich postawy; matki dostrzegające mniejsze wsparcie społeczne były negatywnie nastawione do swoich dzieci, co z kolei powodowało podwyższenie poziomu doświadczanego stresu
Ćwirynkała, Żywanowska (2004)/ Polska	określenie stosunku środowiska społecznego do rodzin wychowujących dziecko z	rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim,	autorski kwestionariusz ankiety	odnotowano korzystanie przez większość rodzin ze wsparcia społecznego: instytucjonalnego (ośrodki rehabilitacyjno-wychowawcze, przedszkola integracyjne, szkoły specjalne, poradnie

	niepełnosprawnością intelektualną; sprawdzenie czy badane rodziny korzystają ze wsparcia społecznego, a jeśli tak, to jakie formy wsparcia są im dostępne; czy uzyskiwane przez badane rodziny wsparcie społeczne jest zgodne z ich oczekiwaniami oraz jakie ich zdaniem są niedoskonałości systemu wsparcia społecznego	umiarkowanym i głębokim		psychologiczno-pedagogiczne, przyszpitalne poradnie rehabilitacyjne, ośrodki wczesnej interwencji, specjalistyczne poradnie służby zdrowia, stowarzyszenia rodziców i organizacje na rzecz osób z niepełnosprawnością) oraz finansowego i rzeczowego (zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek z tytułu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, dofinansowania do opłat za mieszkanie, pomoc finansowa z MOPS, renta socjalna dla dzieci powyżej 18. r.ż., renta rodzinna po zmarłym rodzicu, dofinansowania na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, wózków inwalidzkich itp.); zwrócono również uwagę na znaczenie wsparcia udzielanego przez wolontariuszy; sygnalizowane problemy: brak informacji na temat dostępnych form wsparcia, brak wsparcia psychologicznego dla rodziców, zbyt niskie wsparcie finansowe, mniejsza dostępność do różnorodnych form wsparcia osób mieszkających w dużej odległości od większych miast
Kazanowski, Byra (2004)/Polska	określenie form pomocy, z jakich najczęściej korzystają rodziny młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, jak dostępna pomoc jest przez rodziców oceniana oraz jakie są oczekiwania rodziców młodzieży z niepełnosprawnością	rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (grupa podstawowa) oraz rodziny dzieci pełnosprawnych	wywiad kwestionariuszowy	zwrócono uwagę na korzystanie przez rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z różnych form pomocy zarówno finansowej, jak i specjalistycznej (psychopedagogicznej, lekarskiej, rehabilitacyjnej); najwyżej oceniono pomoc finansową; oczekiwania respondentów odnośnie do pomocy najczęściej koncentrowały się na potrzebach materialnych; bardzo duża część badanych rodziców z grupy podstawowej stwierdziła, że ich dzieci nie potrzebują specjalistycznej pomocy psychopedagogicznej i

	intelektualną w stopniu lekkim odnośnie do korzystania z dostępnej rodzinie pomocy			zdecydowana większość z nich nie była zainteresowana działalnością organizacji skupiających rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk (2004)/ Polska	określenie poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego	matki dzieci z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej ze sprzężonymi zaburzeniami (mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, wady wzroku, słuchu, niepełnosprawność ruchowa)	autorski Kwestionariusz „Wypalania się sił”	otrzymywane wsparcie finansowe (renta socjalna, zasiłki, zapomogi) przez większość respondentek określone zostało jako niewystarczające; zdecydowana większość dzieci badanych matek nie jest objęta należyłą rehabilitacją; brakuje zajęć instruktażowych dla rodziców dotyczących sposobów indywidualnego domowego usprawniania dzieci, jest mała dostępność miejsc na turnusach rehabilitacyjnych; zasygnalizowano niedostateczne indywidualne wsparcie psychologiczne i pedagogiczne na terenie ośrodków, do jakich uczęszczały dzieci ankietowanych
White, Hastings (2004)/ Wielka Brytania	określenie form pomocy społecznej i wsparcia dostępnych rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z umiarkowanym-głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej	Behavior Problems Inventory (BPI-01); VABS; Hospital Anxiety and Depression scale (HADS); Questionnaire on Resources and Stress Friedrich short form (QRS-F); Carer's Assessment of Satisfactions Index (CASI)	wsparcie uzyskiwane ze źródeł nieformalnych było istotnie ujemnie skorelowane z lękiem, depresją i stresem; między wsparciem praktycznym a depresją i stresem rodzicielskim również wystąpiła korelacja ujemna; wystąpiła pozytywna zależność między wsparciem społecznym a dobrostanem ankietowanych; dostęp do wsparcia profesjonalnego był silniej związany z potrzebami dziecka, niż z potrzebami rodziców
Siemiński, Nitka-Siemińska, Wichowicz, Drzazga,	ocena stopnia wypalenia u opiekunów dzieci cierpiących na padaczkę; ocena korelacji tego zespołu z ich wie-	rodzice dzieci z diagnozą padaczki	modyfikowany Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego Maslach (MBI); Inwentarz Depresji Becka	u osób sprawujących opiekę nad chorym dzieckiem, pozbawionych wsparcia, zaobserwowano istotnie wyższy stan wyczerpania emocjonalnego i wyższy stopień depersonalizacji



Meresta, Pilarska, Nyka (2005)/ Polska	ciem, wiekiem dzieci i czasem trwania choroby; ocena znaczenia wsparcia dla wystąpienia zespołu			
Gudmundsdóttir, Elklit, Gudmundsdóttir (2006)/ Islandia	zbadanie częstości występowania objawów zespołu stresu pourazowego (PTSD) u rodziców dzieci z chorobą przewlekłą oraz skutków wsparcia społecznego zarówno w momencie diagnozy choroby dziecka, jak i w trakcie prowadzenia badań	rodzice dzieci z chorobą przewlekłą (w tym: chorobą zagrażającą życiu, np. nowotwory lub choroby mózgu; chorobą poważną, ale niezagrażającą życiu, np. cukrzycą, padaczką; chorobami mniej poważnymi, ale przewlekłymi)	Harvard Trauma Questionnaire – Part IV (HTQ); Trauma Symptom Checklist (TSC); Impact on Family Scale (IFS);	wskazano na szczególne znaczenie wsparcia społecznego w momencie otrzymania diagnozy o chorobie dziecka; brak wsparcia bądź jego ograniczony dostęp wpływa negatywnie na funkcjonowanie systemu rodzinnego
Gawłowicz, Miechowicz, Krzyżaniak (2009)/ Polska	ocena funkcjonowania rodziny u dzieci z cukrzycą typu 1	rodzice dzieci z cukrzycą typu 1	kwestionariusz ankiety w wersji autorskiej	rodzice dzieci chorych oczekiwali wsparcia społecznego; najczęściej korzystali ze wsparcia finansowego (ze strony krewnych, z ośrodka pomocy społecznej, z zakładu pracy); w sytuacjach trudnych dotyczących choroby dziecka rodzice najchętniej oczekiwali wsparcia od współmałżonka; ze wsparcia psychologicznego korzystał zaledwie co dziesiąty ankietowany; blisko co piąty respondent sygnalizował, iż nie czuje się odpowiednio przygotowany do sprawowania opieki nad swoim chorym dzieckiem, co może sugerować potrzebę wsparcia w tym zakresie

Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans, Grootenhuis (2009)/ Holandia	zbadanie znaczenia czynników demograficznych oraz czynników związanych z chorobą dziecka dla jakości życia związanej ze zdrowiem rodziców	rodzice dzieci z chorobą przewlekłą oraz z niepełnością (astma, cukrzyca, zespół Downa, dystrofia mięśniowa Duchenne'a, schyłkowa niewydolność nerek, choroby metaboliczne, głębokie upośledzenia wielorakie, anemia sierpowata, rozszczep kręgosłupa, guz mózgu)	TNO-AZL Questionnaire for Adult's Health related Quality of life' (TAAQOL)	wsparcie emocjonalne stanowi zmienną pośredniczącą w relacji między czynnikami demograficznymi i czynnikami związanymi z chorobą a poziomem jakości życia związanej ze zdrowiem respondentów
Shang, Fisher (2014)/ Chiny	analiza doświadczeń rodzicielskich matek dzieci z niepełnością	matki oraz członkowie rodzin i lokalnej społeczności dzieci z niepełnością (niepełnosprawność fizyczna, niepełnosprawność sprzężona)	wywiad półstrukturalny	odnotowano znacznie ograniczone sieci wsparcia społecznego; niektóre z respondentek nie mogły liczyć na żadną formę wsparcia ojców swoich dzieci, którzy zdecydowali się porzucić rodzinę ze względu na niepełnosprawność dziecka; część matek sygnalizowała odrzucenie ze strony dalszej rodziny lub przyjaciół; negatywny stosunek środowiska społecznego zniechęcał respondentki do poszukiwania wsparcia u osób z otoczenia; jedynie kobiety zamieszkujące na terenie dużych miast miały dostęp do finansowego wsparcia ze strony rządu lub pomocy społecznej
Cantwell, Muldoon,	określenie związku między stygmatyzacją, poziomem samooceny	rodzice dzieci z niepełnosprawnościami (z zaburze-	Depression subscale from the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS);	zaobserwowano, że wyższe poczucie emocjonalnego wsparcia zmniejsza poczucie stygmatyzacji

Gallagher (2015)/ Irlandia	i wsparciem społecznym a występowaniem symptomów depresji u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami	niami ze spektrum autyzmu, z zespołem Downa, z niepełnosprawnościami złożonymi (grupa podstawowa); rodzice dzieci pełnosprawnych (grupa porównawcza)	Rosenberg self-esteem scale; Support Functions Scale; Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ); Everyday Discrimination Measure	oraz częstotliwość występowania symptomów depresji u respondentów
Czerw, Muchacka-Cymerman (2020)/ Polska	poznanie, jak rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami i odczuwają wsparcie społeczne	rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami	skategoryzowany wywiad kwestionariuszowy	poza wsparciem psychicznym i emocjonalnym dla badanych rodzin ważne jest wsparcie materialne, utrzymanie rodziny przy dodatkowych kosztach związanych z rehabilitacją, specjalistyczną opieką medyczną, zakupem leków i odpowiedniego sprzętu medycznego utrudnia bowiem ich codzienną egzystencję
Kurowska i in. (2020)/ Polska	określenie rodzajów wsparcia społecznego, które otrzymują rodzice dzieci z niepełnosprawnością i rodzice dzieci pełnosprawnych	rodzice dzieci z niepełnosprawnością (grupa podstawowa); rodzice dzieci bez zaburzeń rozwojowych (grupa porównawcza)	Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (ISSB)	jako najczęściej otrzymywane rodzaje wsparcia wskazano wsparcie emocjonalne i wartościujące, a najrzadziej informacyjne i instrumentalne; w przypadku rodziców dzieci w pełni sprawnych odnotowano istotnie częściej otrzymywane wsparcie informacyjne i wartościujące, niż zaobserwowano odnośnie rodziców dzieci z niepełnosprawnością; zauważono deficyt w zakresie otrzymywanego wsparcia informacyjnego oraz zbyt rzadką pomoc finansową dostępną respondentom
Uhm, Kim (2020)/ Korea	określenie predyktorów jakości życia ma-	matki dzieci z cukrzycą typu I	Online Health Community Collective Empowerment (OHCE); Online Health	nie odnotowano związku między jakością życia badanych matek a wsparciem społecznym uzyskiwanym przez nie online

	tek dzieci z diagnozą cukrzycy typu I		Community Social Support (OHSS); Diabetes-Related Burden (DRB); Diabetes Self-Efficacy (DSE); Quality of Life (QOL)	
Vrščaj, Perković Benedikm, Oražem Mrak, Bizjak, Osredkar (2020)/ Słowenia	określenie postrzegania przez respondentów stanu zdrowia ich chorych na padaczkę dzieci, ocena poczucia kontroli nad chorobą dziecka oraz poziomu wsparcia otrzymywanego z różnych środowisk	rodzice dzieci z diagnozą padaczki	kwestionariusz autorski	środowisko domowe ukazano jako najbardziej wspierające; inne wskazywane źródła wsparcia: placówki oświatowe, organizacje na rzecz osób chorych, wsparcie psychologiczne dla pacjentów i rodzin; w przypadku respondentów wychowujących dzieci z padaczką lekooporną oraz dzieci doświadczające napadów padaczkowych odnotowano istotnie częstsze sygnały o niedostatecznym wsparciu ze strony służby zdrowia, organizacji na rzecz osób chorych oraz o niewystarczającym wsparciu psychologicznym
Gałuszka (2021)/ Polska	ukazanie subiektywnej oceny uzyskiwanego i oczekiwanego wsparcia rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością	dwie rodziny z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	wywiad ustrukturalizowany	rodzice w swoich relacjach wskazywali na potrzebę wsparcia instytucjonalnego, instruktarzu w pierwszych miesiącach po diagnozie oraz pomocy w opiece na dzieckiem; zasygnalizowano brak wsparcia ze strony specjalistów, zwłaszcza lekarzy i pielęgniarek, w pierwszej fazie adaptacji do niepełnosprawności dziecka; zwrócono uwagę na niedostateczną pomoc ze strony psychologów i pedagogów; podkreślono znaczenie wsparcia uzyskanego ze strony współmałżonka oraz rodziny pochodzenia, a także innych rodziców spotkanych w szpitalach i w placówkach specjalistycznych

Kamyk-Wawryszuk (2021)/ Polska	opisanie wsparcia, jakie otrzymują rodzice od członków najbliższej rodziny w opiece nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną	rodzice dzieci ze zdiagnozowaną chorobą rzadką (choroba Sanfillipo, zespół Cri du Chat, choroba Canavan, zespół Angelmana, zespół Retta) i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od umiarkowanego do znacznego	Kwestionariusz Jakości Życia (Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities)	w przypadku blisko połowy rodziców odnotowano, iż mają oni tyle obowiązków związanych z czynnościami codziennymi, ile chcą mieć i są w stanie je prawidłowo realizować; respondenci wskazali, że wszyscy członkowie rodziny (żona, mąż, rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością) przyjmują odpowiedzialność za obowiązki codzienne; największa grupa rodziców wskazała, że w niewielkim lub średnim stopniu otrzymują wsparcie zarówno praktyczne, jak i emocjonalne od członków najbliższej rodziny
--------------------------------	--	--	---	---

Źródło: opracowanie własne

Dotychczasowe badania problematyki wsparcia realizowane były w największym zakresie z udziałem rodziców wychowujących dziecko z różnym rodzajem niepełnosprawności, rzadziej natomiast badacze w swych dociekaniach koncentrowali się na grupie rodziców dzieci z przewlekłą chorobą, w tym padaczką. Najczęściej wykorzystywano metody zaliczane do paradygmatu ilościowego. W wielu badaniach brały udział głównie matki (Hamlett, Pellegrini, Katz, 1992; Horton, Wallander, 2001; Pal, Chaudhury, Das, Sengupta, 2002; Hastings i wsp., 2002; Shin, Crittenden, 2003; Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk, 2004; Carlson, Miller, 2017; Uhm, Kim, 2020), rzadziej oboje rodzice (Taaniła i wsp., 2002; Ćwirynkało, Żywanowska, 2004; Kazanowski, Byra, 2004; White, Hastings, 2004; Siemiński i wsp., 2005; Gudmundsdóttir, Elklit, Gudmundsdóttir, 2006; Gawłowicz, Krzyżaniak, 2009; Hatzmann i wsp., 2009; Ozyazicio, Buran, 2014; Cantwell, Muldoon, Gallagher, 2015; Czerw-Muchacka, Cymerman, 2020; Kurowska i wsp., 2020; E. Vrščaj i wsp., 2020; Gałuszka, 2021; Kamyk-Wawryszuk, 2021). Kobiety zdecydowanie chętniej i częściej uczestniczą w badaniach ankietowych, ojcowie znacznie rzadziej. Można stwierdzić, że jest to pewne ograniczenie, biorąc pod uwagę fakt, że wsparcie bywa realizowane również w diadach rodzicielskich. Wiek dzieci ujętych w badaniach był bardzo obszerny – od urodzenia do wieku dorosłego, co również ma znaczenie dla wnioskowania na temat pewnych tendencji dotyczących nasilenia, zakresu oraz źródeł wsparcia. Przeprowadzone analizy pokazały, że wsparcie pełni funkcje ochronne w radzeniu sobie ze stresem oraz z wyzwaniami codziennego życia rodziców dziecka z chorobą przewlekłą oraz niepełnosprawnością, a także w przystosowaniu do życia w zaistniałej sytuacji zdeterminowanej obecnością choroby jednego z członków rodziny. W przypadku rodziców sprawujących opiekę nad dziećmi z zaburzeniami w rozwoju wsparcie społeczne ma również znaczenie dla utrzymywania przez nich równowagi emocjonalnej, poczucia szczęścia i ogólnego dobrostanu. Potwierdzono jego efekt główny, czyli bezpośrednie działanie na zdrowie psychofizyczne rodziców – jego umacnianie, oraz buforujący – poprzez relacje ze stresem i innymi zasobami. W badaniach pokazano również, że wsparcie ma istotne znaczenie dla percepcji choroby/niepełnosprawności dziecka (Hastings i in., 2002; Shin, Crittenden, 2003; Carlson, Miller, 2017).

Dla rodziców choroba dziecka stanowi przyczynę zmartwień i ciągłego niepokoju o przebieg choroby, jej ewentualne konsekwencje dla późniejszego funkcjonowania dziecka, o możliwości związane z jej całkowitym wyleczeniem bądź ewentualne nawroty objawów chorobowych. Zmiany w funkcjonowaniu systemu rodzinnego wywołane pojawieniem się nowych obowiązków wynikających ze specyfiki choroby mogą prowadzić do zachwiania

rodzinnej równowagi. Wyniki badań prowadzonych między innymi przez Chiou i Hsieh (2008), Ellis, Upton i Thompson (2000), Rodenburg i inni (2007) czy Spangenberg i Lalkhen (2006) pokazują, iż w przypadku rodziców dzieci z epilepsją obserwuje się wysoki poziom stresu rodzicielskiego, niejednokrotnie wyższy niż u rodziców dzieci z innymi chorobami przewlekłymi. Trud wychowywania dziecka z chorobą przewlekłą wystawia na próbę uczucia rodzicielskie, staje się przyczyną utraty wiary, załamania (Ellis, Upton, Thompson, 2000), poczucia bezradności i totalnej klęski (Karwowska, 2008; Minczakiewicz, 2003) oraz wystąpienia zakłóceń w relacjach małżeńskich między jego rodzicami (Kawczyńska-Butrym, 1994; Stelter, Harwas-Napierała, 2010; Świętochowski, 2010; Mikołajczyk-Lerman, 2011). Dlatego tak istotne znaczenie dla rodzin ma adekwatność dostępnego i otrzymywanego wsparcia do potrzeb przez nie zgłaszanych. Jak dowodzą badania, rodzice dzieci potrzebują i poszukują różnego rodzaju wsparcia, którego dostępność odgrywa znaczącą rolę w procesie radzenia sobie z chorobą i chroni system rodzinny przed jej negatywnymi konsekwencjami. Otrzymywane wsparcie społeczne ułatwia również domownikom zaadaptowanie się do warunków życia z chorobą jednego z nich, ułatwia realizację obowiązków związanych z opieką i pielęgnacją dziecka, dzięki czemu zapobiega emocjonalnemu, psychicznemu i fizycznemu wyczerpaniu jego opiekunów.

### **3.3. Poczucie własnej skuteczności oraz optymizm dyspozycyjny**

W psychologii zdrowia szczególne znaczenie dla radzenia sobie ze stresem badacze przypisują mechanizmowi poczucia własnej skuteczności (samoskuteczności), należącemu do psychologicznych mechanizmów samoregulacji zachowania człowieka, które wyodrębnione zostały w ramach teorii społecznego uczenia się (Poprawa, 2001). „Samoskuteczność obejmuje oceny poziomu organizacji i wykonania czynności, które są wymagane, aby poradzić sobie z przewidywanymi sytuacjami, które niosą z sobą elementy niepewności, są nieprzewidywalne lub stresujące” (Bandura, za: Poprawa, 2001, s. 133). Można ją też rozumieć jako „wiarę w czyjąś zdolność do mobilizowania motywacji, zasobów poznawczych i kierunków działania potrzebnych do sprostania określonym wymaganiom sytuacyjnym” (Wood, Bandura, 1989, s. 408), „jest wiarą człowieka w jego zdolności kontrolowania wydarzeń, które go dotyczą, oraz wiarą w jego możliwości motywowania samego siebie, mobilizowania jego potencjału poznawczego oraz odpowiednich zachowań potrzebnych do skutecznego wypełniania zadań” (Bańka, 2016, s.

12). A więc poczucie własnej skuteczności odnosi się do oczekiwań człowieka dotyczących możliwości wykonania zadania i/lub rozwiązania problemu w różnorodnych okolicznościach życiowych (Niewiadomska, Chwaszcz, 2010). Wspomniane oczekiwania człowieka kształtują się w czasie jego życia, na podstawie sukcesów i porażek doświadczanych w zderzeniu z sytuacjami trudnymi.

Samoskuteczność rozpatrywana bywa w dwojaki sposób: na poziomie konkretnym oraz globalnym. Samoskuteczność na poziomie konkretnym odnosi się do wnioskowania na temat własnych możliwości dokonywanego przez osobę w konkretnych sytuacjach życiowych, natomiast na poziomie globalnym – dotyczy przekonań jednostki na temat możliwości podejmowania przez nią skutecznych działań w sytuacjach nowych, niemożliwych do przewidzenia (Niewiadomska, Chwaszcz, 2010).

Przekonanie na temat własnej skuteczności zależne jest od wielu czynników, wywodzących się z czterech źródeł informacji: osiągnięć w działaniu, doświadczeń zastępczych (pomocnych), perswazji werbalnej oraz stanów fizjologicznych (Niewiadomska, Chwaszcz, 2010).

**Tabela 22**

*Czynniki kształtujące samoskuteczność*

<b>Źródła informacji</b>	<b>Krótką charakterystyka</b>
Osiągnięcia w działaniu	odnosi się do doświadczanych w ciągu życia sukcesów i porażek; odnoszone sukcesy umacniają poczucie samoskuteczności osoby oraz zwiększają jej przekonanie o możliwych osiągnięciach w przyszłości, zaś porażki mają działanie odwrotne – w ich następstwie pojawić się może obniżenie wiary we własne możliwości oraz tendencja do przyjmowania postawy biernej lub unikającej w obliczu nowych wyzwań; istotne jest przewycięzanie własnych lęków i oporów, sprawdzanie samego siebie i własnych możliwości w sytuacjach dotąd nie poznanych, trudnych czy próbowanie nowych zachowań
Doświadczenia zastępcze (pomocne)	związane z obserwacją osób z otoczenia oraz integrowaniem wiedzy na temat skuteczności działań podejmowanych przez inne osoby z własnymi kompetencjami
Perswazja werbalna	wskazówki oraz informacje odnośnie do wytyczania celów oraz sposobów ich realizacji uzyskiwane przez jednostkę od osób z otoczenia, zwłaszcza te sformułowane w postaci pochwał, mają szczególne znaczenie dla formowania poczucia własnej skuteczności
Stany fizjologiczne	mowa o stanach afektywnych i napięciach doświadczanych przez jednostkę w związku z podejmowaną aktywnością; aktualna dyspozycja organizmu człowieka wpływać może na jego poczucie własnej skuteczności; optymalny poziom pobudzenia prowadzi do zwiększenia samoskuteczności, z kolei jego nadmiar lub brak może powodować jej



	obniżenie, z drugiej strony jednak zaangażowanie i towarzyszące mu emocje pozytywnie wpływają na skuteczność osobistą danego człowieka
--	--

Opracowanie własne na podstawie: Oleś, 2003, s. 215; Niewiadomska, Chwaszcz, 2010, s. 59-60

Na podstawie analizy wyszczególnionych w tabeli 22. źródeł formowania poczucia samoskuteczności można zauważyć, iż jest to czynnik o charakterze wyuczonym, co pozwala wnioskować o zasadności podejmowania działań o charakterze terapeutycznym zmierzających do jego wzbudzenia lub wzmocnienia. Ogólnie rzecz ujmując, odnoszone przez człowieka sukcesy pozytywnie wpływają na jego poczucie samoskuteczności, sprawiają że chętniej podejmuje nowe wyzwania i z większą śmiałością stawia sobie nowe cele i dąży do ich realizacji. Doznawane niepowodzenia z kolei osłabiają poczucie własnej skuteczności jednostki. Przekonanie jednostki o własnej skuteczności wpływa na jej motywację, podejmowane przez nią działania oraz wysiłek w nie wkładany, na atrybucję sukcesu i porażki, decyduje o uczuciach towarzyszących osobie podczas aktywności oraz wytrwałości w realizacji założonego celu, a także radzeniu sobie z trudnościami i niepowodzeniami oraz o poziomie doświadczanego stresu, jaki dana jednostka jest w stanie wytrzymać (Poprawa, 2001; Oleś, 2003).

Bandura (1977, za: Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008) wyróżnił trzy właściwości samoskuteczności człowieka, a wśród nich poziom, ogólność i siłę.

**Tabela 23**

*Właściwości samoskuteczności*

<b>poziom</b>	stopień trudności zadania (łatwe/ trudne)
<b>ogólność</b>	związana z wielością sytuacji, do których jednostka odnosi swoje osobiste kompetencje
<b>siła</b>	stopień pewności kontynuacji podjętych działań celem ukończenia zadania, mimo pojawiających się komplikacji i utrudnień

Źródło: Ogińska - Bulik, Juczyński, 2008, s.148

Poczucie własnej skuteczności jednostki wpływa na jej radzenie sobie w sytuacjach trudnych, zwłaszcza jeśli chodzi o stopień zaangażowania w przebieg tego procesu oraz o wybór strategii czy wytrwałość w realizacji zadań wymagających wysiłku – począwszy od podjęcia decyzji odnośnie do ich wykonania, poprzez atrybucję sukcesu/ porażki oraz reakcje emocjonalne towarzyszące osobie w trakcie działania i antycypacji określonych

rezultatów. Ponadto samoskuteczność wpływa również na zdrowie człowieka (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008).

Osobom o niskim poczuciu własnej skuteczności towarzyszy stan emocjonalnego pobudzenia wynikający z koncentrowania uwagi na własnych brakach i wyolbrzymianiu pojawiających się trudności. Przekonanie o własnej nieskuteczności powoduje, iż w konsekwencji jednostka nie jest w stanie w sposób efektywny wykorzystać posiadanych przez siebie zasobów (Poprawa, 2001; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Jednak, aby działanie człowieka było efektywne, niezbędne jest nie tylko przekonanie o własnej skuteczności, ale również wystąpienie określonych impulsów dla podjęcia danej aktywności. Człowiek posiadający wiedzę na temat tego, jak należy postąpić w zaistniałych okolicznościach, nie podejmie działania lub podejmowana przez niego aktywność nie przyniesie oczekiwanych rezultatów, jeśli zabraknie mu poczucia skuteczności (Poprawa, 2001).

Swoistym zasobem człowieka, ułatwiającym mu radzenie sobie w codziennych sytuacjach, jest optymizm, o którym pierwsze wzmianki odnaleźć można już w myśli starożytnych filozofów - u Platona i Arystotelesa, natomiast jako rodzaj systemu myślenia pojawia się on dopiero u Leibniza, choć sam autor wspomnianego terminu nie używał (Stach, 2006; Czerw, 2010). Termin „optymizm” spopularyzowany został przez Woltera w XVIII wieku za sprawą publikacji powieści „Kandyd czyli optymizm”, polemizującej z optymizmem Leibniza (Siciński, 1972).

Obecne w literaturze naukowej ujęcia charakteryzowanego zasobu podzielić można na dwie grupy. W pierwszej z nich znajdują się definicje traktujące optymizm jako skłonność jednostki do spostrzegania i wartościowania świata w kategoriach pozytywnych. Do drugiej grupy natomiast należeć będą te ujęcia optymizmu, w których osoba przejawia tendencję do oczekiwania przyszłych zdarzeń jako pozytywnych (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008).

Słownikowe definicje optymizmu obejmują dwie powiązane ze sobą koncepcje. Pierwsza z nich odnosi się do usposobienia czy przekonania jednostki, że dobro ostatecznie zwycięży. Natomiast druga, znacznie szersza, związana jest z przeświadczeniem osoby bądź jej skłonnością do wiary, że świat jest „najlepszym z możliwych światów” (Gillham i in., 2001, s. 53). Jedną z najprostszych definicji pojęcia optymizmu podaje Czerw (2010, s. 9), określając go jako cechę jednostki, która sprawia, że człowiek przejawia tendencję do częstego odczuwania pozytywnych nastrojów. Jest to definicja najbardziej zbliżona do potocznego rozumienia tego pojęcia. Bardzo często mianem optymisty określa się człowieka przejawiającego skłonność do traktowania przyszłych wydarzeń jako pomyślnych i

przekonanego o pozytywnym rezultacie działań i aktywności już podjętych. Tiger (za: Czerw, 2010, s. 13) twierdzi natomiast, że optymizm to „nastrój lub postawa związana z oczekiwaniami dotyczącymi społecznej lub materialnej przyszłości – to, co oceniający uważa za społecznie pożądane lub pożądane dla jego własnych korzyści czy przyjemności”, zwracając uwagę na określone oczekiwania jednostki wobec mających nadejść wydarzeń, ale także na jej uogólnioną postawę wobec życia.

Ludzie różnią się między sobą sposobem patrzenia na świat oraz otaczającą rzeczywistość, różnie postrzegają również zdarzenia, które stają się ich udziałem. Cechą charakterystyczną dla optymistów jest oczekiwanie raczej dobrych, niż złych wydarzeń, odwrotnie do pesymistów, których cechuje zwykle nieprzychylnie nastawienie i tendencja do przewidywania negatywnych rezultatów podejmowanych działań i zdarzeń. „Pesymizm” to termin wprowadzony do literatury naukowej przez Schopenhauera w roku 1819, blisko 100 lat później niż „optymizm” (Siciński, 1972). Siciński (1972) zwraca uwagę na kwestię relatywności ocen przy ustalaniu, czy coś jest optymistyczne czy pesymistyczne. Zdaniem badacza oceny te zależą od akceptowanego systemu wartości, kontekstu sytuacji poddawanej ocenie oraz od tego, czyje dobro brane jest pod uwagę.

Istotnym czynnikiem, wywierającym wpływ na aktywność człowieka, jego motywację do działania oraz determinację w dążeniu do realizacji wytyczonych celów jest dyspozycyjny optymizm, rozumiany jako określony sposób postrzegania świata przez pryzmat możliwych pozytywnych doświadczeń, jakie mogą stać się udziałem danej osoby (Basińska i in., 2008), przy jednoczesnym przeświadczeniu, iż zdarzenia o charakterze negatywnym będą miały miejsce zaledwie sporadycznie lub też wcale nie wystąpią (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Dyspozycyjny optymizm, obok poczucia własnej skuteczności i posiadania kontroli nad sytuacją, zaliczany jest przez badaczy do najważniejszych zasobów wewnętrznych jednostki, które Moos i Schaefer określają jako „złożony układ czynników osobowościowych, nastawieniowych i poznawczych, które stanowią część psychologicznego kontekstu radzenia sobie” (1993, s. 234).

Scheier i Carver (1985), autorzy najbardziej znanej koncepcji optymizmu twierdzą, iż dyspozycyjny optymizm jest raczej stałą cechą osobowości człowieka, nie zaś zmienną zależną od sytuacji życiowej, a jej rozwój determinują czynniki biologiczne (dziedziczenie i temperament) oraz środowiskowe (wpływ osób znaczących, doświadczenia z okresu dzieciństwa). Możliwość doświadczania przez jednostkę w okresie jej wczesnego dzieciństwa zdarzeń o charakterze przewidywalnym sprzyja budowaniu poczucia bezpieczeństwa, rozwojowi zaufania wobec otaczającej rzeczywistości oraz wiary w

możliwość radzenia sobie w zmieniających się warunkach (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Ujęcie optymizmu jakie proponują autorzy wywodzi się z modelu samoregulacji behawioralnej, opartego częściowo na założeniu, iż zachowanie człowieka zorientowane na osiągnięcie celu kierowane jest przez systemy sprzężenia zwrotnego. Dokonywanie oceny rezultatów podejmowanych działań wpływa na późniejszą aktywność jednostki. Oczekiwania związane z wynikiem mogą być korzystne lub nie. W pierwszym przypadku ich rezultatem będzie ponowny wysiłek. W drugim natomiast bardzo prawdopodobne staje się osłabienie podejmowanych starań lub też zupełne zaniechanie kolejnych prób (Carver, Scheier, 2001). Jak pokazują dotychczasowe wyniki badań, nie stwierdza się istotnych różnic w poziomie optymizmu kobiet i mężczyzn, nie jest on także zależny od wieku danej osoby (poziom optymizmu spada nieznacznie dopiero po ukończeniu 60. roku życia, by ponownie wzrosnąć po 70.). Jako dodatnio korelujące z optymizmem badacze wskazują takie zmienne, jak samoocena, poczucie własnej skuteczności, nadzieja, poziom wykształcenia osoby, natomiast ujemnie – neurotyzm i emocjonalność negatywna (Włodarczyk, 2017).

Osoby charakteryzujące się wyższym poziomem optymizmu dyspozycyjnego w ciągu życia doświadczają większej liczby doznań pozytywnych, niż obserwuje się to w przypadku osób pesymistycznie usposobionych. Optymiści są bardziej twórczy, elastyczni i otwarci na zmiany, przez co zdecydowanie łatwiej jest im przystosować się do wciąż zmieniających się warunków otoczenia (Basińska i in., 2008). Według literatury przedmiotu, wyższy poziom optymizmu dyspozycyjnego wiąże się z lepszym radzeniem sobie w sytuacjach trudnych doświadczanych przez jednostkę, ponieważ optymiści lepiej niż pesymiści potrafią dostrzec i wykorzystać możliwości, które się wokół nich pojawiają (Włodarczyk, 2017). Ponadto optymizm zwiększa odporność na działanie stresorów oraz moderuje ocenę sytuacji (Kucmin i in., 2018), pozytywnie wpływa na stan zdrowia, psychologiczne przystosowanie oraz motywację do dalszych osiągnięć i działań (Gillham i in., 2001), mimo doświadczanych porażek, a także społeczne funkcjonowanie. Wyższy poziom optymizmu sprzyja również osiągnięciu życiowych sukcesów (Byra, Parchomiuk, 2009; Szabała, 2016).

Kolejnym z najbardziej znanych ujęć optymizmu jest koncepcja proponowana przez Seligmana. Autor definiuje wspomniane pojęcie w odniesieniu do kształtowanego już w okresie dzieciństwa sposobu wyjaśniania przez jednostkę zjawisk i zdarzeń mających miejsce w jej życiu (Gillham i in., 2001; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). „Styl wyjaśniania decyduje o tym, czy jesteś optymistą, czy pesymistą” (Seligman, 1993, s. 72). Wspomniany styl wyjaśniania posiada trzy wymiary: stałość, zasięg i personalizację. Doświadczane

porażki przez ludzi optymistycznych postrzegane są jako wynik działania czasowych niesprzyjających okoliczności bądź jako rezultat działalności innych osób. Optymiści stający w obliczu porażki postrzegają ją jako wyzwanie, które jeszcze bardziej mobilizuje ich do zwiększenia wysiłków w celu realizacji zamierzeń. Osoby pesymistyczne z kolei łatwiej i szybciej się poddają wobec pojawiających się trudności i problemów na drodze do realizacji wytyczonego celu. Seligman nastawienie pesymistyczne łączy ze zjawiskiem wyuczonej bezradności, które pojawia się u jednostek doświadczających poczucia braku wpływu i kontroli nad sytuacjami będącymi źródłem przykrych doznań. Powtarzalność działających bodźców awersyjnych powoduje u osoby powstanie skłonności do oczekiwania niepowodzenia w różnych sytuacjach, a więc doświadczane porażki postrzegane są przez nią w ujęciu globalnym (Barabas, 2015). Przeświadczenie o nieuchronności niepowodzeń w przyszłości prowadzi do powstania deficytów w zakresie trzech aspektów funkcjonowania jednostki. Pierwszy z nich to aspekt poznawczy, który wiąże się z przekonaniem o nieskuteczności ewentualnych działań podejmowanych w celu usunięcia działających bodźców awersyjnych. Drugi aspekt odnosi się do obniżenia motywacji osoby do podejmowania aktywności w celu zapobiegania następstwom działania bodźców awersyjnych. I ostatni z trzech aspektów – zanik motywacji do zmiany sposobów działania (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Zdaniem Seligmana (1993) optymizmu można się jednak nauczyć. Rozważając genezę optymizmu Stach (2006, s. 63-64) zgadza się ze stanowiskiem Seligmana, który twierdzi, iż: „(...) ludzie zostali biologicznie zaprogramowani do bycia optymistami”, a także że „optymizmu można się nauczyć lub oduczyć. Mózg ludzki, za nim także i umysł, został ewolucyjnie ukształtowany w ten sposób, że sprzyja, być może nawet w pewnym sensie wymusza postawy optymistyczne, ale to, czy konkretna jednostka będzie przejawiać optymizm, zależy może od wpływów, głównie społecznych, jakim podlegała w swoim życiu.”

Badacze zajmujący się problematyką optymizmu wyróżniają kilka jego rodzajów.

**Tabela 24**

*Wybrane klasyfikacje optymizmu*

<b>Propozycje podziału optymizmu</b>		
<b>Wg Wallstona</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ostrożny</li> </ul>	charakteryzuje się podejmowaniem przez jednostkę wszelkich działań zmierzających do realizacji wytyczonych celów, przy jednoczesnym uwzględnieniu otaczającej rzeczywistości i mimo ewentualnych okoliczności niesprzyjających

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zuchwały</li> </ul>	polega na przekonaniu danej osoby o pozytywnym zakończeniu wszystkich jej zamierzeń, nawet bez podejmowania przez nią konkretnych, ukierunkowanych na ich realizację działań
<b>Wg Schwarzera</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• defensywny/obronny<sup>3</sup>/nierealistyczny<sup>4</sup></li> </ul>	związany jest z nierealistyczną oceną możliwości uniknięcia przez osobę doświadczeń przykrych i trudnych
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• funkcjonalny</li> </ul>	związany z silnym przekonaniem jednostki na temat własnej skuteczności, pełni funkcję przystosowawczą; funkcjonalny optymista dopuszcza możliwość poniesienia porażki, jednak interpretuje ją na swoją korzyść
<b>Wg Stacha</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• esencjonalny<sup>5</sup></li> </ul>	dotyczy uogólnionej pozytywnej oceny świata
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sprawczy<sup>6</sup></li> </ul>	przejawia się w oczekiwaniu konkretnych pozytywnych zdarzeń oraz w przekonaniu o możliwości wpływania na nie
<b>Wg Sicińskiego</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• metafizyczny/doktrynalny</li> </ul>	pozytywny pogląd na naturę świata
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• konkretny</li> </ul>	pozytywne oceny określonych, jednostkowych wydarzeń, zjawisk i faktów
<b>Wg Taylor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• obronny</li> </ul>	skłonność do pomniejszania negatywnych następstw lub nawet negowania istnienia wydarzeń zagrażających danej osobie
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• funkcjonalny</li> </ul>	oczekiwanie wydarzeń pozytywnych, głównie jako wyników działań własnych jednostki oraz jej przekonanie o możliwości efektywnego starania się o te pozytywne rezultaty

Na podstawie: Stach, 2006; Czerw, 2010; Dziąbek i in., 2013; Szabała, 2016

Siciński (1972, s. 83) proponuje podział optymizmu na przeszłościowy, prezentystyczny i antycypacyjny, za kryterium klasyfikacji przyjmując jego czasowe

<sup>3</sup> Włodarczyk (2017) optymizm obronny łączy z myśleniem życzeniowym, wytłumianiem ostrzeżeń lub samooszukiwaniem się jednostki.

<sup>4</sup> „Nierealistyczny optymizm” to pojęcie wprowadzone do terminologii naukowej przez Weinsteina w latach 80. XX wieku: „Tak rozumiany optymizm jest błędem w ocenie prawdopodobieństwa zdarzeń, w sytuacji porównywania własnych szans w stosunku do innych, podobnych do nas osób (...) właściwie wszyscy mamy tendencję do zaniżania szans pojawienia się negatywnych zdarzeń w naszym życiu, niż w życiu innych, oraz zawyżania własnych szans na pozytywne zdarzenia w porównaniu z szansami innych ludzi” (Czerw, 2010, s. 15).

<sup>5</sup> Stach (2006), biorąc pod uwagę odniesienie czasowe, wyróżnił dwa rodzaje optymizmu esencjonalnego: aktualny i antycypacyjny. Pierwszy z nich odnosi się do czasu teraźniejszego i wydarzeń mających miejsce aktualnie, natomiast optymizm antycypacyjny odnosi się do wydarzeń mających dopiero nastąpić i przekonaniu jednostki o ich powodzeniu.

<sup>6</sup> Stach (2006, s. 69) optymizm sprawczy podzielił na trzy rodzaje: osobisty, społeczny i mistyczno-okazjonalny. Optymizm sprawczy osobisty dotyczy sytuacji, kiedy osoba jest przekonana o tym, iż pomyślność przyszłych wydarzeń będzie rezultatem tylko i wyłącznie jej starań. Optymizm sprawczy społeczny z kolei polega na przypisywaniu pozytywnych przyszłych wydarzeń aktywności, wysiłkom i staraniom innych osób, nie tylko tych z najbliższego otoczenia, ale również różnego rodzaju instytucjom czy organizacjom. Natomiast optymizm sprawczy mistyczno-okazjonalny wynika z przeświadczenia jednostki na temat działania sprzyjających sił nadprzyrodzonych.

odniesienie. Interesującą klasyfikację rodzajów optymizmu zaproponował również Czapiński, który ze względu na trzy rodzaje ufności człowieka wyróżnił związane z nimi typy optymizmu: wobec siebie i własnych umiejętności i możliwości, wobec innych osób oraz wobec sił nadprzyrodzonych (za: Czerw, 2010, s. 19-20).

W literaturze przedmiotu odnaleźć można również podział optymizmu na mały i duży. Pierwszy z nich odnosi się do specyficznych, uzależnionych od sytuacji pozytywnych oczekiwań jednostki wobec zdarzeń. Natomiast duży optymizm oznacza uogólnione pozytywne oczekiwania wobec zdarzeń, uwidaczniające się na poziomie systemu immunologicznego i nastroju (Stach, 2006).

Ujęcia optymizmu obecne w literaturze naukowej podzielić można na dwie grupy:

1. Bipolarne – gdzie optymizm i pesymizm ujmowane są jako dwa końce jednego kontinuum (np. Scheier i Carver; Seligman).
2. Optymizm i pesymizm jako dwie niezależne od siebie zmienne (Czerw, 2010).

Z określonym rodzajem przekonań wiąże się doświadczanie przez jednostkę innego rodzaju emocji. Osoby optymistycznie nastawione do życia częściej doświadczą będą emocji pozytywnych, natomiast pesymiści – raczej negatywnych. Dlatego rozważając zagadnienie optymizmu warto zwrócić uwagę również na jego znaczenie dla radzenia sobie w sytuacjach trudnych, bowiem optymiści i pesymiści w sytuacjach będących źródłem stresu reagują w odmienny sposób (Poprawa, 2001; Czerw, 2010; Włodarczyk, 2017). Jak dowodzą badacze, optymizm należy do najbardziej znaczących czynników regulacji i ograniczania stresu: „(...) z jednej strony przyczynia się do skuteczności eustresu, a z drugiej do ograniczania distresu (...) zwiększając poczucie kontroli nad wydarzeniami stresującymi, minimalizuje wrażenie bycia we władaniu tychże wydarzeń i własnych reakcji emocjonalnych. Wspomagając postawę zorientowaną na problem i jego rozwiązanie, redukuje również formy ucieczki i unikania, rezygnacji i bierności” (Annoli, 2008, s. 52). O znaczeniu optymizmu dla wyboru strategii radzenia sobie pisze również Czerw (2010). Autorka potwierdza, iż osoby optymistyczne w swoim postępowaniu częściej stosują strategię radzenia sobie zorientowaną na problem, ponieważ towarzyszy im przekonanie, iż są w stanie zareagować na działający stresor. Wśród strategii radzenia sobie stosowanych najczęściej przez optymistów wyróżnia się poszukiwanie informacji, planowanie czy konfrontację ze stresorem. Inaczej jest w przypadku pesymistów, którzy nie wierzą, że mogą zdziałać cokolwiek, a wśród najczęściej stosowanych przez nich strategii radzenia sobie wymienia się unikanie, dystrakcję czy myślenie życzeniowe (Włodarczyk, 2017). Bardzo istotnym spostrzeżeniem jest to, że osoby częściej stosujące strategie unikowe mają gorsze

zdolności adaptacyjne, a ich poziom distressu wzrasta. Pesymistyczny styl wyjaśniania zdarzeń doświadczanych przez człowieka może doprowadzić w rezultacie do deficytu bezradności, który obejmuje pasywność, depresję, nieradzenie sobie z problemami, niską samoocenę, obniżone funkcjonowanie immunologiczne oraz wzrost podatności na choroby i zachorowalność (Poprawa, 2001). Potwierdzają to słowa Seligmana (1993, s. 32), który pisze „Optymistyczny styl wyjaśniania kładzie kres bezradności, natomiast pesymistyczny styl wyjaśniania jeszcze ją pogłębia. Sposób, w jaki wyjaśniamy sobie różne wydarzenia, określa nasze do nich podejście i sprawia, że stajemy się bezradni, albo że, traktując spotykające nas niepowodzenia jako chwilowe, mobilizujemy się do większej aktywności”. Może mieć to szczególne znaczenie w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju – osoby nastawione pesymistycznie mogą przejawiać większe trudności w adaptacji do sytuacji życia z dzieckiem z chorobą przewlekłą lub z niepełnosprawnością.

O radzeniu sobie w sytuacjach trudnych optymistów i pesymistów pisze również Terelak (2008, s. 419), który zauważa:

- „Optymiści częściej wybierają styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowany na zadaniu;
- Pesymiści, w obliczu trudnej sytuacji, częściej uciekają się do stylu skoncentrowanego na emocjach;
- Zarówno optymiści, jak i pesymiści, w stresujących sytuacjach, tak samo często stosują styl radzenia sobie skoncentrowany na unikaniu;
- Poszukiwanie kontaktów towarzyskich jest formą radzenia sobie ze stresem stosowaną częściej przez optymistów”.

W literaturze naukowej choroba traktowana jest jako sytuacja trudna, dotykająca zarówno osobę chorą, jak i wszystkie osoby z jej najbliższego otoczenia. Poniższa tabela zawiera zestawienie i krótką charakterystykę badań prowadzonych z udziałem rodziców sprawujących opiekę nad dziećmi z zaburzeniami w rozwoju, z uwzględnieniem znaczenia optymizmu oraz poczucia własnej skuteczności.



**Tabela 25***Optymizm dyspozycyjny i poczucie własnej skuteczności rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju – przegląd badań*

<b>Autor/ miejsce</b>	<b>Cel badań</b>	<b>Grupa badawcza</b>	<b>Metoda</b>	<b>Wyniki</b>
Barakat, Linney (1995)/ USA	określenie znaczenia optymizmu, oceny poznawczej i strategii radzenia sobie dla przebiegu procesu adaptacji rodziców i dzieci do sytuacji niepełnosprawności	matki dzieci z rozszczepem kręgosłupa (grupa podstawowa); matki wychowujące dzieci pełnosprawne (grupa porównawcza)	Vineland Adaptive Behavior Scales-Survey Form; PPVT-R; Child Behavior Checklist; Primary and Secondary Appraisals Scales; Ways of Coping Scale-Revised; Life Orientation Test; Brief Symptom Inventory	wykazano niższy poziom optymizmu w przypadku rodziców dzieci z rozszczepem kręgosłupa niż u respondentów z grupy porównawczej; zaobserwowano, iż respondenci o niższym poziomie optymizmu częściej stosowali strategie radzenia sobie polegające na unikaniu; pierwotna ocena poznawcza oraz poziom optymizmu respondentów wydaje się mieć większe znaczenie dla przebiegu procesu adaptacji niż oceny wtórne w przebiegu procesu radzenia sobie badanych matek
Greenberg i in. (2004)/ USA	określenie znaczenia jakości relacji między matkami a ich dorosłymi dziećmi z zaburzeniami w funkcjonowaniu dla dobrostanu kobiet oraz zbadanie mediującej roli optymizmu dyspozycyjnego	matki dorosłych osób ze schizofrenią (I grupa), autyzmem (II grupa), zespołem Downa (III grupa)	Inventory for Client and Agency Planning (ICAP); Life Orientation Test (LOT); Positive Affect Scale; Center for Epidemiologic Studies– Depression (CES-D) Scale; Ryf's Psychological Well-Being (3 podskale)	nie stwierdzono różnic w poziomie optymizmu między matkami z trzech badanych grup, co może oznaczać, iż dyspozycyjny optymizm jest wskaźnikiem mniej wrażliwym na cechy kontekstu opieki; w przypadku matek dorosłych osób z autyzmem lub schizofrenią związek między jakością relacji na linii matka - dziecko a dobrostanem matek był całkowicie lub częściowo zależny od pośredniczącej roli optymizmu dyspozycyjnego; potwierdzono znaczenie optymizmu jako zasobu dla rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością radzących sobie ze stresem
Baker, Blacher, Olsson (2005)/ USA	zbadanie wpływu występujących u dzieci problemów z zachowaniem na dobrostan	rodzice dzieci z opóźnieniem w rozwoju oraz rodzice dzieci rozwijają-	Bayley Scales of Infant Development II (BSID II); Child Behaviour Checklist for	stwierdzono niższy poziom optymizmu u matek dzieci z opóźnieniami w rozwoju niż u matek z grupy porównawczej; nie odnotowano różnic w poziomie optymizmu badanych ojców; poziom optymizmu matek i ojców był

	badanych rodziców oraz określenie modyfikującej roli optymizmu w tym zakresie	ych się prawidłowo	ages 1,5-5 (CBCL); Family Impact Questionnaire (FIQ); Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D); Dyadic Adjustment Scale (DAS); Life Orientation Test (LOT);	umiarkowanie, ale istotnie związany z występowaniem problemów z zachowaniem u ich dzieci; osoby o wyższym poziomie optymizmu zgłaszały mniejsze problemy z trudnymi zachowaniami u dzieci; odnotowano pozytywny wpływ optymizmu na ogólny dobrostan respondentów; chociaż dyspozycyjny optymizm był istotnie związany z problemami z zachowaniem dzieci i wskaźnikami dobrostanu rodziców, w żadnym przypadku optymizm nie był znaczącym mediatorem związku między problemami z dziećmi a dobrostanem rodziców
Butz i in. (2005)/ USA	określenie skuteczności interwencji edukacyjnej w zakresie astmy dla poprawy wiedzy na temat tej choroby, poczucia własnej skuteczności i jakości życia w rodzinach wiejskich	dzieci z astmą i ich rodzice	Asthma Knowledge Questionnaire; Parent Asthma Self-Efficacy; Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ);	zauważono związek między poczuciem własnej skuteczności i decyzjami oraz wyborami zarówno dzieci, jak i dorosłych respondentów podejmowanymi w zakresie zarządzania i odpowiedzialności za własne zdrowie i życie; samoskuteczność ma znaczenie również dla ilości wysiłku i wytrwałości w tych aktywnościach
Paczkowski, Baker (2008)/ USA	sprawdzenie, w jaki sposób pozytywne przekonania matek kształtują związek między problemami z zachowaniem dzieci a stresem rodzicielskim doświadczanym przez respondentki	matki dzieci z opóźnieniem w rozwoju (grupa podstawowa), matki dzieci rozwijających się prawidłowo (grupa porównawcza)	Self-mastery scale (SMS); Life Orientation Test-Revised (LOT-R); Family impact questionnaire (FIQ); Child behavior checklist (CBCL) – w dwóch wersjach dla dwóch grup wiekowych	wykazanie roli optymizmu jako bufora w radzeniu sobie z przeciwnościami związanymi z wychowywaniem dzieci z zaburzeniami rozwojowymi

Srivastava, Mukhopadhyay (2011)/ Indie	zbadanie znaczenia pesymizmu i kompetencji emocjonalnych rodziców dzieci z autyzmem dla ich percepcji własnej osoby oraz ich poziomu pewności siebie w radzeniu sobie z dzieckiem	rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (grupa podstawowa), rodzice dzieci neurotypowych (grupa porównawcza)	Self-Concept Questionnaire; Indian adaptation of P-F Study by Pareek; wywiad	odnotowano istotne statystycznie różnice w zakresie poziomu pesymizmu między grupami; rodzice dzieci z grupy podstawowej prezentowali zdecydowanie wysoki poziom pesymizmu
Madeo i in. (2012)/ Australia, Kanada, Irlandia, Nowa Zelandia, Wielka Brytania, USA	zbadanie czynników, jakie mają znaczenie dla postrzegania przez rodziców niepewności co do diagnozy stanu zdrowia ich dzieci	rodzice dzieci dotkniętych chorobą niezdiagnozowaną przez okres przynajmniej dwóch lat	Parents Perception of Uncertainty in Illness Scale (PPUS); Life Orientation Test - Revised (LOT-R); skala własnego autorstwa	spozregana przez rodziców kontrola i optymizm były negatywnie związane z niepewnością; prawdopodobnie osoby o optymistycznym nastawieniu postrzegają mniejszą niepewność z powodu ogólnego oczekiwania na pozytywne zdarzenia; oczekiwanie pozytywnego wyniku może również wykluczać postrzeganie sytuacji jako mającej niepewny wynik; możliwe również, że optymiści postrzegają sytuację jako mniej niepewną, ponieważ w mniejszym stopniu zwracają uwagę na niepewność
Parchomiuk (2012)/ Polska	określenie poziomu optymizmu dyspozycyjnego oraz zależności między poczuciem koherencji i optymizmem dyspozycyjnym oraz poczuciem własnej skuteczności	matki dzieci z niepełnosprawnością oraz matki dzieci pełnosprawnych	Skala Poczucia Koherencji (SOC-29); Test Orientacji Życiowej (LOT-R), Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)	nie odnotowano istotnych różnic w poziomie optymizmu dyspozycyjnego między matkami z grupy podstawowej i matkami z grupy porównawczej; w obu grupach zaobserwowano większy udział osób dysponujących optymizmem kształtującym się na poziomie wysokim; nie odnotowano istotnych różnic w poziomie uogólnionej własnej skuteczności między matkami z grupy podstawowej a matkami z grupy porównawczej; stosunkowo największa grupa matek dzieci z niepełnosprawnością wykazała wysoki poziom własnej skuteczności, co przypuszczalnie miało związek z wynikami w zakresie optymizmu

Adamus, Jaworski, Stańczak (2013)/ Polska	określenie poziomu poczucia własnej skuteczności matek dzieci z mpdz oraz określenie związków poczucia własnej skuteczności z wybranymi aspektami jakości życia w badanej grupie	matki dzieci z mpdz	Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)	poczucie własnej skuteczności (PWS) tworzyło dodatni związek z poziomem deklarowanej wiedzy na temat dysfunkcji występującej u dziecka; odnotowano ujemny związek między PWS badanych matek a wybranymi emocjami o charakterze negatywnym, tj. z poczuciem utraty sił i wypaleniem, poziomem lęku, poczuciem braku sił, rozgoryczeniem, zwątpieniem, bezsilnością, żalem oraz rozpaczą – matki, które prezentowały wyższe PWS, z mniejszą częstotliwością odczuwały wymienione emocje; nie było istotnych korelacji PWS z poczuciem izolacji społecznej; nie odnotowano istotnego statystycznie związku między PWS a poczuciem odpowiedzialności za zdrowie i życie badanych matek, spełnieniem celów życiowych, spełnieniem się w roli rodzica oraz wewnętrznym spokojem; wystąpił ujemny związek między PWS a obawą o zabezpieczenie finansowe dziecka; respondenci o wyższym poziomie PWS deklarowały mniejsze ograniczenia w zakresie aktywności towarzyskiej i realizacji własnych zainteresowań niż kobiety o niższym poziomie PWS; respondenci będące pod opieką fundacji i ośrodków rehabilitacyjnych uzyskały wyniki PWS na poziomie nieco powyżej średniej
Freckleton, Sharpe, Mullan (2014)/ Australia	poznanie przekonań matek na temat skutków cukrzycy dla funkcjonowania ich dzieci w przyszłości	matki dzieci z cukrzycą	Diabetes Beliefs Survey (DBS); Hypoglycaemic Fear Survey-Parent version (HFS-P); Illness Perception Questionnaire (IPQ); Depression Anxiety Stress Scales	respondenci przyjmowały bardzo optymistyczne przekonania na temat przyszłości swoich dzieci; matki prezentujące wyższy poziom optymizmu wykazywały niższy poziom objawów depresyjnych; prawdopodobnie nadmiernie optymistyczne poglądy rodziców na temat przyszłości ich dzieci odzwierciedlały próby radzenia sobie z utratą przekonania o tym, że ich dziecko jest całkowicie zdrowe poprzez utrzymywanie optymistycznego

				spojrzenia na przyszłość dziecka; wiele spośród badanych matek nie potrafiło wskazać medycznych przesłanek jako podstawy swojego optymistycznego spojrzenia na przyszłość dziecka, co może sugerować, iż własne doświadczenia jednostki są silniejsze w formowaniu przekonań niż medyczne fakty; spojrzenia w długoterminową przyszłość dzieci badanych matek obejmowały również wiedzę i opinię medyczną; rodzice, którzy nie potrafili wskazać faktycznych powodów dla swoich optymistycznych przekonań, często opierali się na myśleniu życzeniowym lub nadziei na wyleczenie dziecka, aby uzasadnić pozytywne atrybucje
Zarei i in. (2014)/ Iran	zbadanie znaczenia edukacji multimedialnej dla wiedzy i poczucia własnej skuteczności rodziców dzieci z astmą	rodzice dzieci z astmą	kwestionariusz autor-ski	edukowanie rodziców za pomocą technologii multimedialnej zwiększa ich wiedzę i poczucie własnej skuteczności w opiece nad dziećmi
Walęcka-Matyja, Kurpiel (2015)/ Polska	ocena funkcjonowania matek dzieci z niepełnosprawnością w obszarze psychicznym: jakość życia, poczucie własnej skuteczności oraz styl rodzicielski	matki wychowujące młodzież z niepełnosprawnością o podłożu neurologicznym (grupa podstawowa); matki wychowujące młodzież pełnosprawną (grupa porównawcza)	kwestionariusz wywiadu własnego, Skala Satysfakcji z Życia (SWLSE); Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES); Kwestionariusz Styl Wychowania w Rodzinie Własnej	nie wykazano różnic między grupami w zakresie poziomu poczucia własnej skuteczności; respondentki z obu grup miały pełną świadomość zasobów, z których mogły czerpać w obliczu sytuacji trudnych, przejawiały tendencję do stawiania sobie ambitnych celów oraz zaangażowania w realizację podjętych zobowiązań; w grupie podstawowej wystąpiła ujemna korelacja między poczuciem własnej skuteczności a stylem autokratycznym w wychowaniu; badane matki wraz z większym poczuciem osiągnięcia celów i zaangażowania w ich realizację przejawiały niższą skłonność do stosowania reguł autokratycznych w wychowaniu dzieci; tylko w grupie porównaw-

				częściej odnotowano korelację między poczuciem samoskuteczności a poziomem satysfakcji z życia; matki deklaruujące większe poczucie zadowolenia z życia odczuwały wyższą samoskuteczność w działaniu
Zayas i in. (2016)/ Hiszpania	zbadanie poziomu depresji badanych rodziców dzieci z cukrzycą typu I oraz analiza związku z prężnością i dyspozycyjnym optymizmem	rodzice dzieci z cukrzycą typu I	Wagnild and Young Resilience Scale; Life Orientation Test-Revised (LOT-R); Inventory for Depression (BECK-II)	odnotowano negatywną korelację między poziomem depresji badanych a ich poziomem prężności i optymizmu dyspozycyjnego - im wyższy poziom optymizmu dyspozycyjnego, tym mniej objawów depresji; osoby o wyższym poziomie prężności prezentują niższy poziom depresji
Kurtz-Nelson, McIntyre (2017)/ USA	zbadanie, czy optymizm jest czynnikiem predykcyjnym pozytywnych i negatywnych uczuć u rodziców	rodzice dzieci z opóźnieniami w rozwoju	Child Behavior Checklist for Ages 1 ½ - 5 (CBCL); Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF); Revised Life Orientation Test (LOT-R); Parent Feelings Questionnaire (PFQ)	wyższy poziom optymizmu pozwala przewidywać nasilenie uczuć pozytywnych oraz obniżenie uczuć negatywnych u respondentów po opanowaniu zachowań problemowych występujących u dziecka oraz stresu rodzicielskiego; optymizm moderuje związek między stresem rodzicielskim a uczuciami pozytywnymi osób badanych; optymizm może wpływać na sposób postrzegania dzieci z opóźnieniem w rozwoju przez ich rodziców
Sorrenti i in. (2021)/ Włochy	zbadanie znaczenia dyspozycyjnego optymizmu, samooceny, poczucia dobrostanu oraz postrzeganej beznadziejności dla postrzeganej przez respondentów jakości życia	rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i rodzice dzieci pełnosprawnych	Life Orientation Test-revised (LOT-R); PERMA-Profilier; Hopelessness Depression Symptom Questionnaire (HDSQ); Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA)	w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu odnotowano niższy poziom dyspozycyjnego optymizmu i wyższy poziom poczucia beznadziejności niż w grupie porównawczej; rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzyskali też niższe wyniki w zakresie składowych modelu PERMA (pozytywne emocje, pozytywne relacje, cele życiowe i ich znaczenie w życiu, osiągnięcia), natomiast wyższe w wymiarach samotności i negatywnych emocji; zaobserwowano dodatnią korelację między wymiarami PERMA i poczuciem jakości życia

				badanych, natomiast ujemny związek poczucia jakości życia z negatywnymi emocjami i wymiarami samotności; wystąpiła ujemna korelacja między optymizmem dyspozycyjnym a poczuciem beznadziejności ankietowanych, natomiast dodatni związek optymizmu z samoocena i składowymi modelu PERMA; optymizm dyspozycyjny oraz wymiary PERMA uznano za pozytywne predyktory poczucia jakości życia, natomiast poczucie beznadziejności jako predyktor negatywny
--	--	--	--	---

Źródło: opracowanie własne

Publikacje naukowe zarówno na gruncie literatury polskiej, jak i zagranicznej, poruszające problematykę poczucia własnej skuteczności i optymizmu są zdecydowanie mniej liczne, niż obserwuje się to w przypadku innych zasobów, takich jak radzenie sobie czy wsparcie społeczne. W przywołanych analizach badacze najczęściej wykorzystywali metody zaliczane do paradygmatu ilościowego. Wśród grup uwzględnionych w badaniach zaobserwować można udział zarówno samych matek/ opiekunek dzieci z zaburzeniami w rozwoju, jak też obojga rodziców. Nie udało się dotrzeć do badań prezentujących wyniki w zakresie poziomu optymizmu i samoskuteczności samych ojców. Przedstawione wyniki badań dowodzą znaczenia optymizmu dla przebiegu procesu radzenia sobie (Barakat, Linney, 1995; Greenberg i in., 2004; Paczkowski, Baker, 2008) oraz adaptacji do sytuacji wychowywania dziecka z zaburzeniami w rozwoju (Barakat, Linney, 1995). Rodzice dzieci o specjalnych potrzebach prezentujący wyższy poziom optymizmu zgłaszają mniejsze problemy z trudnymi zachowaniami swoich dzieci (Baker, Blacher, Olsson, 2005), rzadziej doświadczają negatywnych emocji (Madeo i in., 2012; Freckleton, Sharpe, Mullan, 2014; Zayas i in., 2016; Kurtz-Nelson, McIntyre, 2017; Sorrenti i in, 2021). Przywołane wyniki badań wskazują również na znaczenie optymizmu dla ogólnego dobrostanu osób badanych (Greenberg i in., 2004).

Jak dowodzą zestawione wyniki badań, poziom poczucia własnej skuteczności ma znaczenie dla zaangażowania i wytrwałości rodziców w podejmowaniu i kontynuowaniu aktywności związanych z realizacją zadań wynikających z odpowiedzialności za zdrowie i życie swoich dzieci (Butz i in., 2005). Osoby o wyższym poziomie samoskuteczności rzadziej doświadczają emocji negatywnych, rzadziej też rezygnują z aktywnego udziału w życiu społecznym i towarzyskim (Adamus, Jaworski, Stańczak, 2013).



## Rozdział 4.

### Założenia i organizacja badań własnych

#### 4.1. Uzasadnienie podjętej problematyki

Częstotliwość występowania chorób przewlekłych wśród dzieci i młodzieży wzrasta (Sawyer i in., 2007). Przyczyn takiego stanu rzeczy badacze upatrują między innymi a) w rozwoju nauk medycznych i postępie technicznym, dzięki którym możliwe jest ratowanie noworodków z bardzo niską masą urodzeniową, rozpoznawanie i leczenie wad rozwojowych jeszcze w okresie życia płodowego dziecka, wczesne wykrywanie wad o podłożu genetycznym, b) we wzroście skuteczności różnorodnych terapii oraz c) w zwiększeniu częstotliwości występowania określonych problemów zdrowotnych wśród dzieci i młodzieży (Małkowska-Szkutnik, 2014).

W roku 2014 ponad połowa ludności zamieszkującej obszar Polski cierpiała na choroby przewlekłe. W przypadku dzieci w wieku od 0. do 15. roku życia u co czwartego z nich zdiagnozowano przynajmniej jedną chorobę o charakterze przewlekłym (27%). W roku 2014 częściej chorowały dzieci w wieku 10-14 lat (32%) oraz 5-9-letnie (28%) niż najmłodsze w wieku 0-4 lata (około 20%). Choroby przewlekłe częściej dotyczą chłopców niż u dziewcząt. Jedną z najczęściej występujących u dzieci i młodzieży chorób przewlekłych jest padaczka, należąca do chorób neurologicznych, ze względu na liczbę osób na nią cierpiących klasyfikowana do chorób społecznych. Literatura naukowa zarówno polska, jak i obcojęzyczna, obfituje w opracowania poświęcone funkcjonowaniu w różnych obszarach osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. Podobnych opracowań jest znacznie mniej odnośnie do osób zmagających się każdego dnia z dolegliwościami wynikającymi z przewlekłego schorzenia, a pojawiające się publikacje najczęściej dotyczą medycznych aspektów choroby. Na gruncie literatury rodzimej odnaleźć można opracowania dotyczące rodzin wychowujących dziecko chore przewlekłe (Zubrzycka, Emeryk, 2002; Siemiński i in., 2005; Kędziora, 2007; Rozenek, Owczarek, 2008; Szabała, 2009; Świętochowski, 2010; Szałowska, Pilarz, Tkaczyk, 2013; Bialic, 2016; Czuba, 2018; Zatorska-Zoła, 2018; Glac, 2019), jednak w dalszym ciągu brakuje szerszego opracowania poruszającego ściśle problematykę funkcjonowania rodzin z dzieckiem z padaczką (Ellis, Upton, Thompson, 2000; Rodenburg i in., 2007). Przyczyn takiego stanu rzeczy upatrywać

można w tym, iż chorzy na epilepsję stanowią grupę niejednorodną z uwagi na czas i przyczyny wystąpienia choroby, różny jej przebieg oraz częstotliwość i siłę pojawiających się napadów. Osoby cierpiące na padaczkę różnią się także pod względem sposobu leczenia oraz kontroli występujących napadów (Zachwieja, 2013). Prowadzeniu badań z udziałem chorych na epilepsję i ich rodzin towarzyszy wiele trudności metodologicznych i interpretacyjnych, co jednak nie powinno skutkować zaniedbaniem i pominięciem przez badaczy tego obszaru rzeczywistości (Wiśniewska i in., 2009).

Częstość występowania padaczki u dzieci zmienia się wraz z ich wiekiem. Dane liczbowe wskazują, iż 30% diagnozowanych przypadków choroby przypada na okres do 4. roku życia, 50% pojawia się przed ukończeniem 11 lat, natomiast 70% przed 14. rokiem życia (Pieczonka-Ruszkowska i in., 2012). Okres dojrzewania, uwzględniony w badaniach własnych, to czas, w którym ryzyko wystąpienia określonych typów padaczek zwiększa się. Należą do nich między innymi: młodzieńcza padaczka z napadami nieświadomości, młodzieńcza padaczka miokloniczna, padaczka z napadami uogólnionymi toniczno-klonicznymi, rodzinna padaczka dziedziczona autosomalnie dominująco z objawami słuchowymi, łagodna padaczka rolandyczna czy padaczka odruchowa (Grochmal-Bach, Rorat, 2003; Pawłowska-Jaroń, 2014).

Wiek adolescencji u osób chorych na padaczkę zasługuje na zwrócenie uwagi również ze względu na występujące w tym czasie w organizmie młodego człowieka wahania hormonalne, mogące prowokować wystąpienie po raz pierwszy napadu padaczkowego, spowodować nasilenie objawów choroby czy też doprowadzić do ich ustania (Noskowicz-Bieronowa, 2000). Wspomnieć należy również, iż w przypadku kobiet cierpiących na padaczkę ryzyko wystąpienia napadu padaczkowego nasila się w dniach poprzedzających miesiączkę, natomiast w czasie jej trwania liczba napadów niekiedy wzrasta. Również zażywanie leków mających wpływ na gospodarkę hormonalną, w tym środków antykoncepcyjnych, może potęgować ryzyko wystąpienia drgawek. Ponadto stosowanie pigułki antykoncepcyjnej przez młode kobiety cierpiące na padaczkę może okazać się mniej skuteczne w połączeniu z niektórymi lekami przeciwpadaczkowymi (Jędrzejczak i in., 2017).

Dojrzewanie to czas naznaczony licznymi zmianami w obszarze sfery biologicznej, poznawczej, społecznej, emocjonalnej, osobowościowej i duchowej (Talik, 2013), do których przystosowanie stanowi ogromne wyzwanie dla wielu młodych ludzi, również zdrowych. Wystąpienie choroby przewlekłej może dodatkowo utrudnić skuteczną adaptację z powodu ograniczenia możliwości samokontroli u osób chorych, obniżenia zdolności

adaptacji do zmian zachodzących w otoczeniu rówieśniczym czy utrudnienia w osiągnięciu niezależności od osób dorosłych. Osoby chorujące na padaczkę odczuwają nie tylko skutki występowania samej choroby, ale również następstwa stosowanego leczenia, które nie pozostaje bez wpływu na przebieg edukacji, planowanie kariery zawodowej oraz ewentualne przyszłe zatrudnienie, ale także aktywność seksualną czy późniejsze plany prokreacyjne (Nordli, 2001). Dorastające dziecko chore na padaczkę, świadome swojej odmienności od rówieśników, przejawiać może zachowania przyjmujące formę buntu przeciwko chorobie, leczeniu, lekarzom czy rodzinie (Hopkins, Appleton, 1999). Dzieci z padaczką niejednokrotnie borykają się w tym okresie z trudnościami natury emocjonalnej, mają problemy z poczuciem własnej wartości, trudności z nawiązywaniem relacji społecznych, poczucie stygmatyzacji (Camfield, Breau, Camfield, 2001).

Z uwagi na wskazane problemy wieku dojrzewania towarzyszące dzieciom i młodzieży z padaczką, ale też szczególną rolę tego okresu, w którym kształtują się ważne kompetencje, niezbędne jest odpowiednie środowisko wychowawcze, w tym rodzinne, zapewniające adekwatne do potrzeb wsparcie, stymulujące zasoby dziecka, ale też kompensujące trudności i ograniczenia wynikające z choroby. Niezbędne zatem staje się analizowanie tego środowiska z perspektywy jakości, o której stanowią między innymi realizowane zadania, i które kształtować będą osobowe zasoby rodziców, w postaci radzenia sobie, wsparcia, optymizmu czy uogólnionej samoskuteczności, ponadto sposób percepcji dziecka i jego choroby.

## **4.2. Podstawy koncepcyjne badań własnych**

Jak potwierdzają prowadzone dotychczas badania rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju, większość obowiązków związanych z opieką i wychowaniem dziecka przejmują matki, pełniące rolę głównego opiekuna (Klajmon-Lech, 2018). Często angażując się w wypełnianie swoich rodzicielskich obowiązków, manifestują tendencję do przejmowania całkowitej odpowiedzialności za zdrowie i rozwój dziecka, czyniąc to kosztem własnego odpoczynku czy rezygnacji z innych form aktywności, co z kolei nierzadko powoduje wzrost napięcia i frustracji (Płaczkiewicz, 2017). Potwierdzeniem tego stanowiska są wyniki badań przeprowadzonych przez Bakierę (2013a), która zauważyła, iż matki bardziej niż ojcowie włączają się w zadania rodzicielskie, a różnice istotne

statystycznie ujawniają się na poziomie ogólnego zaangażowania oraz jego wymiaru behawioralnego.

Wypełnianie przez kobietę obowiązków i powinności wynikających z pełnienia roli matki w rzeczywistości nie zaczyna się w chwili narodzin dziecka, ale długo przed planowanym poczęciem. Matka pragnąca narodzin dziecka, odpowiednio przygotowuje się, dbając o siebie, o swoją kondycję fizyczną, psychiczną i zdrowotną. Już poprzez stosowanie odpowiedniej diety, regularne wizyty u lekarzy i specjalistów, a także zapewnienie odpowiednich warunków dla przebiegu ciąży, kobieta angażuje się w swoje przyszłe macierzyństwo. Okres wczesnego dzieciństwa to czas, kiedy matka jest szczególnie zaangażowana w czynności pielęgnacyjne i opiekuńcze, których realizacji wymaga małe dziecko, jednak nie oznacza to, że wraz z dorastaniem potomstwa kończy się jej rola. Ona jedynie ewoluuje, zmieniając się wraz z postępującym rozwojem dziecka, a co za tym idzie, zmianami w zakresie jego potrzeb. O doniosłości roli matki w systemie rodzinnym świadczą między innymi słowa Stelter (2013), która podkreśla jej priorytetową funkcję w tworzeniu i pielęgnowaniu więzi między członkami rodziny.

Problematyka badań własnych dotyczy wybranych korelatów rodzicielskiego zaangażowania matek dzieci z diagnozą padaczki w wieku od 11. do 18. roku życia. Aby przejść do podjęcia próby zdefiniowania pojęcia *zaangażowania rodzicielskiego*, warto sprecyzować, czym jest samo zaangażowanie. Zgodnie z definicją proponowaną przez „Wielki słownik wyrazów obcych i trudnych” *angażować się* oznacza brać w coś udział, włączać się w coś, wkładając w to uczucie, podejmując pewne zobowiązania (Markowski, Pawelec, 2007), natomiast „Wielki słownik języka polskiego”, wyjaśniając pojęcie zaangażowania, odnosi się do postawy człowieka przekonanego słuszności swojego postępowania ([https://wsjp.pl/index.php?id\\_hasla=42185](https://wsjp.pl/index.php?id_hasla=42185)). W literaturze przedmiotu nie odnaleziono szerszego wyjaśnienia konstruktu rodzicielskiego zaangażowania w rolę. Bakiera pod pojęciem zaangażowane rodzicielstwo rozumie „określony sposób myślenia, przeżywania, wartościowania i działania wobec dziecka, w tym gotowość rodziców do zmiany aktywności w zależności od fazy rozwojowej dziecka. Wyrazem pełnego zaangażowania są wszystkie wymienione jego aspekty, tj. zaangażowanie behawioralne, poznawcze, emocjonalne oraz ujawniające się w sferze ewaluatywnej” (Bakiera, 2013b, s. 23). Mówiąc o zaangażowanym rodzicielstwie Bakiera (2013a, s. 170) zaznacza również, iż jest to „nabyta skłonność do długotrwałego skoncentrowania aktywności i przeżyć z nią związanych na roli matki/ ojca”.

Wśród komponentów rodzicielskiego zaangażowania Lamb (1987, s. 8) wyróżnił: (1) czas przeznaczony na wzajemną interakcję rodzic-dziecko, (2) dostępność, rozumianą jako gotowość do wejścia w tę interakcję – przerywania wykonywania dotychczasowej czynności na rzecz zaspokojenia potrzeby kontaktu sygnalizowanej przez dziecko, oraz (3) odpowiedzialność, która wynika nie tylko ze sprawowania opieki nad dzieckiem, ale również związana jest z zaspokajaniem jego potrzeb oraz z koniecznością podejmowania decyzji z nim związanych. Na gotowość do wejścia w interakcję z dzieckiem, w zależności od fazy jego rozwoju, zwraca uwagę również Bakiera (2018, s. 42), która łączy ją z akceptacją pełnienia roli rodzica oraz z konstruktywnym nastawieniem wobec zadań wynikających z rodzicielstwa. Autorka charakteryzując rodzicielstwo zaangażowane wskazuje również na jego następujące cechy: zainteresowanie zmieniającym się dzieckiem, współdziałanie, responsywność rodzica, równowaga między bliskością a autonomią dziecka, zmiana aktywności rodzica wobec dziecka adekwatnie do jego potrzeb i możliwości rozwojowych, troska o dziecko, aktywny udział w kreowaniu optymalnego środowiska rozwoju dziecka oraz skutki prorozwojowe dla dziecka i rodzica. W ujęciu Bakiery (2018) zaangażowane rodzicielstwo ma wymiar nie tylko behawioralny, ale również poznawczy emocjonalny i walencyjny.

#### **Schemat 4.**

*Komponenty rodzicielskiego zaangażowania według Bakiery*



Opracowanie własne na podstawie: Bakiery, 2018, s. 43

Rodzicielstwo wiąże się z podejmowaniem wielu zadań ukierunkowanych na realizację potrzeb dziecka, wielozakresowe wspieranie jego rozwoju oraz przygotowanie do

życia w dorosłości. Sytuacja wystąpienia choroby przewlekłej u dziecka, w tym padaczki, powoduje, iż zakres rodzicielskich powinności wobec niego zostaje poszerzony w związku koniecznością zaspokojenia potrzeb wynikających ze specyfiki choroby, jej konsekwencji rozwojowych, a także wskazań terapeutycznych.

O znaczeniu rodzicielskiego zaangażowania w przebieg rekonwalescencji dziecka chorego wspominali już na gruncie polskim m. in. Obuchowska i Krawczyński (1991), Taranowicz (2001), Maciarz (2006) czy Przewoźniak (2012), w literaturze obcojęzycznej natomiast m. in. Cleary i wsp. (1986), Gavin i Wysocki (2006), Smaldone i Ritholz (2011) czy Landers i współpracownicy (2016), zwracający uwagę na wielość i różnorodność zadań spoczywających na barkach rodziców dzieci z chorobą przewlekłą oraz na ich świadomy udział w procesie rehabilitacji dziecka, a także podkreślający znaczenie ich starań dla finalnych efektów leczenia. Kandel i Merrick (2007) rodzicielskie zaangażowanie łączą z percepcją możliwości i ograniczeń dziecka oraz rzeczywistego wpływu choroby czy niepełnosprawności na funkcjonowanie rodziny.

Założono, że zaangażowanie matek w realizację zadań rodzicielskich jest zmienną, która może odzwierciedlać istotę rodzicielstwa, szczególnie jeśli ujmie się w jej zakresie nie tylko aspekt realnego podejmowania zadań, ale również motywację do ich realizacji oraz satysfakcję z zakresu ich wykonywania. W badaniach własnych przyjęto trójczynnikiowy model rodzicielskiego zaangażowania, na który składają się: 1) stopień realizowania przez matki zadań wobec dziecka chorego, związanych z zaspokojeniem jego potrzeb materialnych, zdrowotnych, emocjonalnych, społecznych, edukacyjnych oraz rekreacyjno-kulturowych, a także przygotowaniem i wsparciem dziecka w okresie dojrzewania oraz przygotowaniem go do dorosłego życia, 2) poziom motywacji do podejmowania wymienionych zadań oraz 3) satysfakcję z ich realizacji odczuwaną przez matki. Scharakteryzowany pokrótce model zakłada, iż sam stopień realizacji zadań wynikających z pełnienia funkcji rodzica nie może być interpretowany jako jego zaangażowanie. Bardzo często różnice indywidualne związane z sytuacją ekonomiczną, statusem społecznym, dietnością rodziny czy nawet stanem zdrowia matki lub ojca dziecka powodować mogą ograniczenia w realizacji poszczególnych zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego, co nie jest jednoznaczne z niedostrzeganiem, bagatelizowaniem lub lekceważeniem przez nich wspomnianych powinności. Dlatego też proponowany model rodzicielskiego zaangażowania zwraca uwagę na motywację rodzica do wypełniania jego zadań, a także na poziom odczuwanej z ich realizacji satysfakcji.

Najbardziej podstawową rolą rodziców dziecka chorego na padaczkę jest zapewnienie bezpiecznego środowiska psychicznego i fizycznego, w którym dziecko będzie mogło poznawać świat i realizować zadania rozwojowe odpowiednie do wieku. Rodzice odgrywają najważniejszą rolę w pomaganiu dziecku z padaczką w adaptacji do jego stanu. Ich zadania obejmują poszukiwanie lekarzy i specjalistów, zapewnienie dziecku możliwości realizacji zaleceń lekarskich, ułatwienie mu funkcjonowania na terenie domu i poza nim (Spangenberg, Lalkhen, 2006; Devinsky, 2008). Charakter zadań związanych z chorobą przewlekłą po części jest wspólny dla różnych rodzajów schorzeń, ukierunkowany na opiekę, wychowanie, leczenie oraz rehabilitację (Maciarz, 1998), niemniej jednak zakres czy stopień realizacji takich zadań będzie specyfikowany daną chorobą oraz wynikającymi z niej konsekwencjami dla rozwoju i funkcjonowania dziecka. Uzasadnione jest zatem włączenie do analiz zmiennych odnoszących się do padaczki w postaci czasu jej diagnozy, możliwości farmakologicznego kontrolowania oraz współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej, ponadto statusu funkcjonalnego dziecka odnoszącego się do stopnia samodzielności życiowej oraz kompetencji komunikacyjnych. Występowanie niepełnosprawności intelektualnej, o czym pisano w części teoretycznej, będzie kształtować specyficzną jakość funkcjonowania dziecka w wielu sferach i rodzić charakterystyczne problemy, których może nie być w przypadku samej padaczki przy zachowanej normie intelektualnej. Niemniej jednak należy pamiętać, że podstawowe znaczenie w procesie wychowania dziecka z chorobą/niepełnosprawnością ma docenianie wagi jego normalnych potrzeb rozwojowych, wynikających z wieku, w tym przypadku z wieku dojrzewania. Konieczność włączenia przypadków padaczki ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną wynika z faktu, że w takiej konfiguracji występują one w populacji, a zatem badana grupa powinna reprezentować również takie osoby.

Rodzicielskie zaangażowanie kształtuje się i ujawnia w kontekście różnych czynników zarówno osobistych, jak i środowiskowych. Wykazano między innymi, że istotne są tutaj zdolności zaradcze członków rodziny, poziom wsparcia oraz dostęp do innych zasobów ważnych w rozwiązywaniu problemów związanych z chorobą, jak optymizm i uogólniona samoskuteczność (Camfield, Breau, Camfield, 2001).

Według Lazarusa i Folkman, radzenie sobie można określić jako „ciągle zmieniający się wysiłek poznawczy i behawioralny skierowany na specyficzne wymagania zewnętrzne i/ lub wewnętrzne, które oceniane są jako obciążające lub przekraczające możliwości człowieka” (za: Terelak, 2008, s. 302). W badaniach własnych radzenie sobie rozpatrywane jest w kategoriach procesu, polegającego na podejmowaniu działań zmierzających do

usunięcia stresora bądź uniknięcia jego działania czy też złagodzenia jego skutków (Carver, Scheier, Weintraub, 1989). Radzenie sobie rozumie się jako podejmowanie działań ukierunkowanych na poprawę relacji między podmiotem a otoczeniem oraz regulację doświadczanych przez jednostkę emocji. Może ono polegać nie tylko na podejmowaniu działań bezpośrednich wynikających z działania stresora, ale również na planowaniu aktywności zaradczych i obmyślaniu strategii działania zmierzających do tego, by poradzić sobie z problemem w sposób najbardziej optymalny. W koncepcji badań własnych radzenie sobie matek z chorobą dzieci i młodzieży z padaczką rozpatruje się w kontekście realizowanych zadań rodzicielskich, a kompetencje zaradcze obejmują strategie zarówno ukierunkowane na problem, jak i na unikanie konfrontacji z nim czy też poradzenie sobie z towarzyszącymi mu emocjami.

Wsparcie społeczne od wielu lat ujmowane jest przez badaczy w kategoriach zasobu odgrywającego istotną rolę w procesie radzenia sobie, łagodzącego wpływ wydarzeń określanych jako trudne, stresujące dla jednostki (Lakey, Cohen, 2000; Di Millo i in., 2017). W literaturze przedmiotu przyjmuje się, iż wsparcie społeczne ma korzystny wpływ na utrzymanie zdrowia i radzenie sobie z chorobą (Schwarzer, Leppin, 1991). Schwarzer i Rieckmann mówiąc o wsparciu społecznym odnoszą je do funkcji i jakości społecznych relacji, takich jak postrzegana dostępność pomocy lub wsparcie faktycznie otrzymane (Schwarzer, Rieckmann, 2002). W ujęciu funkcjonalnym wsparcie społeczne rozumieć można jako „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej:

- w toku tej interakcji dochodzi do przekazywania lub wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych;
- wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, a kierunek „dawca-biorca” może być stały lub zmienny;
- w dynamicznym układzie interakcji można wyróżnić osobę wspierającą, poszukującą, odbierającą, lub otrzymującą wsparcie;
- dla skuteczności tej wymiany społecznej istotna jest odpowiedniość między rodzajem i wielkością udzielanego wsparcia i potrzebami odbiorcy;
- celem interakcji wspierającej jest ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie, tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa i nadziei oraz zbliżenie do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności” (Sęk, Cieślak, 2004, s. 18).



Stąd w niniejszym opracowaniu pod pojęciem wsparcia społecznego rozumie się ogólnie pojęte zasoby dostarczane przez innych jako pomoc w radzeniu sobie z sytuacją trudną, w tym konkretnym przypadku z chorobą przewlekłą dziecka.

Swoistymi zasobami człowieka ułatwiającymi proces adaptacji oraz radzenie sobie ze stresem są również optymizm oraz samoskuteczność. Dla potrzeb niniejszego opracowania przyjmuje się ujęcie optymizmu jako cechy dyspozycyjnej, proponowane przez Scheiera i Carvera. Optymizm dyspozycyjny według wspomnianych autorów to uogólnione oczekiwanie przez jednostkę pozytywnych zdarzeń w przyszłości (Scheier, Carver, 1992, 1993; Scheier, Carver, Segerstrom, 2010).

Poczucie własnej skuteczności z kolei za Bandurą (2006) rozumie się jako przekonanie osoby o możliwości zrealizowania konkretnych osiągnięć w przyszłości. Samoskuteczność obejmuje oceny poziomu organizacji i wykonania czynności, które są wymagane, aby poradzić sobie z przewidywanymi sytuacjami niosącymi z sobą elementy niepewności, nieprzewidywalnymi lub stresującymi (Bandura, za: Poprawa, 2001).

Ważnym predyktorem adaptacji rodziców do choroby dziecka jest jej postrzeganie (Pozo, Sarriá, Brioso, 2014). W przyjętym modelu badań zakłada się, że zależności między wsparciem społecznym, strategiami radzenia sobie, optymizmem i samoskutecznością a rodzicielskim zaangażowaniem będą mediowane przez sposób percepcji dziecka oraz jego choroby, a zatem przez postrzegany pozytywny jego wpływ na życie osobiste i rodzinne, porównanie sytuacji własnej rodziny z innymi, przekonania na temat przyczyn choroby, postrzeganie kontroli osobistej oraz kontroli specjalistów. W badaniach własnych przyjęto sposób rozumienia postrzegania rodziców za Shirley K. Behr, Douglasem L. Murphym i Jean A. Summers (1992). Autorzy w swojej pracy odwołują się do teorii adaptacji poznawczej i teorii stresu rodzinnego oraz radzenia sobie ABCX R. Hilla i podwójnego ABCX McCubбина i Patterson.

Teoria adaptacji poznawczej, opracowana przez Taylor, zakłada, iż człowiek postawiony w obliczu wydarzeń stanowiących dla niego zagrożenie, reaguje poprzez poszukiwanie sensu zaistniałego zdarzenia, próbę przejęcia nad nim kontroli oraz podniesienia poczucia własnej wartości. Poszukiwanie sensu życiowych zdarzeń wiąże się z dążeniem do wyjaśnienia przyczyny, dla której dana sytuacja miała miejsce oraz z oceną, jakie znaczenie ma ona w kontekście całego życia jednostki jej doświadczającej. Przejęcie kontroli obejmuje kontrolę bezpośrednią i pośrednią nad danym wydarzeniem. Pierwsza z nich dotyczy przekonania jednostki odnośnie do możliwości osobistego kontrolowania przebiegu danego zdarzenia lub wpływu na jego ewentualne powtórzenie. Natomiast

kontrola pośrednia zakłada, że osoby trzecie są w stanie dane wydarzenie kontrolować. Podniesienie poczucia własnej wartości odbywa się z kolei w kontekście porównań sytuacji jednostki z doświadczeniami innych osób (Behr, Murphy, Summers, 1992).

Dla stworzenia ram teoretycznych i sformułowania hipotez dotyczących roli percepcji Behr, Murphy i Summers wykorzystali Model stresu rodzinnego i radzenia sobie ABCX Hilla oraz podwójny ABCX McCubbina i Patterson. Zakłada się, że adaptacja rodziny jest wynikiem wysiłków jej członków, podejmowanych w celu przywrócenia równowagi po doświadczonym kryzysie. Adaptacja stanowi proces dokonujący się w czasie, służący utrzymaniu jedności systemu rodzinnego. Istotne znaczenie dla jej przebiegu ma sposób postrzegania przez rodzinę zdarzenia kryzysowego, poziom nasilenia doświadczanego przez nią stresu, ilość zdarzeń doświadczanych w historii życia oraz nadawane im znaczenie (Behr, Murphy, Summers, 1992).

### **4.3. Cel badań, problemy badawcze oraz hipotezy**

Celem badań własnych było ustalenie związków zależnościowych pomiędzy zaangażowaniem matek w zadania związane z wychowaniem dziecka z padaczką (zmienną zależną) a zmiennymi określającymi sposób postrzegania dziecka i jego choroby, preferowanymi przez matki strategiami radzenia sobie, odczuwanym przez nie wsparciem społecznym, ich dyspozycyjnym optymizmem oraz poczuciem własnej skuteczności (zmiennie niezależne) przy uwzględnieniu zmiennych kontrolowanych (płeć, wiek dziecka, sprawność intelektualna, status funkcjonalny, kontrola farmakologiczna choroby oraz wiek jej diagnozy).

Problematyka badań koncentruje się na następujących zagadnieniach:

1. Jakie jest zaangażowanie matek w realizację zadań rodzicielskich, przy uwzględnieniu płci i wieku dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?
2. W jaki sposób matki postrzegają swoje dzieci i ich chorobę oraz jej znaczenie dla systemu rodzinnego, przy uwzględnieniu płci i wieku dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?
3. Które ze strategii radzenia sobie ze stresem, mierzonych kwestionariuszem Mini-Cope C. S. Carvera, są preferowane przez matki, przy uwzględnieniu płci i wieku

dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?

4. Jakie jest nasilenie wsparcia spostrzeganego, aktualnie otrzymywanego, zapotrzebowania na nie i jego poszukiwania u badanych matek, przy uwzględnieniu płci i wieku dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?
5. Jakie jest nasilenie uogólnionego poczucia własnej skuteczności u matek dorastającej młodzieży z diagnozą padaczki, przy uwzględnieniu płci i wieku dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?
6. Jakie jest nasilenie optymizmu dyspozycyjnego badanych matek, przy uwzględnieniu płci i wieku dziecka, sprawności intelektualnej, statusu funkcjonalnego oraz zmiennych opisujących właściwości jego choroby?
7. Jakie są zależności między postrzeganiem dzieci, ich choroby i jej znaczenia a zaangażowaniem matek w zadania rodzicielskie, przy uwzględnieniu zmiennych kontrolowanych (płeć i wiek dziecka, sprawność intelektualna, właściwości choroby<sup>7</sup>)?
8. Jakie są zależności między zasobami psychospołecznymi matek, takimi jak strategie radzenia sobie ze stresem, wsparcie społeczne, poczucie własnej skuteczności oraz optymizm dyspozycyjny a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie, przy uwzględnieniu zmiennych kontrolowanych?

W odniesieniu do postawionych problemów badawczych o charakterze zależnościowym (tj. 7 oraz 8) wysunięto następujące hipotezy:

H1: Zakłada się występowanie dodatnich związków między postrzeganiem przez matki pozytywnych aspektów obecności dziecka z chorobą dla osobistego funkcjonowania oraz systemu rodzinnego a zaangażowaniem badanych kobiet w zadania rodzicielskie wobec dziecka z padaczką w wymiarze realizacji, motywacji i satysfakcji.

Spostrzeganie pełnionej roli matki wobec dziecka z chorobą przewlekłą i pozytywne wobec niej ustosunkowanie może skutkować pełniejszym włączaniem się w realizację zadań rodzicielskich wobec dziecka. Ustosunkowanie wobec dziecka i jego choroby oraz świadomość doniosłości wypełniania zadań wynikających z macierzyństwa w założeniu

---

<sup>7</sup> Na etapie obliczeń niezbędnych do udzielenia odpowiedzi na to pytanie (ponadto pytanie 8) zrezygnowano ze zmiennej status funkcjonalny dziecka, z uwagi na zmniejszenie liczebności osób powodowane brakiem danych w zakresie tej zmiennej.

prowadzić może do wzrostu zaangażowania kobiet-matek w obszarze motywacji, realizacji i satysfakcji z pełnionych funkcji i realizowanych powinności (Bakiera, 2013a). Na zależność między postrzeganiem dziecka i poziomem rodzicielskiego zaangażowania wskazują również Greenberger i Goldberg (1989).

H2: Przewiduje się występowanie pozytywnych związków między adaptacyjnymi strategiami radzenia sobie matek (jak Aktywne radzenie sobie, Poszukiwanie wsparcia, Akceptacja, Poczucie humoru, Zwrot ku religii) oraz ich rodzicielskim zaangażowaniem ujętym w trzech wymiarach, ponadto negatywnych związków w zakresie strategii nieadaptacyjnych (Bezradność, Zachowania unikowe) a zmienną zaangażowania.

Za nieadaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem uważa się bierne strategie zaradcze, skoncentrowane na emocjach lub na unikaniu, których stosowanie może prowadzić do niekorzystnych następstw w postaci nasilenia objawów stresu. Strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach, takie jak dystansowanie się, unikanie czy ucieczka są mniej skuteczne w obniżaniu napięcia i stresu występujących w związku z zaburzeniami rozwojowymi u dziecka (Zanon in., 2017). Również samoobwinianie się rodziców dziecka z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością może być przejawem braku adaptacji do zaistniałej sytuacji. Obwiniając samych siebie o wystąpienie choroby u dziecka, matki i ojcowie są bardziej skłonni do zachowań nacechowanych emocjonalnie (Wong, Heriot, 2008). Wzrost nasilenia stresu oraz stosowanie strategii zaradczych w postaci zaprzeczania, zaprzestania działań czy obwiniania siebie współwystępuje ze wzrostem zmęczenia życiem codziennym i jego składowymi (Repka i in., 2019), co prowadzić może do osłabienia motywacji do podejmowania działań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego, zmniejszenia stopnia ich realizacji i obniżenia poziomu satysfakcji z pełnienia rodzicielskich powinności u matek dzieci z padaczką. Stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie koreluje pozytywnie z dobrostanem, a ujemnie ze stresem (Zanon i in., 2017).

H3: Zakłada się występowanie dodatnich zależności między wsparciem w jego poszczególnych wymiarach a zaangażowaniem rodzicielskim matek ujmowanym w postaci realizacji zadań wobec dziecka z padaczką, motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wykonywania.

Sprawowanie opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą wymaga od matek wiedzy i umiejętności związanych ze specyfiką występującego zaburzenia oraz przebiegu leczenia. Znaczenie wsparcia otrzymywanego z zewnątrz ma szczególne znaczenie w początkowym okresie następującym po zdiagnozowaniu choroby. Jak podaje literatura przedmiotu, matki

dzieci z zaburzeniami w rozwoju, które dostrzegają w swoim otoczeniu potencjalne źródła wsparcia, w swoim postępowaniu wychowawczym względem dziecka rzadziej wykazują się bezradnością w tym obszarze (Parchomiuk, Szabała, 2011). Przypuszcza się, iż wyższy poziom dostrzeganego i otrzymywanego wsparcia wzmocni poczucie kompetencji, a tym samym również motywację matek dzieci z padaczką do podejmowania rodzicielskich zadań, zwiększy stopień ich realizacji oraz podniesie poczucie odczuwanej przez nie satysfakcji.

H4: Przewiduje się istnienie dodatnich zależności między matczynym uogólnionym poczuciem własnej skuteczności a zaangażowaniem rodzicielskim w jego wszystkich wymiarach.

Zgodnie z założeniami teorii Bandury (2006) przekonanie o skuteczności podejmowanych przez osobę wysiłków wzmocnia jej motywację do realizacji wyznaczonych celów i osiągnięć. Poczucie uogólnionej własnej skuteczności związane jest także z wytrwałością i ilością wkładanego wysiłku w podejmowane decyzje i dokonywane wybory (Butz i in., 2005). Można więc przypuszczać, że większe nasilenie przekonania o własnej skuteczności matek dzieci z padaczką będzie powiązane ze wzrostem ich zaangażowania w realizację zadań opiekuńczo-wychowawczych względem dziecka chorego w obszarze motywacji, realizacji i satysfakcji.

H5: Zakłada się występowanie dodatnich korelacji między nasileniem dyspozycyjnego optymizmu matek a realizacją przez nie zadań rodzicielskich wobec dzieci z padaczką, motywacją do ich podejmowania oraz satysfakcją z wykonywania.

Optymizm dyspozycyjny przejawia się w oczekiwaniu nadchodzących zdarzeń w kategoriach powodzenia. Osoby o optymistycznym nastawieniu podejmując założone cele oczekiwać więc będą osiągnięcia sukcesu w ich realizacji, a napotykaną na swojej drodze sytuację trudną postrzegają w kategoriach wyzwania. W zetknięciu z chorobą przewlekłą dziecka matki – optymistki będą bardziej aktywne i zaangażowane w działania ukierunkowane na poradzenie sobie z sytuacją choroby dziecka. Przekonanie o skuteczności własnych działań wzmocni motywację do ich podejmowania oraz zwiększy stopień realizacji (Kubiak, 2012).

W sformułowanej problematyce badań własnych uwzględniona została weryfikacja udziału zmiennych kontrolowanych, zarówno w odniesieniu do zmiennej zależnej, niezależnych, jak i związków między nimi. W oparciu o dotychczasowe doniesienia z badań przewiduje się, że istotne znaczenie mogą mieć czynniki określające możliwości rozwojowe i funkcjonalne dziecka z padaczką, w tym poziom funkcjonowania intelektualnego czy poziom samodzielności dziecka. W literaturze przedmiotu wskazuje się na znaczenie

zaburzeń występujących w rozwoju dziecka dla stopnia zaangażowania matek w proces wychowania (Kubiak, 2012; Stelter, 2014; Basińska, Wędzińska, 2014). Obciążenie fizyczne i czasowe związane z koniecznością zapewnienia opieki dziecku oraz realizacji zaleceń lekarzy i specjalistów odnośnie do przebiegu procesu leczenia i rehabilitacji dziecka związane jest bezpośrednio ze stopniem jego samodzielności (Parchomiuk, 2011). Niższy stopień samodzielności dziecka stanowi przyczynę zwiększenia trudności w zakresie zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej, zorganizowania nauki z uwagi na brak wystarczającej ilości dostępnych szkół specjalistycznych, czy choćby trudności organizacyjne związane z koniecznością poruszania się poza domem (Karwowska, 2008). Poziom niepełnosprawności dziecka różnicuje sposób pełnienia ról rodzicielskich wobec niego (Stelter, 2014), można więc przypuszczać, iż status funkcjonalny dziecka będzie powiązany z zaangażowaniem matczym w realizację rodzicielskich powinności.

Zakłada się, że w kontekście analizowanych w projekcie zmiennych, w tym zależnej i niezależnych oraz związków między nimi, istotne znaczenie będą miały zmienne odnoszące się do samej choroby, takie jak możliwości farmakologicznego kontrolowania padaczki oraz wiek jej zdiagnozowania. Jak podaje literatura przedmiotu, rodzice wychowujący potomstwo w młodszym wieku, u którego zdiagnozowane zostały zaburzenia w przebiegu rozwoju lub występowanie niepełnosprawności, doświadczają wyższego poziomu stresu, niezależnie od stopnia niepełnosprawności dziecka (Behr, Murphy, 1993). Na znaczenie wieku dziecka w momencie zdiagnozowania choroby dla strategii radzenia sobie jego rodziców wskazują też między innymi Lai i Oei (2014) oraz Judge (1998). Uzasadniając z kolei uwzględnienie w analizach statystycznych skuteczności leczenia padaczki wzięto pod uwagę specyficzne symptomy wspomnianej choroby ujawniające się w postaci napadów padaczkowych. Adaptacja rodziców dziecka do zdiagnozowanej u niego choroby przewlekłej związana jest z obrazem klinicznym danej jednostki chorobowej, ale również z efektywnością leczenia (Miniszewska, Paul-Kańska, Zalewska-Janowska, 2012). Poczucie braku skuteczności podejmowanych prób kontrolowania napadów padaczkowych przypuszczalnie może prowadzić do osłabienia motywacji, stopnia realizacji i satysfakcji z wypełniania obowiązków macierzyńskich kobiet wychowujących dzieci z diagnozą padaczki.

Przewiduje się ponadto istotny udział zmiennych demograficznych w postaci płci dziecka i jego wieku. W badaniach przewidziano udział dzieci w grupie wiekowej dojrzewania, niemniej jednak jest to stosunkowo szeroka kategoria, dlatego uznano za uzasadnione przeanalizowanie znaczenia zmiennej wieku. O znaczeniu wieku dziecka dla

poziomu dyspozycyjnego optymizmu ich matek wspomina między innymi Kubiak (2012), która analizując sytuację matek wychowujących dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym zwraca uwagę na malejący jego poziom wraz z nabywaniem kolejnych doświadczeń. Stelter (2014) wskazuje na znaczenie płci dziecka dla sposobu pełnienia roli rodzicielskiej wobec niego przez matki i ojców, co z kolei pozwala sądzić o różnicującym wpływie płci na zaangażowanie matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich.

#### **4.4. Metoda, technika i narzędzia badawcze**

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz techniką ankietowania. W realizacji projektu badawczego wykorzystano następujące narzędzia badawcze: Skalę Rodzicielskiego Zaangażowania autorstwa Parchomiuk i Kręcisz-Plis, Inwentarz Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions, KIPP) w polskiej adaptacji Pisuli, Słomińskiej i Noińskiej (2011), Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) Carvera, w adaptacji Juczyńskiego i Ogińskiej – Bulik, Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (Berliner Social Support Scales, BSSS) opracowane przez Schwarzera i Schutz w polskiej adaptacji Łuszczynskiej i współautorów (2006), Test Orientacji Życiowej (Life Orientation Test-Revised, LOT-R) autorstwa Scheiera, Carvera i Bridgesa, w polskiej adaptacji Poprawy i Juczyńskiego, Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności (Generalized Self-Efficacy Scale - GSES), autorstwa Schwarzera, Jerusalema i Juczyńskiego oraz kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji.

Skala Rodzicielskiego Zaangażowania została opracowana na potrzeby projektu badawczego będącego przedmiotem tej pracy. Nie odnaleziono narzędzia, które w sposób wyczerpujący pozwalałoby sprawdzić rodzicielskie zaangażowanie w zadania rodzicielskie podejmowane wobec dziecka z chorobą przewlekłą. Skala bada stopień realizowania przez rodziców zadań wobec dziecka chorego związanych z zaspokojeniem jego potrzeb materialnych, zdrowotnych, emocjonalnych, społecznych, edukacyjnych oraz rekreacyjno-kulturowych, a także przygotowaniem i wsparciem dziecka w okresie dojrzewania oraz przygotowaniem go do dorosłego życia. Skala ujmuje zadania o charakterze opiekuńczo-wychowawczym oraz terapeutyczno-rehabilitacyjnym. Skala Rodzicielskiego Zaangażowania pozwala również ocenić poziom motywacji do podejmowania wymienionych zadań oraz satysfakcję z ich realizacji odczuwaną przez respondentów. Wstępna wersja skali powstała na podstawie analizy literatury przedmiotu dotyczącej

zagadnień wychowania dziecka z chorobą przewlekłą w rodzinie. Zakres twierdzeń został tak dobrany, aby skala miała szersze zastosowanie, tj. pozwalała diagnozować zaangażowanie rodziców w sytuacji różnych chorób przewlekłych dziecka (z potrzebą uwzględniania w badaniach aspektów specyfikujących chorobę jako czynników różnicujących potencjalnie wartość tej zmiennej).

Wstępna wersja skali licząca 51 twierdzeń została poddana ocenie trzech sędziów kompetentnych – badaczy zajmujących się problematyką wychowania dziecka z chorobą przewlekłą w rodzinie, mających również doświadczenia praktyczne w pracy z rodzinami dzieci ze specjalnymi potrzebami. Ostatecznie zawiera ona 48 twierdzeń, które są oceniane przez badanego w trzech aspektach: stopnia realizacji zadania (skala odpowiedzi od 0 – nie realizuję do 4 - realizuję w bardzo dużym stopniu), poziomu motywacji do wykonywania zadania (skala odpowiedzi od 1 - bardzo mały do 4 - bardzo duży) oraz poziomu satysfakcji z realizacji zadania (skala odpowiedzi od 1 - bardzo mały do 4 - bardzo duży). W badaniach z udziałem 66 rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi (padaczką oraz cukrzycą) potwierdzono jej rzetelność. Współczynniki *alfa* Cronbacha dla poszczególnych podskal wyniosły odpowiednio: realizacja zadań: 0,93, motywacja: 0,95 oraz satysfakcja: 0,96 (Kręcisz-Plis, 2020). W badaniach przeprowadzonych na potrzeby tej pracy współczynniki rzetelności wynosiły: 0,73; 0,97; oraz 0,97.

Inwentarz Kansas został zastosowany w celu stwierdzenia, w jaki sposób matki postrzegają obecność dziecka i jego choroby w systemie rodzinnym. Skala ma szersze zastosowanie, ponieważ odnosi się do różnych problemów wynikających z choroby i niepełnosprawności. Wielu autorów stosowało jej podskale (podskalę pozytywnej percepcji dziecka) w badaniach z udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnością (m. in. Hastings i in., 2005; Greer, Grey, McClean, 2006; Burke, Fisher, Hodapp, 2012; Lakhani, Gavino, Yousafzai, 2013; Ewles, Clifford, Minnes, 2014; Ferrer, Vilaseca, Olmos, 2017). Została wybrana do realizacji badań własnych ze względu na wielowymiarowość ujęcia sytuacji rodziców. W zakres skali wchodzi 4 podskale sprawdzające: a) postrzeganie przez rodziców pozytywnego znaczenia dziecka chorego dla rodziny (Pozytywny wpływ dziecka); b) porównywanie sytuacji własnej rodziny z innymi (Porównania społeczne); c) poszukiwanie przyczyn choroby dziecka (Poszukiwanie przyczyny choroby); 4) rodzicielskie poczucie kontroli nad chorobą i nad życiem rodzinnym oraz rodzicielskie przekonania o kontroli nad chorobą dziecka posiadanej przez specjalistów (Postrzeganie kontroli). Inwentarz składa się z 83 itemów, do których respondenci ustosunkowują się wybierając jedną z czterech możliwych odpowiedzi: zdecydowanie nie, nie, tak, zdecydowanie tak. Współczynnik



rzetelności *alfa* Cronbacha wynosi w wersji oryginalnej 0,77 dla skali Pozytywny wkład dziecka, 0,66 dla skali Porównania społeczne, 0,87 dla skali Poszukiwanie przyczyny oraz 0,79 dla skali Postrzeganie kontroli (Behr, Murphy, Summers, 1992). Pisula, współautorka polskiej wersji skali, sugeruje konieczność przeprowadzania każdorazowo analiz zmierzających do sprawdzenia właściwości skali (informacja przekazana drogą mailową). Z tego względu materiał zebrany za pomocą skali z udziałem rodziców dzieci z chorobą przewlekłą (w tym padaczką oraz cukrzycą) został poddany analizie czynnikowej. W jej toku potwierdzono zasadność wyłonienia wskazanych podskal, jednak w przypadku jednej, tj. podskali Porównania społeczne, otrzymano bardzo niskie współczynniki *alfa* Cronbacha. Zrezygnowano z jej zastosowania w badaniach właściwych. Dodatkowo zaistniała potrzeba określenia struktury w ramach podskali Poszukiwanie przyczyny, ze względu na różnorodność przyczyn, jakie mogą wskazywać rodzice, w tym między innymi zewnętrznych, wynikających z zaniedbań specjalistów, losowych czy też czynników związanych ze zdrowiem samych rodziców. Analiza czynnikowa pokazała celowość wyłonienia dwóch czynników: Czynniki 1: poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku; Czynniki 2: poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów. Należy zauważyć, że nie jest to podział optymalny, z uwagi na nieproporcjonalny rozkład itemów (czynnik 1 tworzy 12 itemów, czynnik 2 tylko 3 itemy), niemniej jednak zarówno warunki statystyczne, jak i aspekty merytoryczne potwierdziły, że jest to układ najbardziej korzystny. Niewątpliwie warto go sprawdzić w toku kolejnych badań z zastosowaniem tej skali. W badaniach zasadniczych współczynniki *alfa* Cronbacha wynosiły: 0,96 (Pozytywny wkład dziecka), 0,82 (cała podskala Poszukiwanie przyczyny) oraz 0,90 (Postrzeganie kontroli). Dla czynnika 1 w podskali Poszukiwanie przyczyny: 0,81; dla czynnika 2: 0,80.

Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) wykorzystano do pomiaru strategii radzenia sobie matek dorastających dzieci chorych na epilepsję. Mini-COPE to narzędzie składające się w polskiej wersji z 28 stwierdzeń, które wchodzi w skład 14 strategii radzenia sobie ze stresem (po dwa stwierdzenia w każdej strategii): Aktywne Radzenie Sobie, Planowanie, Pozytywne Przewartościowanie, Akceptacja, Poczucie humoru, Zwrot ku Religii, Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego, Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego, Zajmowanie się Czymś Innym, Zaprzeczanie, Wyładowanie, Zażywanie Substancji Psychoaktywnych, Zaprzestanie Działań i Obwinianie Siebie.

Zgodność wewnętrzną polskiej wersji inwentarza Mini-COPE ustalono na podstawie badania 200 osób w wieku 25-60 lat. Rzetelność połówkowa wyniosła 0,86 (wskaźnik Guttmana 0,87). Stałość, oceniona na grupie 34 osób badanych po upływie sześciu tygodni

jest zadowalająca dla większości skal (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2012). Wskaźniki psychometryczne wersji oryginalnej Mini-COPE ustalono na podstawie badania 168 osób. Rzetelność wspomnianej wersji, w postaci zgodności wewnętrznej, osiąga dla większości skal wskaźniki zbliżone do 0,70. Podobnie wysokie wyniki uzyskano dla wersji polskiej (od 0,62 dla strategii Wyładowanie, do 0,89 dla strategii Zwrot ku Religii) (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2012). Ładunki czynnikowe poszczególnych twierdzeń można w większości uznać za zadowalające. Trafność diagnostyczną oceniono korelując wyniki Mini-COPE ze skalą Mini-MAC, przeznaczoną do badania strategii radzenia sobie z chorobą nowotworową, a także przewidując nasilenie objawów stresu posttraumatycznego w grupie matek dzieci leczonych z powodu leukemii (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2012).

Skala ta była wykorzystywana w wielu badaniach, w których wykazano zasadność ustalenia struktury nadrzędnej dla strategii (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2012). Znaczna ich liczba, a przy tym słaba zawartość (po dwa twierdzenia), powodują, że jest ona trudna w zastosowaniu w analizach złożonych oraz interpretacji ich wyników. Z tego względu w badaniach własnych zdecydowano się na przyjęcie struktury nadrzędnej z uwzględnieniem czynników wyłonionych przez Juczyńskiego i Ogińską-Bulik (2012): Aktywne radzenie sobie (aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie), Bezradność (zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań i obwinianie siebie), Poszukiwanie wsparcia (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego), Zachowania unikowe (zajmowanie się czymś innym, zaprzeczanie, wyładowanie). Pozostałe strategie: Zwrot ku religii, Akceptacja oraz Poczucie humoru tworzą odrębne elementy. Wskaźniki *alfa* Cronbacha mieściły się w zakresie od 0,88 (Zwrot ku religii) do 0,57 (Poczucie humoru). Ta ostatnia wartość nie jest zadowalająca, niemniej w badaniach autorów narzędzia jedna z podskal, jak wyżej podano, również nie osiągnęła poziomu krytycznego 0,70.

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS) to zestaw narzędzi służących do pomiaru poznawczych i behawioralnych wymiarów wsparcia społecznego. Oryginalna wersja skali zawiera 5 skal do badania wsparcia społecznego i dodatkową skalę, wykorzystywaną do badania osób bliskich jednostce objętej badaniem. W badaniu właściwości psychometrycznych BSSS w wersji oryginalnej, skala do badania osób bliskich została wyłączona, i tak uczyniono również podczas dokonywania adaptacji skali do polskich warunków. Badania przeprowadzono na trzech grupach pacjentów ( $n=211$ ) oraz jednej grupie osób zdrowych ( $n=421$ ) w wieku od 18. do 72. roku życia. Wersja polska kwestionariusza BSSS składa się z 5 niezależnych skal: wsparcie dostępne spostrzegane,

zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia, aktualnie otrzymywane wsparcie oraz wsparcie ochraniające. Respondenci udzielają odpowiedzi na skali od 1 do 4 (zdecydowanie nie, raczej nie, raczej tak, zdecydowanie tak). Wartości współczynnika rzetelności (*alfa* Cronbacha) dla poszczególnych skal wynoszą odpowiednio: Dostępne wsparcie - 0,90, Zapotrzebowanie na wsparcie – 0,74, Poszukiwanie wsparcia – 0,77, Otrzymywanie wsparcia – 0,85 i Wsparcie ochronne – 0,80. Aby ocenić stabilność czasową narzędzia, przeprowadzono podwójny pomiar (w odstępie pięciu tygodni) w próbie osób zdrowych. Korelacja między pomiarami wyniosła  $r=0,80$  ( $p<0,000$ ) dla Dostępnego wsparcia,  $r=0,71$  ( $p<0,000$ ) dla Zapotrzebowania na wsparcie,  $r=0,62$  ( $p<0,000$ ) dla Poszukiwania wsparcia oraz  $r=0,68$  ( $p<0,000$ ) dla Otrzymywanego wsparcia (Łuszczynska i in., 2006).

W celu określenia trafności narzędzia przeprowadzono analizy korelacji między skalami BSSS a miarami dobrostanu (jakość życia i depresja), dolegliwościami bólowymi, czasem trwania choroby, zachowaniami zdrowotnymi oraz formułowaniem planów dotyczących prozdrowotnego zachowania. Dostępność wsparcia była związana z wyższą jakością życia mierzoną kwestionariuszem Nottingham Health Profile ( $r=0,34$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci po wszczepieniu bypassów) oraz niższym poziomem depresji, mierzonej skalą depresji Becka ( $r=-0,37$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci po wszczepieniu bypassów), z niższym poziomem zgłaszanych dolegliwości bólowych ( $r=-0,29$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci ze zwyrodnieniową chorobą kręgosłupa). Analizy przeprowadzone wśród pacjentów po zawale serca dowiodły, że Spostrzegane wsparcie społeczne łączyło się z częstszym wykonywaniem ćwiczeń fizycznych zalecanych przez rehabilitanta ( $r=0,21$ ;  $p<0,05$ ) oraz rzadszym spożywaniem tłustych przekąsek ( $r=-0,27$ ;  $p<0,01$ ). Spostrzegane dostępne wsparcie społeczne wiązało się z formułowaniem planów dotyczących zdrowego trybu życia ( $r=0,27$ ;  $p<0,01$ ). Zapotrzebowanie na wsparcie wiązało się z niższym poziomem depresji ( $r=-0,42$ ;  $p<0,001$ ; pacjenci po wszczepieniu bypassów), z poziomem zgłaszanych dolegliwości bólowych ( $r=0,20$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci ze zwyrodnieniową chorobą kręgosłupa). Poszukiwanie wsparcia wiązało się z wyższym poziomem zgłaszanych dolegliwości bólowych ( $r=0,35$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci ze zwyrodnieniową chorobą kręgosłupa). Wsparcie otrzymywane wiązało się z poziomem zgłaszanych dolegliwości bólowych ( $r=0,35$ ;  $p<0,05$ ; pacjenci ze zwyrodnieniową chorobą kręgosłupa) (Łuszczynska i in., 2006).

W badaniach własnych wykorzystano cztery z pięciu podskal, uzyskując zadowalające wskaźniki *alfa* Cronbacha w przypadku trzech podskal: Wsparcia otrzymywanego – 0,92, Wsparcia aktualnie otrzymywanego – 0,87 oraz Poszukiwania wsparcia – 0,87.

Współczynnik ten dla podskali Zapotrzebowanie na wsparcie był bardzo niski - 0,54, jednak zdecydowano się na włączenie podskali do dalszych analiz.

Dla określenia dyspozycyjnego optymizmu badanych matek wykorzystano Test Orientacji Życiowej (LOT-R). Narzędzie to może być używane w badaniach prowadzonych z udziałem osób dorosłych zarówno zdrowych, jak i chorych. Test składa się z 10 stwierdzeń, z których 6 ma znaczenie diagnostyczne, natomiast pozostałe 4 stanowią pozycje buforujące. Trzy spośród twierdzeń diagnozujących sformułowane zostały pozytywnie, trzy negatywnie. Zgodność Testu LOT-R, ustalona na próbie 174 osób w wieku od 20. do 55. roku życia wynosiła 0,76 (*alfa* Cronbacha), natomiast dla wersji oryginalnej 0,78 (Juczyński, 2012). Zgodność wewnętrzna polskiej wersji skali jest zbliżona do oryginalnej, cechuje się natomiast niższą stałością. Rzetelność testu oceniana metodą test-retest (po sześciu tygodniach) wyniosła 0,43. Trafność teoretyczną LOT-R oceniano analizując związki pomiędzy optymizmem a innymi zmiennymi, które z nim współwystępują: wysoką samooceną, skłonnością do przeżywania dodatnich emocji, koncentracją w sytuacjach stresowych raczej na problemach niż emocjach. Wynik ogólny LOT-R koreluje dodatnio (0,63) z poczuciem własnej wartości mierzonym skalą Rosenberga oraz ujemnie ze skalą kontroli depresji (-0,54) i gniewu (-0,51) mierzonymi CECS (Juczyński, 2021). W grupie matek dzieci z padaczką wskaźnik *alfa* Cronbacha wynosił 0,73.

Do badania ogólnego przekonania badanych matek o własnej skuteczności posłużono się Skalą Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES). Skala GSES składa się z 10 stwierdzeń i może być wykorzystywana w badaniach z udziałem zdrowych i chorych osób dorosłych. Zgodność wewnętrzną skali GSES oszacowano na podstawie badania 174 osób w wieku 20-55 lat. Współczynnik *alfa* Cronbacha wynosił 0,85. Rzetelność skali oceniana w grupie 85 osób metodą test-retest (po pięciu tygodniach) wyniosła 0,78. Podobne wskaźniki charakteryzują wersję oryginalną (Juczyński, 2012). W badaniach własności psychometrycznych narzędzia ustalono występowanie istotnej statystycznie zależności między poczuciem własnej skuteczności a wewnętrznym umiejscowieniem kontroli zdrowia (Wielowymiarowa Skala Umiejscowienia Kontroli Zdrowia, MHLC), nastawieniem optymistycznym (mierzonym LOT-R) i poczuciem własnej wartości (mierzonym Skalą Poczucia Własnej Wartości Rosenberga, RSES). Podobnie jak w wersji oryginalnej, skala posiada jednolitą strukturę, potwierdzoną wynikami analizy czynnikowej (Juczyński, 2012). W grupie matek dzieci z padaczką wskaźnik *alfa* Cronbacha wynosił 0,91.

Do zebrania informacji potrzebnych do charakterystyki grupy wykorzystano kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji. Z zakresu zmiennych odnoszących się do

dziecka chorego uwzględniono jego wiek i płeć, skuteczność farmakologicznej kontroli choroby, czas postawienia diagnozy, informacje o edukacji dziecka, ewentualne współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej, ograniczenia powodowane chorobą oraz status funkcjonalny dziecka (samodzielność życiowa) i komunikacja. Oprócz tego kwestionariusz uwzględnia dane społeczno-demograficzne (wiek, płeć, wykształcenie) matek oraz informacje o rodzinach badanych (struktura rodziny, sytuacja finansowa). Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji zawiera pytania typu otwartego i zamkniętego.

#### **4.5. Dobór i charakterystyka badanej grupy**

Badana grupa została wyselekcjonowana na zasadach doboru celowego (Babbie, 2003). Została ona ograniczona do matek dzieci w wieku od 10. do 19. roku życia z diagnozą padaczki. Wybrano dzieci/młodzież będące w okresie dojrzewania. Stanowi on wyzwanie zarówno dla samego dziecka, które zmierzyć się musi z realizacją zadań okresu przejścia między dzieciństwem a dorosłością, ale również dla jego rodziców, nie tylko obserwatorów, ale również świadomych uczestników tego procesu. Okres dojrzewania i czas wzrastającej świadomości młodego człowieka odnośnie do obecności choroby i jej wpływu na codzienne funkcjonowanie, a także na możliwość snucia planów na przyszłość, a tym samym zaspokojenie potrzeby samorealizacji, może powodować frustrację, niezadowolenie, przyjmować formę buntu wobec choroby czy w stosunku do osób z najbliższego otoczenia (Hopkins, Appleton, 1999). Procesy zachodzące w organizmie chorego na padaczkę młodego człowieka w okresie dorastania dodatkowo powodować mogą zmiany w zakresie pojawiających się napadów padaczkowych, co z kolei wpływać może na poznawczą, społeczną i emocjonalną sferę jego funkcjonowania.

W doborze grupy wzięto pod uwagę możliwość współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej, której padaczka może towarzyszyć. Wykluczono te matki, których dzieci miały zdiagnozowane dodatkowe schorzenia czy zaburzenia, jak np. sensoryczne czy ruchowe.

Poniżej przedstawiono charakterystykę badanej grupy.

**Tabela 26**

*Wiek, wykształcenie i miejsce zamieszkania badanych matek*

Wiek	M		SD		Min.		Max.			
	41,67		5,70		30,00		61,00			
Wykształcenie	Podstawowe		Zawodowe		Średnie		Niepełne wyższe		Wyższe	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	6	7,14	11	13,10	21	25	9	10,71	37	44,05
Miejsce zamieszkania	Wieś		Miasto do 20 tys. mieszk.		Miasto do 50 tys. mieszk.		Miasto do 100 tys. mieszk.		Miasto powyżej 100 tys. mieszk.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	25	29,76	8	9,52	11	13,10	8	9,52	30	35,71

W badaniach wzięły udział 84 kobiety w wieku od 30. do 61. roku życia (tabela 29). Największa grupa, bo blisko połowa respondentek, legitymowała się wykształceniem wyższym (44,047%). Co czwarta badana posiadała wykształcenie średnie (25%), zawodowe nieco ponad 13%. Poziom wykształcenia pozostałych kobiet wynosił odpowiednio: niepełne wyższe – blisko 11%, oraz podstawowe – nieco ponad 7%.

Największą liczebnie grupę wśród kobiet objętych badaniem stanowiły matki zamieszkujące tereny miast powyżej 100 tysięcy mieszkańców. Blisko co trzecia respondentka deklarowała zamieszkanie na terenach wiejskich. Mieszkancki miast liczących do 20 i do 50 tysięcy mieszkańców stanowiły grupy jednakowe pod względem liczebności.

**Tabela 27**

*Dochody netto w rodzinach badanych matek*

Wysokość dochodów	N	%
0 – 500 zł	3	3,57
501 – 1000 zł	9	10,71
1001 – 1500 zł	12	14,23
1501 – 2000 zł	11	13,10
Powyżej 2000 zł	46	54,76

Nieco ponad połowa respondentek zadeklarowała, iż miesięczny dochód netto w ich rodzinach przekracza kwotę 2000 zł (tabela 27). Głównym źródłem dochodów jest praca zarobkowa ojca (39,29%), na drugim miejscu pod względem liczebności znalazła się praca

wykonywana przez oboje rodziców (34,53%). Wśród dodatkowych źródeł uzyskiwanych dochodów respondentki najczęściej wskazywały zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny, zasiłek opiekuńczy, świadczenie wychowawcze 500+, czy też rentę członka rodziny.

Dane zawarte w tabeli 27 pozwalają stwierdzić, iż wiele rodzin pozostaje w trudnej, a niektóre z nich, wręcz dramatycznej sytuacji finansowej.

**Tabela 28**

*Dzietność rodzin badanych matek*

<b>Liczba dzieci zdrowych w rodzinie</b>											
<b>0</b>		<b>1</b>		<b>2</b>		<b>3</b>		<b>4</b>		<b>5</b>	
<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
14	16,67	33	39,29	16	19,05	7	8,33	2	2,38	1	1,19
<b>Liczba dzieci z padaczką w rodzinie</b>											
<b>1 dziecko</b>						<b>2 dzieci</b>					
<b>N</b>			<b>%</b>			<b>N</b>			<b>%</b>		
76			90,48			6			7,14		

Zdecydowana większość matek objętych badaniem wychowuje jedno dziecko z padaczką (90,476%), 6 ankietowanych przyznało, iż ma pod opieką dwoje dzieci z diagnozą padaczki, natomiast dwie spośród badanych matek nie odpowiedziały na to pytanie (tabela 31). Dla czternastu respondentek dziecko z padaczką jest dzieckiem jedynym, 59 zadeklarowało posiadanie dzieci zdrowych, natomiast 10 spośród ankietowanych nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie. Wśród kobiet wychowujących również zdrowe potomstwo, najwięcej (39,29%) ma dwoje dzieci. Szesnaście spośród ankietowanych zadeklarowało wychowywanie trójki dzieci, natomiast czworo i więcej potomstwa odnotowano w przypadku trzech matek uczestniczących w badaniach

**Tabela 29***Wiek i płeć dzieci z padaczką*

<b>Wiek dziecka z padaczką</b>			
<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Maks.</b>
14,06	2,55	10	19
<b>Płeć dziecka z padaczką</b>			
<b>dziewczęta</b>		<b>chłopcy</b>	
<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
42	50,00	42	50,00

Matki uczestniczące w badaniach wychowują dzieci z diagnozą padaczki w różnym wieku (tabela 29). Najmłodsze z nich ma 10 lat, najstarsze 19. Połowa ankietowanych wychowuje córki, druga połowa synów z padaczką. Choroba ujawniła się u nich w różnych okresach życia, o czym świadczyć może moment postawienia diagnozy – od 0. do 18. roku życia (tabela 30). Średnio padaczkę diagnozowano w wieku przedszkolnym.

**Tabela 30***Wiek postawienia diagnozy o chorobie u dziecka*

<b>Wiek zdiagnozowania padaczki</b>			
<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Maks.</b>
5,93	4,87	0	18

Zdecydowana większość (88,10%) matek uczestniczących w badaniu stwierdza, iż ich dzieci objęte są leczeniem farmakologicznym (tabela 31). Choroba poddaje się leczeniu w przypadku 44 dzieci, 30 z nich cierpi na padaczkę lekooporną. Dziesięć respondentek nie udzieliło odpowiedzi na pytanie dotyczące możliwości leczenia padaczki zdiagnozowanej u ich dziecka.

Skutki uboczne stosowanej farmakoterapii odnotowano u blisko co drugiego dziecka (48,81%). Wśród nich wymieniano między innymi: przybieranie na wadze, poczucie osłabienia, większą męczliwość, problemy z koncentracją i zapamiętywaniem, spowolnienie reakcji, ogólne obniżenie nastroju, chwiejność nastrojów, lęki, zaburzenia zachowania, senność lub problemy ze snem, bóle głowy, zaburzenia pracy wątroby i nerek, drżenie kończyn, drgawki, ustanie miesiączki, nadmierne owłosienie, wypadanie włosów, przerost dziąseł, ciężkie reakcje alergiczne.

Konieczność stosowania specjalnej diety zgłosiło tylko 11 matek (13,10%).



**Tabela 31***Przebieg i skuteczność leczenia dzieci z padaczką*

Dzieci objęte leczeniem farmakologicznym		Dzieci nieobjęte leczeniem farmakologicznym	
n	%	n	%
74	88,10	10	11,90
<b>Skuteczność leczenia farmakologicznego</b>			
<b>Choroba poddaje się leczeniu</b>		<b>Padaczka lekooporna</b>	
n	%	n	%
44	52,38	30	35,71
<b>Skutki uboczne leczenia farmakologicznego</b>			
<b>Występują</b>		<b>Nie występują</b>	
n	%	n	%
41	48,81	40	47,62
<b>Konieczność stosowania specjalnej diety</b>			
<b>Występuje</b>		<b>Nie występuje</b>	
n	%	n	%
11	13,10	65	77,38

Dzieci większości badanych kobiet komunikują się w sposób zrozumiały dla otoczenia, mówią i rozumieją słowa do nich kierowane (62,285%), dwanaścioro mówi w sposób niezrozumiały, ale rozumie słowa (tabela 32). Blisko 6% badanych kobiet stwierdziło, że ich dziecko mówi w sposób zniekształcony/ niezrozumiały i samo nie rozumie słów, natomiast nieco ponad 14% przyznało, że ich dziecko nie jest w stanie mówić, ale rozumie słowa. Tylko w przypadku jednego dziecka jego matka stwierdziła, iż nie mówi i nie rozumie kierowanych do niego komunikatów.

**Tabela 32***Możliwości komunikacyjne dzieci chorych na padaczkę*

<b>Możliwości komunikacyjne dziecka z padaczką</b>									
komunikuje się w sposób zrozumiały dla otoczenia, mówi i rozumie słowa		mówi w sposób niezrozumiały (zniekształcony), ale rozumie słowa		mówi w sposób niezrozumiały (zniekształcony) i nie rozumie słów		nie mówi, ale rozumie słowa		nie mówi i nie rozumie	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
54	64,29	12	14,29	5	5,95	12	14,29	1	1,19

Poziom samodzielności dzieci wychowywanych przez badane kobiety określono, poddając ocenie stopień opanowania przez nie sześciu podstawowych umiejętności, które zaprezentowano w tabeli 33.

**Tabela 33**

*Charakterystyka samodzielności dziecka chorego na padaczkę w zakresie poszczególnych czynności*

Rodzaj umiejętności	Całkowita samodzielność		Częściowa samodzielność (wymaga pomocy)		Brak możliwości realizacji, nawet przy udziale wsparcia z zewnątrz	
	n	%	n	%	n	%
Siedzenie	56	66,67	1	1,19	4	4,76
Chodzenie	50	59,52	7	8,33	4	4,76
Picie i jedzenie	48	57,14	9	10,71	4	4,76
Załatwianie potrzeb fizjologicznych	44	52,38	8	9,52	9	10,71
Ubieranie się i rozbiera się	38	45,24	15	17,86	8	9,52
Mycie się	36	42,86	12	14,29	13	15,48

Dane zawarte w tabeli 33 pokazują, iż umiejętność samodzielnego siedzenia oraz swobodnego przemieszczania się została opanowana przez ponad połowę dzieci badanych matek. Czynności samoobsługowe związane z umiejętnością spożywania pokarmów i picia napojów, czy też załatwianiem potrzeb fizjologicznych nabyła w całości zbliżona liczba dzieci – nieco ponad połowa z nich (odpowiednio: 57% i 52%). Ponad 27% wymaga wsparcia ze strony opiekunów bądź jest zupełnie niesamodzielna w zakresie realizacji czynności związanych ze zmianą odzieży. Umiejętność samodzielną realizacją czynności higienicznych opanowało w całości nieco ponad 42% dzieci ankietowanych matek.

**Tabela 34**

*Średni poziom samodzielności dzieci chorych na padaczkę*

Samodzielność dziecka z padaczką			
M	SD	minimum	maksimum
15,49	3,68	6	18

W celu obliczenia wyniku średniego, niezbędnego dla dalszych analiz, każdemu z poziomów samodzielności przypisano odpowiednio następujące wartości liczbowe:

- a) dziecko w pełni samodzielne – 3,
- b) dziecko częściowo samodzielne – 2,
- c) zupełny brak samodzielności – 1.

Określając stopień opanowania poszczególnych czynności, respondentki ustosunkowały się odpowiednio do jednej z trzech kategorii. W związku z tym, iż na pytanie dotyczące samodzielności dziecka w poprawny sposób odpowiedziało 65 respondentek, uzyskany wynik ogólny odnosi się do tej właśnie liczby. Średni poziom samodzielności dzieci kobiet uczestniczących w badaniu wyniósł 15,49 i był zbliżony do wyniku maksymalnego możliwego do osiągnięcia (18).

Dzieci wszystkich kobiet uczestniczących w badaniu realizują obowiązek szkolny. Tabela 35 prezentuje dane odnośnie do form edukacji, z jakich korzystają.

**Tabela 35**

*Zakres korzystania przez dzieci z padaczką z instytucjonalnych form kształcenia*

<b>Forma edukacji</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
szkoła ogólnodostępna	29	34,52
szkoła ogólnodostępna z oddziałami integracyjnymi	12	14,29
szkoła specjalna	37	44,05
nauczanie indywidualne na terenie domu	5	5,95

Stosunkowo największa liczba dzieci chorych uczy się w warunkach segregacyjnych, w szkole specjalnej (44,05%). W kolejności dzieci chore chodzą do szkół ogólnodostępnych (co trzecie dziecko). Trzydzieści kobiet uczestniczących w badaniu wskazało na szkołę ogólnodostępną z oddziałami integracyjnymi, a 5 matek na nauczanie indywidualne w domu jako formę edukacji, z której korzysta ich dziecko. W prawie wszystkich przypadkach (97,62%) szkoły zostały poinformowane o chorobie dzieci. Tylko dwie matki przyznały, iż nie przekazały tej informacji do wiadomości pracowników placówek.

#### **4.6. Organizacja i przebieg badań**

Badania prowadzono na przestrzeni dwóch lat – od lutego 2020 do lutego 2022 roku. Okres ten pokrywa się z czasem trwania pandemii koronawirusa SARS-CoV-2 w Polsce i na świecie. Nałożenie obowiązku zachowania szczególnej ostrożności i respektowania warunków sanitarnych utrudniło znacznie realizację badań. Otwarte na współpracę szpitale

zamknęły dostęp do przebywających w nich młodych pacjentów. Podobna sytuacja miała miejsce jeśli chodzi o dostęp do przychodni specjalistycznych, jak neurologiczne. Nawiązane od lutego do marca kontakty z przedstawicielami tych instytucji oraz uzyskane zgody na przeprowadzenie w nich badań stały się nieaktualne. Mimo trwającej pandemii, udało się nawiązać współpracę z dwójką lekarzy pediatrów, którzy zaoferowali swoją pomoc w realizacji przedsięwzięcia. Rozdali oni wśród matek swoich pacjentów 20 zestawów narzędzi.

Podjęto decyzję o rozesłaniu zestawów narzędzi do placówek oświatowych w całej Polsce. Wydrukowano i rozesłano łącznie do szkół podstawowych i ponadpodstawowych ogólnodostępnych oraz specjalnych w większych ośrodkach miejskich w Polsce około 600 zestawów. Dane teleadresowe placówek pozyskano z sieci internetowej, ze stron Biuletynu Informacji Publicznej poszczególnych miast. Do każdego pakietu materiałów było dołączone formalne pismo, w którym podano cel badań oraz ich zastosowanie, zapewniając o wykorzystaniu wyników dla celów naukowych oraz dobrowolności udziału w badaniach. Zawierało ono również informacje na temat grupy respondentów oraz szczegółowych kryteriów ich doboru. Korespondencja była kierowana do dyrekcji szkół i ośrodków z prośbą o upowszechnienie materiałów wśród matek mających dziecko z padaczką. Do każdego pakietu dołączana była zaadresowana zwrotnie koperta ze znaczkiem.

Ze względu na niski poziom zainteresowania ze strony dyrekcji szkół i ośrodków, ponadto wprowadzenie nauki w formie zdalnej, wysłano do kolejnych ponad 300 szkół i ośrodków elektroniczne prośby o pomoc. Dyrektorzy tych placówek otrzymali podania zawierające prośbę o umożliwienie przeprowadzenia anonimowych badań ankietowych na terenie zarządzanych przez nich placówek, do których załączono skan zaświadczenia od Dziekana Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie potwierdzające tożsamość badacza oraz popierające jego prośbę we wcześniej przybliżonej kwestii. Dyrekcji przesłano link do pakietu narzędzi dostępnych dla respondentów w wersji online z prośbą o jego rozesłanie za pośrednictwem dziennika elektronicznego do rodziców uczniów. Podobną prośbę w formie mailowej skierowano również do działających w Polsce stowarzyszeń na rzecz osób chorych na padaczkę oraz na rzecz dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności.

Pakiet narzędzi wykorzystywanych w formie online został umieszczony na osobistym koncie badacza chronionym hasłem na platformie Google. Badanym zapewniono anonimowość, wyłączając rejestrowanie ich adresów mailowych, z których wysyłali wypełnione linki.

Aby dotrzeć do jak największej liczby matek dzieci z diagnozą padaczki wykorzystano również portale społecznościowe. Wielokrotnie zamieszczano na nich link do narzędzi online oraz prośby o udział w anonimowych badaniach z informacją o ich celu oraz przeznaczeniu. Zwrócono się również indywidualnie do ponad 500 osób będących członkami internetowych grup społecznościowych dedykowanych rodzicom dzieci chorych na padaczkę oraz rodzicom dzieci z niepełnosprawnością („Dzieci z padaczką”, „Rodzice niepełnosprawnych dzieci – dyskusja na każdy temat”, „Padaczka”, „Epilepsja”, „NeuroPozytywni-Epi”, „Padaczka-Wsparcie”, „Padaczka i niepełnosprawność – wsparcie i rodzinna atmosfera” – grupy na Facebooku).

#### **4.7. Metody statystycznej analizy danych**

W zakresie statystycznej analizy materiału na wstępie obliczono wybrane statystyki opisowe zmiennych (M, SD, Me, Min i Maks.). Ustalając znaczenie zmiennych kontrolowanych przeprowadzono analizy korelacyjne z zastosowaniem testu r-Pearsona oraz analizy różnic przy użyciu testu t-Studenta. Dla weryfikacji powiązań między zmienną zależną oraz niezależnymi i kontrolowanymi zastosowano analizy regresji wielorakiej. Obliczenia wykonano za pomocą programu STATISTICA 13.3.

## Rozdział 5.

### Zaangażowanie matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich. Analiza wyników badań własnych

#### 5.1. Zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką: realizacja zadań rodzicielskich, motywacja i satysfakcja

W tej części pracy opisano wyniki dotyczące zaangażowania matek dzieci z diagnozą padaczki w zadania związane z opieką, wychowaniem, leczeniem i rehabilitacją dzieci. Wyniki te zebrano z wykorzystaniem Skali Rodzicielskiego Zaangażowania autorstwa Parchomiuk i Kręcisz-Plis. Skala pozwala zbadać zaangażowanie w jego trzech wymiarach: rzeczywistej realizacji zadań związanych z opieką, wychowaniem, leczeniem i rehabilitacją dziecka chorego, motywacji oraz satysfakcji z podejmowanych działań. Tabela 36 zawiera wyniki ogólne uzyskane w Skali Rodzicielskiego Zaangażowania (SRZ).

**Tabela 36**

*Wyniki ogólne dla wszystkich zadań Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

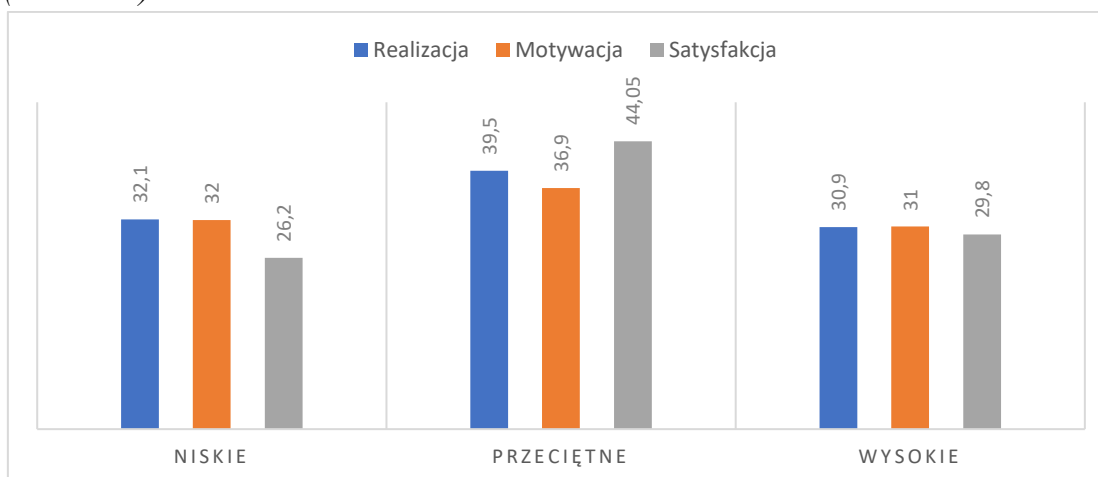
Zmienna	M	Me	SD	Min.	Max.
Realizacja	148,49	158	34,58	56,00	192,00
Motywacja	157,54	159	26,52	71,00	192,00
Satysfakcja	153,76	154,5	28,76	71,00	192,00

Średni stopień realizacji zadań rodzicielskich przez uczestniczące w badaniu kobiety wobec dziecka z padaczką kształtuje się na poziomie  $M=148,49$ . Jest on niższy od średniego poziomu deklarowanej przez matki motywacji do działania ( $M=157,54$ ). Może to świadczyć o przeszkodach, jakie badane napotykają w codziennym życiu, które uniemożliwiają im zaangażowanie w wypełnianie obowiązków rodzicielskich na takim poziomie, na jakim by tego pragnęły. Mimo wskazanej rozbieżności między motywacją do realizacji poszczególnych zadań a ich rzeczywistym wykonywaniem, matki są stosunkowo zadowolone z podejmowanych przez siebie działań. Średni poziom satysfakcji zbliża się do maksymalnego wyniku możliwego do osiągnięcia w tej podskali (192). W celu interpretacji

wyników obliczono normy stenowe dla grupy matek, korzystając z procedury zaproponowanej przez Brzezińskiego (2019).

### Wykres 1.

Wyniki ogólne dla wszystkich zadań Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: normy stenowe (dane w %)



Wykres 1 zawiera zestawienie średnich wyników przeliczonych na normy stenowe, uzyskane w trzech podskal Skali Rodzicielskiego Zaangażowania przez badane matki dzieci z diagnozą padaczki. W zakresie wszystkich trzech podskal najczęściej wyników mieści się w przedziale od 5 do 6 stena (wyniki przeciętne). Ta tendencja jest widoczna szczególnie w przypadku satysfakcji, gdzie około 44% matek otrzymało wyniki przeciętne. Realizacja zadań rodzicielskich oraz motywacja do ich podejmowania w największym zakresie kształtuje się na poziomie przeciętnym, ale w obu tych przypadkach odsetki osób osiągających wartości niskie i wysokie są zbliżone.

48 twierdzeń, które budują całą Skalę Rodzicielskiego Zaangażowania, dla potrzeb prezentacji wyników podzielono na dwie grupy zadań: opiekuńczo-wychowawcze i terapeutyczno-rehabilitacyjne. Maciarz (1998), rozważając sytuację rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, zadania wykonywane przez rodziców wobec dziecka o dodatkowych potrzebach podzieliła na trzy grupy: opiekuńczo-pielęgnacyjne – związane z zapewnieniem dziecku optymalnych warunków do rozwoju i leczenia, wychowawczo-terapeutyczne – polegające na wspieraniu dziecka w osiągnięciu przez nie możliwie największej samodzielności oraz samorealizacji i rehabilitacyjne – ukierunkowane na poprawę stanu zdrowia dziecka oraz podnoszenie jego ogólnej sprawności. Granice między zadaniami związanymi z oddziaływaniem o charakterze terapeutycznym i rehabilitacyjnym są jednak bardzo płynne, a przydzielanie ich do różnych grup często ma charakter sztuczny.

Stąd zaproponowano podział łączący czynności opiekuńcze z wychowawczymi oraz terapeutyczne z rehabilitacyjnymi.

Tabela 37 zawiera wyniki analizy statystycznej w zakresie stopnia realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych przez uczestniczące w badaniu matki dzieci z padaczką.

**Tabela 37**

*Stopień realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych przez badane matki wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania opiekuńczo-wychowawcze</b>					
<b>Realizacja: W jakim stopniu realizuje Pani to zadanie wobec dziecka chorego?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
14. Okazywanie dziecku zainteresowania jego sprawami.	3,38	4,00	0,99	0,00	4,00
15. Uznanie prawa dziecka do wyrażania własnego zdania.	3,05	3,00	1,11	0,00	4,00
16. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących jego osoby.	2,95	3,00	1,14	0,00	4,00
17. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących całej rodziny.	2,71	3,00	1,29	0,00	4,00
18. Słowne zapewnienie dziecka o swojej miłości i akceptacji.	3,57	4,00	0,81	0,00	4,00
19. Okazywanie dziecku miłości.	3,65	4,00	0,72	1,00	4,00
20. Wspieranie dziecka w trudnych sytuacjach codziennych.	3,63	4,00	0,77	1,00	4,00
22. Przydzielanie dziecku obowiązków domowych na miarę jego możliwości.	2,65	3,00	1,20	0,00	4,00
23. Umożliwianie dziecku kontaktów z rówieśnikami.	3,25	4,00	0,93	0,00	4,00
24. Dbanie o podtrzymywanie kontaktów z rówieśnikami.	2,96	3,00	1,09	0,00	4,00
25. Rozwijanie samodzielności dziecka związanej z codziennym funkcjonowaniem (np. higieną).	3,15	3,00	1,06	0,00	4,00
26. Stwarzanie dziecku okazji do samodzielnego funkcjonowania poza domem (załatwianie spraw na miarę możliwości dziecka, np. zakupy).	2,37	3,00	1,49	0,00	4,00
27. Pomoc w nauce i odrabianiu lekcji.	2,76	3,00	1,33	0,00	4,00
28. Organizacja warunków do nauki (własny pokój lub kącik do nauki).	3,31	4,00	1,16	0,00	4,00
29. Organizowanie dla dziecka pomocy edukacyjnych.	3,25	4,00	1,05	0,00	4,00
30. Uczestnictwo w wywiadówkach.	3,50	4,00	1,01	0,00	4,00
31. Kontakt (osobisty lub mailowy) z nauczycielem wychowawcą.	3,64	4,00	0,86	0,00	4,00



32. Kontakt z innymi nauczycielami niż nauczyciel wychowawca.	3,19	4,00	1,07	0,00	4,00
33. Monitorowanie osiągnięć szkolnych dziecka.	3,48	4,00	0,96	0,00	4,00
36. Planowanie dalszej edukacji dziecka.	2,83	3,00	1,32	0,00	4,00
38. Motywowanie dziecka do realizacji jego zainteresowań i pasji.	3,04	3,00	1,15	0,00	4,00
39. Umożliwienie dziecku udziału w szkolnych zajęciach pozalekcyjnych (np. zajęcia sportowe, koła zainteresowań itp.).	2,68	3,00	1,37	0,00	4,00
40. Wyposażanie domu w przedmioty ułatwiające rekreację i udział w kulturze (np. czytanie, gry i zabawy).	3,19	3,00	1,00	0,00	4,00
41. Umożliwienie bywania w miejscach dostarczających rozrywek kulturalnych i rekreacyjnych (np. kinie).	2,73	3,00	1,23	0,00	4,00
42. Wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem.	3,36	4,00	0,86	0,00	4,00
43. Pomoc w odkrywaniu przez dziecko własnych możliwości i mocnych stron.	3,19	3,00	0,90	1,00	4,00
44. Pomoc w odkrywaniu i akceptacji własnych ograniczeń wynikających z choroby.	2,90	3,00	1,14	0,00	4,00
45. Wspólne z dzieckiem planowanie jego przyszłości.	2,27	2,50	1,53	0,00	4,00
46. Korzystanie z pomocy specjalistów w planowaniu przyszłości dziecka, edukacyjnej, zawodowej (np. rozmowy z wychowawcą, psychologiem).	2,76	3,00	1,34	0,00	4,00
47. Edukowanie dziecka w zakresie seksualności na miarę jego wieku.	2,23	2,50	1,43	0,00	4,00
48. Udzielanie wsparcia w obliczu trudnych doświadczeń związanych z rozwojem (np. dojrzewaniem).	2,82	3,00	1,23	0,00	4,00

4- w bardzo dużym; 3- w dużym; 2- w małym; 1- w bardzo małym; 0- nie realizuję

Wartości średnich przedstawionych w tabeli 37 pozwalają wnioskować, iż najczęściej respondentki uczestniczące w badaniu w dużym stopniu realizują zadania związane z opieką i wychowaniem chorego dziecka. Badane kobiety dbają, by ich dzieci były świadome miłości (twierdzenie 18 i 19) i akceptacji, jakimi są darzone. Chętnie spędzają z nimi wolny czas (twierdzenie 42). Są zainteresowane dzieckiem i sprawami, które go dotyczą (twierdzenie 14), starają się być obecne i udzielać wsparcia w codziennych sytuacjach trudnych (twierdzenie 20 i 48). Liczą się ze zdaniem i opinią dziecka (twierdzenie 15), uwzględniają je podczas decydowania odnośnie do jego osoby (twierdzenie 16). Zauważyć należy jednak, iż w kwestii dalszej edukacji i ogólnie pojętej przyszłości dziecka, matki rzadko angażują je w proces planowania i podejmowania decyzji (twierdzenie 36 i 45).

Nieco rzadziej opinia dziecka brana jest pod uwagę również w sytuacji, kiedy podejmowane decyzje dotyczą całej rodziny (twierdzenie 17). Respondentki są bardzo zaangażowane w organizację właściwego przebiegu procesu edukacji dziecka, co potwierdzają kontakty z nauczycielem wychowawcą (twierdzenie 31), udział w zebraniach (twierdzenie 30) oraz bieżące monitorowanie osiągnięć szkolnych dziecka (twierdzenie 32 i 33). Badane matki wykazują dużą dbałość o zapewnienie dzieciom odpowiednich warunków do nauki (twierdzenie 28) oraz niezbędnych dziecku pomocy edukacyjnych (twierdzenie 25). Wiele z nich udziela dzieciom pomocy w odrabianiu zadań domowych (twierdzenie 27). Respondentki umożliwiają swoim dzieciom nawiązywanie kontaktów z rówieśnikami (twierdzenie 23 i 24), co ma istotne znaczenie dla ich prawidłowego rozwoju społecznego. Troszcząc się o wszechstronny rozwój swoich dzieci, kobiety uczestniczące w badaniu rozbudzają w nich motywację do odkrywania własnych możliwości i mocnych stron (twierdzenie 43), zachęcają do realizacji pasji i zainteresowań (twierdzenie 38 i 39), przy jednoczesnym zwracaniu uwagi na ograniczenia wynikające z choroby (twierdzenie 44). Matki dbają, aby w najbliższym otoczeniu ich dzieci znajdowały się przedmioty ułatwiające rekreację i udział w kulturze (twierdzenie 40), rzadziej natomiast umożliwiają im obecność w miejscach i uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych (twierdzenie 41). Najniższe wyniki odnotowano w przypadku stwierdzeń dotyczących usamodzielniania dziecka (twierdzenie 25) i jego funkcjonowania poza domem rodzinnym (twierdzenie 26), wspólnego planowania jego przyszłości (twierdzenie 45 i 46) oraz edukowania dziecka w zakresie seksualności (twierdzenie 47).

Tabela 38 zawiera dane liczbowe przedstawiające motywację kobiet do realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych względem dziecka z padaczką.

### **Tabela 38**

*Motywacja badanych matek do realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania opiekuńczo-wychowawcze</b>					
<b>Motywacja: Jaki jest poziom Pani motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Panią realizowane?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
14. Okazywanie dziecku zainteresowania jego sprawami.	3,55	4,00	0,63	1,00	4,00
15. Uznanie prawa dziecka do wyrażania własnego zdania.	3,27	3,00	0,87	1,00	4,00

16. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących jego osoby.	3,14	3,00	0,96	1,00	4,00
17. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących całej rodziny.	2,95	3,00	0,98	1,00	4,00
18. Słowne zapewnienie dziecka o swojej miłości i akceptacji.	3,62	4,00	0,67	1,00	4,00
19. Okazywanie dziecku miłości.	3,64	4,00	0,63	1,00	4,00
20. Wspieranie dziecka w trudnych sytuacjach codziennych.	3,62	4,00	0,66	1,00	4,00
22. Przydzielanie dziecku obowiązków domowych na miarę jego możliwości.	2,98	3,00	1,00	1,00	4,00
23. Umożliwianie dziecku kontaktów z rówieśnikami.	3,33	4,00	0,78	1,00	4,00
24. Dbanie o podtrzymywanie kontaktów z rówieśnikami.	3,26	3,00	0,85	1,00	4,00
25. Rozwijanie samodzielności dziecka związanej z codziennym funkcjonowaniem (np. higieną).	3,37	3,00	0,74	1,00	4,00
26. Stwarzanie dziecku okazji do samodzielnego funkcjonowania poza domem (załatwianie spraw na miarę możliwości dziecka, np. zakupy).	2,76	3,00	1,18	1,00	4,00
27. Pomoc w nauce i odrabianiu lekcji.	2,96	3,00	1,09	1,00	4,00
28. Organizacja warunków do nauki (własny pokój lub kącik do nauki).	3,39	4,00	0,91	1,00	4,00
29. Organizowanie dla dziecka pomocy edukacyjnych.	3,45	4,00	0,83	1,00	4,00
30. Uczestnictwo w wywiadówkach.	3,48	4,00	0,87	1,00	4,00
31. Kontakt (osobisty lub mailowy) z nauczycielem wychowawcą.	3,67	4,00	0,61	1,00	4,00
32. Kontakt z innymi nauczycielami niż nauczyciel wychowawca.	3,31	4,00	0,93	1,00	4,00
33. Monitorowanie osiągnięć szkolnych dziecka.	3,56	4,00	0,68	0,00	4,00
36. Planowanie dalszej edukacji dziecka.	3,04	3,00	1,08	1,00	4,00
38. Motywowanie dziecka do realizacji jego zainteresowań i pasji.	3,20	3,00	0,90	1,00	4,00
39. Umożliwienie dziecku udziału w szkolnych zajęciach pozalekcyjnych (np. zajęcia sportowe, koła zainteresowań itp.).	3,02	3,00	1,10	1,00	4,00
40. Wyposażanie domu w przedmioty ułatwiające rekreację i udział w kulturze (np. czytanie, gry i zabawy).	3,39	4,00	0,78	1,00	4,00
41. Umożliwienie bywania w miejscach dostarczających rozrywek kulturalnych i rekreacyjnych (np. kinie).	3,08	3,00	0,91	1,00	4,00
42. Wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem.	3,50	4,00	0,69	1,00	4,00
43. Pomoc w odkrywaniu przez dziecko własnych możliwości i mocnych stron.	3,33	4,00	0,83	1,00	4,00
44. Pomoc w odkrywaniu i akceptacji własnych ograniczeń wynikających z choroby.	3,10	3,00	0,93	1,00	4,00

45. Wspólne z dzieckiem planowanie jego przyszłości.	2,73	3,00	1,19	1,00	4,00
46. Korzystanie z pomocy specjalistów w planowaniu przyszłości dziecka, edukacyjnej, zawodowej (np. rozmowy z wychowawcą, psychologiem).	2,96	3,00	1,05	1,00	4,00
47. Edukowanie dziecka w zakresie seksualności na miarę jego wieku.	2,64	3,00	1,08	1,00	4,00
48. Udzielanie wsparcia w obliczu trudnych doświadczeń związanych z rozwojem (np. dojrzewaniem).	3,15	3,00	0,95	1,00	4,00

4 - bardzo duży; 3 - duży; 2 - mały; 1 - bardzo mały

W tabeli 38 pokazano wyniki motywacji respondentek do realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z padaczką. Większość wyników średnich kształtuje się na poziomie  $M=3,00$  i wyżej, co pozwala wnioskować o wysokiej i bardzo wysokiej motywacji cechującej badane matki. Kobiety są szczególnie zmotywowane do realizacji zadań związanych z edukacją dziecka – deklarują dużą potrzebę pozostawania w kontakcie z nauczycielami pracującymi z dzieckiem (twierdzenia 31 i 32) oraz chęć poznania bieżącej sytuacji szkolnej dziecka (twierdzenia 30 i 33). Objęte badaniem matki pragną, aby ich dzieci miały zapewnione odpowiednie warunki do nauki (twierdzenie 28 i 29) i rozwoju społecznego (twierdzenie 23 i 24). Wiele z nich deklaruje wysoki poziom motywacji do wspierania dziecka w wywiązywaniu się ze szkolnych obowiązków (twierdzenie 27).

Odpowiedzi udzielane przez respondentki wykazują, iż chciałyby one, aby ich dzieci miały świadomość, że są kochane (twierdzenie 19) i w pełni akceptowane (twierdzenie 18). Matki przejawiają wysoki poziom motywacji do angażowania swoich dzieci w życie rodziny i uwzględniania ich opinii podczas decyzji dotyczących nie tylko samej osoby dziecka (twierdzenie 15 i 16), ale również pozostałych domowników (twierdzenie 17). Chcą, aby ich obecność i zainteresowanie były dostrzegane przez dzieci (twierdzenie 14 i 42). Wydaje się to mieć dla nich szczególne znaczenie. Pragnieniem respondentek jest, aby ich dzieci otoczone były pomocą i wsparciem, na które mogłyby liczyć w każdej chwili (twierdzenie 20 i 48). Rozumieją potrzebę zwracania dziecku uwagi na ograniczenia, jakie powoduje choroba (twierdzenie 44), przy jednoczesnym podkreślaniu jego możliwości i mocnych stron (twierdzenie 43). Kobiety uczestniczące w badaniu wykazują chęć interesowania dzieckiem i jego sprawami, są zmotywowane do podejmowania działań ukierunkowanych na wszechstronny rozwój ich dziecka (twierdzenie 38, 39, 40, 41). Respondentki wykazują silną motywację do rozwijania zaradności w zakresie codziennego funkcjonowania swoich

synów i córek (twierdzenie 25), nieco niższą jeśli chodzi o stwarzanie okazji do podnoszenia poziomu samodzielności w czasie przebywania poza domem (twierdzenie 26).

Nieco niższy poziom motywacji odnotowano w przypadku zadań związanych z usamodzielnianiem dziecka, wspólnym planowaniem jego przyszłości (twierdzenie 45) oraz edukowaniem go w zakresie seksualności (twierdzenie 47) – podobnie, jak miało to miejsce w przypadku podskali dotyczącej stopnia realizacji zadań rodzicielskich. Zastanawiając się nad przyszłością edukacyjną czy zawodową dziecka, uczestniczące w badaniu kobiety wykazują wyższy poziom motywacji do skorzystania z pomocy i wsparcia specjalistów (twierdzenie 46), niż do planowania jej wspólnie z dzieckiem.

Informacje zawarte w tabeli 39 pokazują satysfakcję badanych matek z realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z diagnozą padaczki.

**Tabela 39**

*Satysfakcja badanych matek z realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania opiekuńczo-wychowawcze</b>					
<b>Satysfakcja: Jaki jest poziom Pani satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji, kiedy go Pani wykonuje?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
14. Okazywanie dziecku zainteresowania jego sprawami.	3,33	4,00	0,83	1,00	4,00
15. Uznanie prawa dziecka do wyrażania własnego zdania.	3,30	3,50	0,88	1,00	4,00
16. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących jego osoby.	3,17	3,00	0,93	1,00	4,00
17. Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących całej rodziny.	3,07	3,00	0,98	1,00	4,00
18. Słowne zapewnienie dziecka o swojej miłości i akceptacji.	3,62	4,00	0,69	1,00	4,00
19. Okazywanie dziecku miłości	3,63	4,00	0,65	1,00	4,00
20. Wspieranie dziecka w trudnych sytuacjach codziennych.	3,56	4,00	0,72	1,00	4,00
22. Przydzielanie dziecku obowiązków domowych na miarę jego możliwości.	3,02	3,00	0,97	1,00	4,00
23. Umożliwianie dziecku kontaktów z rówieśnikami.	3,14	3,00	0,92	1,00	4,00
24. Dbanie o podtrzymywanie kontaktów z rówieśnikami.	3,18	3,00	0,85	1,00	4,00
25. Rozwijanie samodzielności dziecka związanej z codziennym funkcjonowaniem (np. higieną).	3,15	3,00	0,92	1,00	4,00

26. Stwarzanie dziecku okazji do samodzielnego funkcjonowania poza domem (załatwianie spraw na miarę możliwości dziecka, np. zakupy).	2,83	3,00	1,16	1,00	4,00
27. Pomoc w nauce i odrabianiu lekcji.	3,01	3,00	1,02	1,00	4,00
28. Organizacja warunków do nauki (własny pokój lub kącik do nauki).	3,33	4,00	0,91	1,00	4,00
29. Organizowanie dla dziecka pomocy edukacyjnych.	3,33	4,00	0,88	1,00	4,00
30. Uczestnictwo w wywiadówkach.	3,51	4,00	0,77	1,00	4,00
31. Kontakt (osobisty lub mailowy) z nauczycielem wychowawcą.	3,42	4,00	0,85	1,00	4,00
32. Kontakt z innymi nauczycielami niż nauczyciel wychowawca.	3,17	4,00	0,99	1,00	4,00
33. Monitorowanie osiągnięć szkolnych dziecka.	3,40	4,00	0,81	1,00	4,00
36. Planowanie dalszej edukacji dziecka	3,11	3,00	0,98	1,00	4,00
38. Motywowanie dziecka do realizacji jego zainteresowań i pasji.	3,13	3,00	0,93	1,00	4,00
39. Umożliwienie dziecku udziału w szkolnych zajęciach pozalekcyjnych (np. zajęcia sportowe, koła zainteresowań itp.).	3,06	3,00	1,02	1,00	4,00
40. Wyposażenie domu w przedmioty ułatwiające rekreację i udział w kulturze (np. czytanie, gry i zabawy).	3,31	3,50	0,84	1,00	4,00
41. Umożliwienie bywania w miejscach dostarczających rozrywek kulturalnych i rekreacyjnych (np. kinie).	3,10	3,00	0,93	1,00	4,00
42. Wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem.	3,49	4,00	0,65	2,00	4,00
43. Pomoc w odkrywaniu przez dziecko własnych możliwości i mocnych stron.	3,23	3,00	0,88	1,00	4,00
44. Pomoc w odkrywaniu i akceptacji własnych ograniczeń wynikających z choroby.	3,07	3,00	0,99	1,00	4,00
45. Wspólne z dzieckiem planowanie jego przyszłości.	2,87	3,00	1,12	1,00	4,00
46. Korzystanie z pomocy specjalistów w planowaniu przyszłości dziecka, edukacyjnej, zawodowej (np. rozmowy z wychowawcą, psychologiem).	2,95	3,00	0,98	1,00	4,00
47. Edukowanie dziecka w zakresie seksualności na miarę jego wieku.	2,68	3,00	1,08	1,00	4,00
48. Udzielanie wsparcia w obliczu trudnych doświadczeń związanych z rozwojem (np. dojrzewaniem).	3,01	3,00	0,94	1,00	4,00

4-bardzo duży; 3- duży; 2-mały; 1-bardzo mały

Wyniki zawarte w tabeli 39 zawierają informacje odnośnie do satysfakcji badanych matek z podejmowanych przez nie czynności i zadań wynikających z opieki i wychowywania dziecka z diagnozą padaczki. Większość średnich wyników na poziomie  $\geq 3,00$  świadczy o wysokim i bardzo wysokim poziomie satysfakcji odczuwanej przez respondentki we wspomnianym obszarze. Najwyższy poziom zadowolenia matki deklarują w zakresie realizacji zadań związanych z otaczaniem swoich dzieci miłością (twierdzenie 18 i 19) i wsparciem w sytuacjach codziennych (twierdzenie 20 i 48). Stopień okazywania

dziecku zainteresowania jego sprawami (twierdzenie 14) oraz uznanie jego prawa do wyrażania własnej opinii (twierdzenie 15) i współdecydowania, nie tylko w kwestiach związanych z jego osobą (twierdzenie 16), ale i w sprawach rodzinnych (twierdzenie 17), jest dla ankietowanych matek zadowolający. Sposób, w jaki badane troszczą się o rozwój swoich dzieci, angażują się w realizację obowiązku szkolnego (twierdzenie 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33), organizują wspólne spędzanie czasu wolnego (twierdzenie 42) daje im poczucie dobrego wywiązywania się ze swoich powinności. Respondentki są zadowolone z podejmowanych przez siebie działań ukierunkowanych na wszechstronny rozwój dziecka (twierdzenie 38, 39, 40, 41). Postępowanie względem dziecka związane z ukazywaniem mu następstw choroby, przy równoczesnym kierowaniu uwagi na jego mocne strony i możliwości, daje badanym duże poczucie satysfakcji i dobrze spełnionego obowiązku (twierdzenie 43 i 44). Dane zawarte w tabeli świadczą również o wysokim poziomie zadowolenia matek z realizacji zadań związanych doskonaleniem u dzieci wykonywania czynności samoobsługowych (twierdzenie 25) oraz wypełniania domowych obowiązków (twierdzenie 22). Sposób, w jaki dbają o społeczny rozwój swoich dzieci w zakresie umożliwiania im nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych, jest dla nich zadowolający (twierdzenie 23 i 24). Podobnie, jeśli chodzi o planowanie dalszej edukacji dziecka oraz jego zawodowej przyszłości (twierdzenie 26) oraz podejmowanej w tym zakresie współpracy ze specjalistami (twierdzenie 44).

Nieco niższy poziom zadowolenia odnotowano w zakresie realizacji zadań związanych z usamodzielnianiem dziecka w czasie pobytu poza domem (twierdzenie 26), wspólnym planowaniem jego przyszłości (twierdzenie 45) i edukowaniem w zakresie seksualności (twierdzenie 47).

Analiza danych przedstawionych w tabeli 40 odnosi się do grupy zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym, rzeczywiście realizowanych przez respondentki.

#### **Tabela 40**

*Stopień realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym przez badane matki wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania terapeutyczno-rehabilitacyjne</b>					
<b>Realizacja: W jakim stopniu realizuje Pani to zadanie wobec dziecka chorego?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1.Kontakty z lekarzami - specjalistami w zakresie kontrolowania objawów choroby.	3,52	4,00	0,88	0	4,00

2. Kontakty z pielęgniarkami w trakcie pobytu dziecka w placówkach opieki medycznej.	3,23	4,00	1,08	0	4,00
3. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie stosowania leków przez dziecko.	3,71	4,00	0,83	0	4,00
4. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie higieny codziennego życia dziecka (snu, odpoczynku).	3,40	4,00	0,91	0	4,00
5. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie unikania przez dziecko niekorzystnych czynników środowiskowych (np. alergenów, używek, sytuacji stresujących).	3,23	4,00	1,08	0	4,00
6. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie rehabilitacji dziecka.	3,07	4,00	1,26	0	4,00
7. Towarzyszenie dziecku w trakcie pobytu w szpitalu.	3,27	4,00	1,25	0	4,00
8. Pogłębianie własnej wiedzy na temat choroby dziecka, leczenia i rehabilitacji.	3,30	4,00	1,02	0	4,00
9. Pozostawanie w kontakcie z innymi rodzicami dzieci chorych.	2,51	3,00	1,25	0	4,00
10. Rozwijanie samodzielności dziecka w zakresie przyjmowania leków.	3,61	3,00	10,86	0	4,00
11. Wdrażanie dziecka do samoobserwacji swojego organizmu i pogorszenia stanu zdrowia.	2,51	3,00	1,45	0	4,00
12. Uświadamianie dziecku znaczenia zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	2,71	3,00	1,46	0	4,00
13. Rozwijanie motywacji dziecka do podejmowania zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	2,70	3,00	1,40	0	4,00
21. Organizowanie dziecku pomocy psychologicznej w razie potrzeby.	3,31	4,00	1,03	0	4,00
34. Informowanie nauczycieli o zmianach w stanie zdrowia dziecka.	3,58	4,00	0,91	0	4,00
35. Informowanie nauczycieli o lekach przyjmowanych przez dziecko i ich skutkach dla uczenia się i zachowania dziecka.	3,43	4,00	1,15	0	4,00
37. Kontakt z poradnią psychologiczno-pedagogiczną (poradnią specjalistyczną).	2,90	3,00	1,40	0	4,00

4- w bardzo dużym; 3-w dużym; 2- w małym; 1-w bardzo małym; 0-nie realizuję

Badane matki cechuje wysoki bądź bardzo wysoki stopień realizacji większości zadań terapeutyczno-rehabilitacyjnych, o czym świadczą wyniki średnie  $\geq 3,00$ . Kobiety uczestniczące w badaniu najwięcej energii poświęcają na utrzymywanie stałego kontaktu z lekarzami (twierdzenie 1) oraz na realizację ich zaleceń w zakresie stosowania środków farmakologicznych (twierdzenie 3) i higieny codziennego życia (twierdzenie 4). Matki dbają również o wykonywanie wobec dziecka wszelkich zaleceń innych specjalistów pracujących



z dzieckiem, między innymi tych związanych z dietą czy rehabilitacją (twierdzenie 5 i 6). Badane mają świadomość wpływu choroby i stosowanego leczenia na ogólną kondycję psychofizyczną dziecka, dlatego też w razie zaistniałej potrzeby organizują dzieciom pomoc psychologiczną (twierdzenie 21), korzystają ze wsparcia specjalistycznych poradni (twierdzenie 37), a także pozostają w stałym kontakcie z nauczycielami, na bieżąco informując o stanie zdrowia dziecka (twierdzenie 34) oraz o ewentualnych zmianach w zakresie przyjmowanych leków i ich możliwych działaniach niepożądanych (twierdzenie 35). Respondentki zdają sobie również sprawę z konieczności usamodzielniania dzieci w stosowaniu się do zaleceń specjalistów i przyjmowaniu zaleconych środków farmakologicznych (twierdzenie 10).

Badane matki dzieci z padaczką stale poszerzają swoją wiedzę na temat choroby dziecka, starają się być na bieżąco z nowymi trendami w zakresie leczenia i stosowanych form rehabilitacji (twierdzenie 8).

Nieco niższe wyniki odnotowano w przypadku zadań związanych z pozostawianiem w kontakcie z innymi rodzicami dzieci chorych (twierdzenie 9), wdrażaniem dzieci do samoobserwacji swojego organizmu i zmian w nim zachodzących, jakie mogą być wynikiem ewentualnego pogorszenia stanu zdrowia (twierdzenie 11), uświadamianiem dziecku znaczenia zachowań prozdrowotnych (twierdzenie 12) oraz rozwijaniem motywacji do ich podejmowania (twierdzenie 13).

#### **Tabela 41**

*Motywacja badanych matek do realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania terapeutyczno-rehabilitacyjne</b>					
<b>Motywacja: Jaki jest poziom Pani motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Panią realizowane?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Kontakty z lekarzami - specjalistami w zakresie kontrolowania objawów choroby.	3,62	4,00	0,67	1,00	4,00
2. Kontakty z pielęgniarkami w trakcie pobytu dziecka w placówkach opieki medycznej.	3,45	4,00	0,70	1,00	4,00
3. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie stosowania leków przez dziecko.	3,62	4,00	0,81	1,00	4,00
4. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie higieny codziennego życia dziecka (snu, odpoczynku).	3,61	4,00	0,60	1,00	4,00

5. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie unikania przez dziecko niekorzystnych czynników środowiskowych (np. alergenów, używek, sytuacji stresujących).	3,48	4,00	0,70	1,00	4,00
6. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie rehabilitacji dziecka.	3,50	4,00	0,72	1,00	4,00
7. Towarzystwo dziecku w trakcie pobytu w szpitalu.	3,62	4,00	0,69	1,00	4,00
8. Pogłębianie własnej wiedzy na temat choroby dziecka, leczenia i rehabilitacji.	3,49	4,00	0,77	1,00	4,00
9. Pozostawanie w kontakcie z innymi rodzicami dzieci chorych.	2,89	3,00	0,96	1,00	4,00
10. Rozwijanie samodzielności dziecka w zakresie przyjmowania leków.	2,92	3,00	1,19	1,00	4,00
11. Wdrażanie dziecka do samoobserwacji swojego organizmu i pogorszenia stanu zdrowia.	3,00	3,00	1,11	1,00	4,00
12. Uświadamianie dziecku znaczenia zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	3,00	3,00	1,51	1,00	4,00
13. Rozwijanie motywacji dziecka do podejmowania zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	3,00	3,00	1,10	1,00	4,00
21. Organizowanie dziecku pomocy psychologicznej w razie potrzeby.	3,49	4,00	0,77	1,00	4,00
34. Informowanie nauczycieli o zmianach w stanie zdrowia dziecka.	3,67	4,00	0,63	1,00	4,00
35. Informowanie nauczycieli o lekach przyjmowanych przez dziecko i ich skutkach dla uczenia się i zachowania dziecka.	3,50	4,00	0,84	1,00	4,00
37. Kontakt z poradnią psychologiczno-pedagogiczną (poradnią specjalistyczną).	3,21	3,50	0,99	1,00	4,00

4-bardzo duży; 3- duży; 2-mały; 1-bardzo mały

Dane zawarte w tabeli 41 świadczą o wysokiej i bardzo wysokiej motywacji respondentek do realizacji zadań terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Większość wyników średnich kształtuje się na poziomie  $\geq 3,00$ . Najwyższą motywację respondentki wykazują w zakresie pozostawania w stałym i systematycznym kontakcie z lekarzami – specjalistami (twierdzenie 1) oraz realizacji ich zaleceń odnośnie do stosowanych metod oraz form leczenia i rehabilitacji (twierdzenie 5 i 6), przyjmowanych środków farmakologicznych przez dziecko (twierdzenie 3) oraz dbałości o higienę jego codziennego życia (twierdzenie 4). Motywacja do podejmowania tego rodzaju działań świadczyć może o silnym pragnieniu badanych matek uzyskania jak największej kontroli nad przebiegiem choroby oraz o dążeniu do zminimalizowania jej objawów i ewentualnych następstw dla późniejszego rozwoju dziecka. Świadczyć może o tym również deklarowana przez matki wysoka motywacja do podnoszenia świadomości dzieci odnośnie do znaczenia podejmowania zachowań

prozdrowotnych (twierdzenia 12 i 13), a także towarzysząca matkom chęć poszerzania swojej wiedzy na temat padaczki, metod jej leczenia oraz rehabilitacji (twierdzenie 8). Badane wyrażają również chęć obecności przy dziecku w czasie jego pobytu w szpitalu (twierdzenie 7), a także utrzymywania kontaktu z personelem pomocniczym (twierdzenie 2), co jest zgodne z wynikami uzyskanymi w zakresie realizacji czynności opiekuńczo-wychowawczych, w których matki wykazały chęć otaczania dziecka troską i opieką oraz udzielania mu wsparcia w sytuacjach trudnych.

Matki uczestniczące w badaniu wykazują wysoki poziom motywacji do współpracy z nauczycielami pracującymi z ich dziećmi – badane matki rozumieją znaczenie informowania pracowników szkoły, do której uczęszcza dziecko, o jego aktualnej kondycji zdrowotnej (twierdzenie 34) oraz o przyjmowanych przez nie lekach i ich ewentualnych działaniach ubocznych (twierdzenie 35). Rozumiejąc, jaki wpływ może mieć padaczka na rozwój dziecka we wszystkich sferach jego funkcjonowania, respondentki pragną utrzymywać stały kontakt ze specjalistycznymi poradniami (twierdzenie 37) i korzystać z ich wsparcia i wskazówek w procesie wspierania rozwoju dziecka. Są wysoce zmotywowane do organizacji pomocy psychologicznej dziecku na własną rękę, jeśli zajdzie taka potrzeba (twierdzenie 21).

Badane matki rozumieją potrzebę usamodzielniania swoich dzieci w zakresie przyjmowania leków (twierdzenie 10) czy obserwacji własnego organizmu i zmian w nim zachodzących, które mogłyby sugerować pogorszenie stanu zdrowia bądź zbliżający się napad padaczkowy (twierdzenie 11) i wykazują chęć dążenia do podnoszenia poziomu zaradności swoich dzieci w tym zakresie.

Uczestniczące w badaniu kobiety wychowujące dzieci z padaczką są nieco słabiej zmotywowane do utrzymywania kontaktów z innymi rodzicami dzieci chorych (twierdzenie 9).

**Tabela 42**

Satysfakcja badanych matek z realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny

<b>Skala Zaangażowania Rodzicielskiego – zadania terapeutyczno-rehabilitacyjne</b>					
<b>Satysfakcja: Jaki jest poziom Pani satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji, kiedy go Pani wykonuje?</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Kontakty z lekarzami - specjalistami w zakresie kontrolowania objawów choroby.	3,30	3,00	0,79	1	4,00
2. Kontakty z pielęgniarkami w trakcie pobytu dziecka w placówkach opieki medycznej.	3,30	3,00	0,80	1	4,00
3. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie stosowania leków przez dziecko.	3,49	4,00	0,80	1	4,00
4. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie higieny codziennego życia dziecka (snu, odpoczynku).	3,35	4,00	0,86	1	4,00
5. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie unikania przez dziecko niekorzystnych czynników środowiskowych (np. alergenów, używek, sytuacji stresujących).	3,21	3,00	0,82	1	4,00
6. Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie rehabilitacji dziecka.	3,27	4,00	0,92	1	4,00
7. Towarzystwo dziecka w trakcie pobytu w szpitalu.	3,45	4,00	0,80	1	4,00
8. Pogłębianie własnej wiedzy na temat choroby dziecka, leczenia i rehabilitacji.	3,33	4,00	0,83	1	4,00
9. Pozostawanie w kontakcie z innymi rodzicami dzieci chorych.	2,95	3,00	0,90	1	4,00
10. Rozwijanie samodzielności dziecka w zakresie przyjmowania leków.	2,85	3,00	1,16	1	4,00
11. Wdrażanie dziecka do samoobserwacji swojego organizmu i pogorszenia stanu zdrowia.	2,92	3,00	1,09	1	4,00
12. Uświadamianie dziecku znaczenia zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	2,90	3,00	1,06	1	4,00
13. Rozwijanie motywacji dziecka do podejmowania zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych).	2,94	3,00	1,00	1	4,00
21. Organizowanie dziecku pomocy psychologicznej w razie potrzeby.	3,42	4,00	0,73	1	4,00
34. Informowanie nauczycieli o zmianach w stanie zdrowia dziecka.	3,44	4,00	0,78	1	4,00
35. Informowanie nauczycieli o lekach przyjmowanych przez dziecko i ich skutkach dla uczenia się i zachowania dziecka.	3,33	4,00	0,95	1	4,00
37. Kontakt z poradnią psychologiczno-pedagogiczną (poradnią specjalistyczną).	3,12	3,00	0,96	1	4,00

4-bardzo duży; 3- duży; 2-mały; 1-bardzo mały

Poziom satysfakcji matek objętych badaniem z realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym kształtuje się na poziomie wysokim i bardzo wysokim, o czym świadczą wyniki średnie na poziomie  $\geq 3,00$  lub nieznacznie niższym. Najwyższy poziom satysfakcji badane deklarują w zakresie wykonywania czynności związanych z realizacją zaleceń specjalistów odnośnie do stosowania farmakoterapii u dziecka (twierdzenie 3) oraz dbałości o higienę jego codziennego życia (twierdzenie 4). Kontakty utrzymywane ze specjalistami w zakresie kontrolowania objawów choroby (twierdzenie 1) oraz sposób realizacji zaleceń związanych z postępowaniem wobec dziecka (twierdzenie 5 i 6) daje im poczucie dobrze spełnionego obowiązku. Respondentki są również zadowolone ze swoich działań ukierunkowanych na współpracę z nauczycielami i szkołą, do której uczęszcza ich dziecko (twierdzenie 34 i 35). Swoje działania podejmowane w ramach organizacji pomocy psychologicznej dla dziecka (twierdzenie 21) oraz pozostawania w kontakcie z poradniami świadczącymi specjalistyczne wsparcie określają jako zadowalające (twierdzenie 37).

Matki deklarują, iż satysfakcjonuje je poziom ich wiedzy na temat choroby dziecka, możliwości jej leczenia oraz stosowanych metod rehabilitacji, są zadowolone z podejmowanych przez siebie działań ukierunkowanych na samokształcenie w tym obszarze (twierdzenie 8). Respondentki deklarują, iż odpowiada im sposób i zakres, w jakim kontaktują się z innymi rodzicami wychowującymi dzieci z zaburzeniami w rozwoju (twierdzenie 9).

W zakresie realizacji zadań związanych z uświadamianiem dziecku znaczenia zachowań prozdrowotnych oraz motywowania dziecka do ich podejmowania odnotowano u respondentek nieco niższe wyniki w podskali Satysfakcja, jednak nadal zmierzające ku wysokiemu poczuciu zadowolenia badanych matek (twierdzenie 12 i 13).

Najniższy poziom zadowolenia respondentek odnotowano w przypadku realizacji zadań związanych z rozwijaniem samodzielności dzieci w zakresie przyjmowania leków (twierdzenie 10) oraz wdrażania do autokontroli i samoobserwacji swojego organizmu przez dziecko w celu wychwycenia zmian mogących świadczyć o pogorszeniu się stanu zdrowia (twierdzenie 11).

## 5.2. Zmienne kontrolowane a zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich

W grupie kobiet znalazły się matki dzieci w normie intelektualnej oraz matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia. Tabela 43 zawiera zestawienie danych dotyczących poziomu zaangażowania rodzicielskiego badanych kobiet w wymiarze realizacji zadań, motywacji do ich podjęcia oraz satysfakcji z ich wykonywania, z uwzględnieniem intelektualnego poziomu funkcjonowania dziecka z padaczką.

**Tabela 43**

*Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie badanych matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Realizacja	150,68	34,46	146,67	34,95	0,53	0,600
Motywacja	163,08	25,66	152,96	26,62	1,76	0,081~
Satysfakcja	163,11	25,46	146,11	29,32	2,79	0,007*

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

Z zaprezentowanych w tabeli 43 danych wynika, iż matki dzieci w normie intelektualnej uzyskały wyższe wyniki w obszarze rzeczywistej realizacji zadań rodzicielskich wobec dziecka chorego, a także cechują się wyższym poziomem motywacji niż matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W tym pierwszym przypadku różnica nie jest istotna, w drugim pozostaje na poziomie tendencji. Istotną różnicę odnotowano natomiast w przypadku poziomu odczuwanej satysfakcji z podejmowanych działań. Respondentki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną prezentują istotnie niższy poziom satysfakcji z realizowanych przez siebie zadań opiekuńczo-wychowawczych i terapeutyczno-rehabilitacyjnych, niż obserwuje się to w przypadku matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej.

Jak już zostało to opisane w charakterystyce grupy, rozpiętość przedziału wiekowego dzieci wychowywanych przez matki uczestniczące w badaniu wynosi od 10. do 19. roku życia. Tabela 44 prezentuje wyniki ogólne dla Skali Rodzicielskiego Zaangażowania z uwzględnieniem wieku dzieci z padaczką.

**Tabela 44**

*Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Realizacja	0,03 p=0,823
Motywacja	-0,00 p=0,984
Satysfakcja	-0,09 p=0,442

Przedstawione w tabeli 44 wyniki przeprowadzonej analizy statystycznej świadczą o tym, iż wiek dziecka z padaczką nie koreluje istotnie z zaangażowaniem rodzicielskim badanych matek w sferze realizacji, motywacji i satysfakcji z podejmowanych działań rodzicielskich.

Połowa badanych kobiet wychowuje córkę z padaczką, połowa syna. Tabela 45 prezentuje wyniki analizy istotności różnic między płciami w zakresie Skali Rodzicielskiego Zaangażowania w jej trzech wymiarach.

**Tabela 45**

*Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie badanych matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Realizacja	156,62	28,59	140,36	38,31	-2,20	0,030*
Motywacja	164,31	24,98	150,76	26,58	-2,41	0,018*
Satysfakcja	159,38	28,26	149,41	28,11	-1,62	0,109

\*istotne statystycznie

Z zaprezentowanych w tabeli 45 danych wynika, iż matki dziewcząt cierpiących na padaczkę są istotnie bardziej zmotywowane do podejmowania działań i istotnie bardziej zaangażowane w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka, niż obserwuje się to w przypadku matek chłopców. Matki dziewcząt nie różnią się natomiast istotnie od matek chłopców pod względem odczuwanej satysfakcji z realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych i terapeutyczno-rehabilitacyjnych, jednak wyższe wyniki w tym obszarze odnotowano w przypadku matek wychowujących córki z diagnozą padaczki.

Analizując poziom rodzicielskiego zaangażowania w opiekę nad dzieckiem chorym na padaczkę wzięto pod uwagę również czas postawienia diagnozy o występowaniu choroby. Wyniki przeprowadzonych analiz statystycznych zaprezentowano w tabeli 46.

**Tabela 46**

*Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z momencie zdiagnozowania padaczki
Realizacja	-0,10 p=0,358
Motywacja	-0,08 p=0,672
Satysfakcja	-0,13 p=,249

Na podstawie danych zawartych w tabeli 46 można stwierdzić, iż wiek dziecka w momencie postawienia diagnozy padaczki nie koreluje z poziomem zaangażowania rodzicielskiego badanych matek w żadnym z trzech wymiarów Skali Rodzicielskiego Zaangażowania.

Z uwagi na fakt, iż matki uczestniczące w badaniu wychowywały dzieci chore zarówno na padaczkę, w której leczeniu stosowanie środków farmakologicznych przynosiło zamierzony efekt i występujące objawy choroby poddawały się kontroli, ale także dzieci chore na padaczkę lekooporną, przeprowadzono analizę sprawdzającą znaczenie charakteru występującej choroby dla zaangażowania rodzicielskiego respondentek.

**Tabela 47**

*Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie badanych matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Realizacja	149,40	38,81	151,80	31,81	0,29	0,772
Motywacja	153,03	28,17	163,30	25,65	1,62	0,109
Satysfakcja	148,00	30,60	160,39	27,61	1,81	0,074~

~ zbliżone do istotności statystycznej



Jak dowodzą zaprezentowane w tabeli 47 dane liczbowe, matki dzieci chorych na padaczką lekooporną są bardziej zmotywowane do podejmowania działań oraz w większym stopniu rzeczywiście realizują zadania opiekuńczo-wychowawcze i terapeutyczno-rehabilitacyjne wobec swoich dzieci, niż odnotowano to w przypadku matek dziewcząt i chłopców, których choroba poddaje się leczeniu. Matki dzieci z padaczką lekooporną czerpią też większą satysfakcję z własnych działań. Dane zawarte w powyższej tabeli dowodzą jednak, iż respondentki wychowujące dzieci z padaczką poddającą się leczeniu nie różnią się istotnie statystycznie w zakresie realizacji i motywacji. W przypadku satysfakcji z wypełnianych zadań opiekuńczo-wychowawczych i terapeutyczno-rehabilitacyjnych różnica była zbliżona do istotnej.

Z uwagi na specyfikę choroby, jaką jest padaczka, oraz możliwość występowania jej następstw we wszystkich sferach rozwoju dziecka, dokonując analizy zaangażowania rodzicielskiego badanych matek uwzględniono również znaczenie zmiennej status funkcjonalny dziecka chorego.

**Tabela 48**

*Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką
Realizacja	0,32 p=0,009*
Motywacja	0,43 p=0,000*
Satysfakcja	-0,44 p=0,000*

\*istotne statystycznie

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 48, status funkcjonalny dziecka koreluje istotnie z każdą z trzech podskal budujących Skalę Rodzicielskiego Zaangażowania. Współczynniki korelacji informują o zależności słabej i umiarkowanych, w dwóch przypadkach dodatnich, w jednym ujemnej. Wraz ze wzrostem statusu funkcjonalnego dziecka wzrasta stopień realizacji zadań u matek, ale też poziom motywacji do podejmowania działań o charakterze opiekuńczym, wychowawczym i rehabilitacyjnym wobec chorego dziecka. Jednak wzrostowi samodzielności dziecka towarzyszy niższa satysfakcja z podejmowanych działań.

## Rozdział 6.

### Postrzeganie dzieci i ich choroby przez matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego. Analiza wyników badań własnych

#### 6.1. Postrzeganie dzieci i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego przez badane matki

Badanie sytuacji rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju daje pełny i rzetelny obraz dopiero wówczas, kiedy uwzględnia ono nie tylko negatywne, ale i pozytywne aspekty obecności dziecka z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością w systemie rodzinnym. Do zbadania, w jaki sposób matki postrzegają swoje dzieci z padaczką, ich chorobę oraz jej znaczenie dla systemu rodzinnego wykorzystano polską eksperymentalną wersję Inwentarza Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Summers, 1992) w adaptacji Pisuli, przy współpracy Słomińskiej i Noińskiej.

#### Tabela 49

Wyniki ogólne dla skal i podskal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich (KIPP): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny

Kwestionariusz Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich - KIPP					
Skale/ Podskale	M	Me	SD	Min.	Max.
<b>Pozytywny wkład dziecka (PW) – wynik ogólny dla skali</b>	145,73	147,50	26,19	79,00	197,00
1. Uczenie się w wyniku doświadczeń	21,86 (3,12) <sup>8</sup>	22,00	4,30	10,00	28,00
2. Szczęście i spełnienie	19,76 (3,29)	20,00	3,13	9,00	24,00
3. Siła i bliskość rodziny	21,68 (3,10)	22,00	4,50	8,00	28,00
4. Rozumienie sensu życia	11,36 (2,84)	11,00	2,60	5,00	16,00
5. Świadomość przyszłości	9,01 (3,00)	9,00	2,00	3,00	12,00
6. Rozwój osobisty i dojrzałość	20,51 (2,93)	20,50	4,50	8,00	28,00
7. Poszerzona sieć kontaktów społecznych	12,52 (2,50)	12,00	3,59	5,00	20,00
8. Rozwój zawodowy	10,29 (2,58)	10,00	3,00	4,00	16,00
9. Duma i współpraca	18,73 (2,68)	19,00	5,08	8,00	28,00
<b>Poszukiwanie przyczyny (PP)– wynik ogólny dla skali</b>	27,44	26,50	7,86	15,00	60,00
1. Poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	21,61 (1,80) <sup>9</sup>	21,00	6,50	12,00	48,00

<sup>8</sup> Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

<sup>9</sup> Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

2. Poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,83 (1,94)	6,00	2,68	3,00	12,00
<b>Poczucie kontroli (PK) – wynik ogólny dla skali</b>	41,10	42,00	8,08	14,00	56,00
1. Kontrola profesjonalistów	19,14 (3,19) <sup>10</sup>	19,00	3,50	6,00	24,00
2. Osobista kontrola	21,95 (2,74)	21,50	5,86	8,00	32,00

Tabela 49 prezentuje wyniki uzyskane z wykorzystaniem skali KIPP, z podziałem na jej poszczególne skale i podskale. Średni wynik w skali Pozytywny wkład dziecka na poziomie  $M=145,73$  świadczy o tym, iż respondentki uczestniczące w badaniu zgadzają się, że obecność dziecka z padaczką w systemie rodzinnym stanowi dla nich źródło szczęścia i spełnienia, a także zbliża do siebie członków rodziny, przez co umacnia ją w sile. Doświadczenia wychowania dziecka z chorobą przewlekłą sprzyjają, w ocenie matek, uczeniu się i konkretyzacji wizji przyszłości. W nieco mniejszym stopniu matki widzą tutaj możliwości rozwoju w sferach pozarodzinnych, jak własne funkcjonowanie zawodowe czy poszerzenie sieci społecznych kontaktów.

Warto w tym miejscu odwołać się do wyników badań prowadzonych przez Pisulę i Noińską (2011), które dotyczyły rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pomimo że problem dziecka miał zupełnie inny charakter, a dzieci badane przez wspomniane autorki były w wieku przedszkolnym, wyniki obu badań są podobne w wielu podskalach skali Pozytywny wkład dziecka. Identyczny wynik średni zanotowano w podskali uczenie się w wyniku doświadczeń, niemal identyczny w podskali szczęście i spełnienie ( $M=19,42$ ), świadomość przyszłości ( $M=9,00$ ), poszerzona sieć kontaktów społecznych ( $M=12,89$ ). W badaniach własnych nieco wyższe średnie odnotowano w podskali siła i bliskość rodziny ( $M=20,37$ ), rozumienie sensu życia ( $M=10,47$ ). Większe różnice, na korzyść matek dzieci z padaczką, widoczne są w obszarze dumy i współpracy ( $M=13,47$ ), rozwoju zawodowym ( $M=9,79$ ). Mniejszy wynik w badaniach własnych odnotowano w zakresie podskali rozwój osobisty i dojrzałość ( $M=21,00$ ).

Zastanawiając się nad przyczyną wystąpienia choroby u dziecka, respondentki częściej wskazują na zaniedbania ze strony specjalistów, nieco rzadziej upatrując ich w swoich rodzinach, w samych sobie, czy też postrzegając to wydarzenie w kategoriach przypadku bądź zrządzenia losu. Nie ma możliwości bezpośredniego porównania tych rezultatów z wynikami uzyskanymi w przytaczanych badaniach Pisuli i Noińskiej, ze względu na odmienną strukturę skali (w badaniach własnych w toku analizy czynnikowej

<sup>10</sup> Podzielone przez liczbę itemów tworzących podskale.

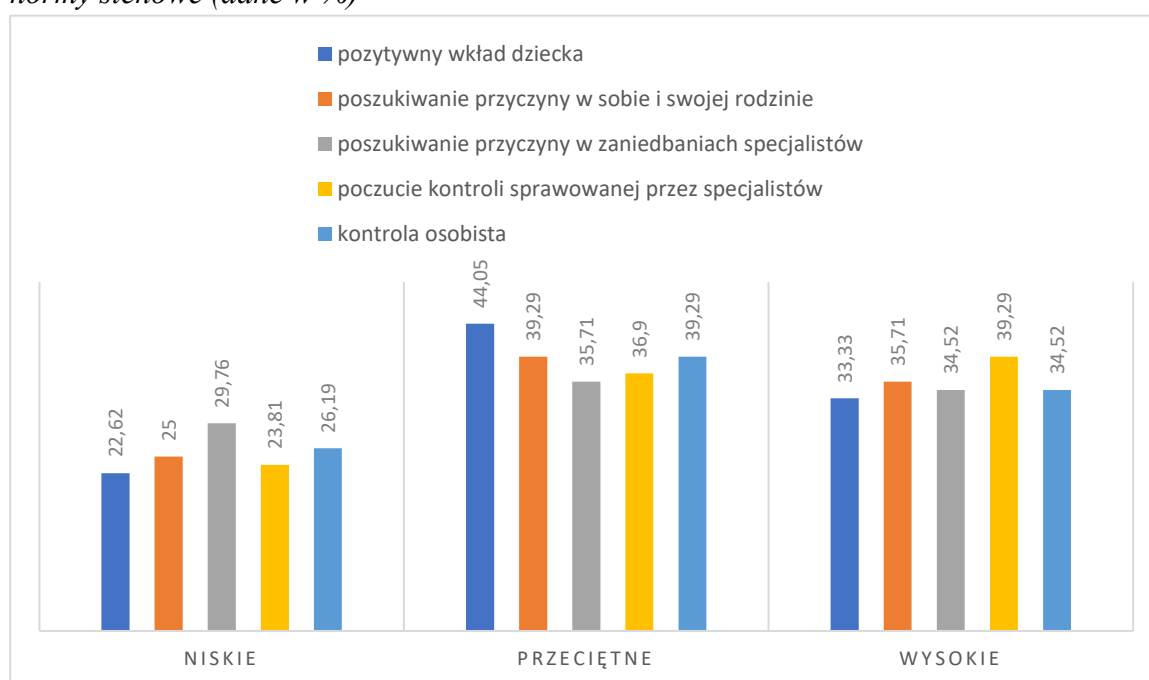
wyłoniono dwie podskale). Można jednak stwierdzić, że podobnie jak w badaniach własnych, autorki uzyskały stosunkowo najwyższą średnią w podskali obwinianie specjalistów (biorąc pod uwagę wartości średnich podzielone przez liczbę itemów w podskalach) (Pisula, Noińska, 2011).

Analiza danych zawartych w powyższej tabeli, a zwłaszcza usytuowanie wyniku średniego na tle maksymalnego, skłania do wniosku, iż badane matki dzieci chorych na padaczkę mają duże poczucie, iż choroba ich dziecka poddaje się kontroli, przy czym w nieco większym stopniu przypisują ją specjalistom niż sobie.

Nie dysponując gotowymi normami dla tego narzędzia, opracowano normy dla badanej grupy matek, korzystając z procedury podanej przez Brzezińskiego (2019).

## Wykres 2.

*Wyniki ogólne dla trzech skal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich: normy stenowe (dane w %)*



Wykres 2 zawiera zestawienie średnich wyników przeliczonych na normy stenowe, uzyskane w trzech podskalach Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich, przy czym w przypadku podskali Poszukiwanie przyczyny wyróżniono jej dwie składowe: poszukiwanie przyczyny w sobie i swojej rodzinie oraz przyczyny upatrywane w zaniedbaniach specjalistów. Podobnie w przypadku podskali Poczucie kontroli – wyodrębniono jej dwie składowe: przekonanie o kontroli posiadanej przez specjalistów oraz poczucie kontroli osobistej. W zakresie czterech wyodrębnionych podskal odnotowane

wyniki mieszczą się w przedziale od 5 do 6 stena, czyli w obszarze wyników przeciętnych. Ta tendencja jest widoczna szczególnie w przypadku dostrzegania pozytywnego wpływu dziecka z padaczką na cały system rodzinny, gdzie nieco ponad 44% matek uzyskało wyniki przeciętne. Poszukiwanie przyczyny wystąpienia choroby u dziecka zarówno ze wskazaniem na siebie, jak i na działania bądź ich zaniechanie ze strony specjalistów, w największym zakresie kształtuje się na poziomie przeciętnym. W przypadku przekonania respondentek o posiadaniu kontroli nad chorobą dziecka, poczucie kontroli osobistej ankietowanych kształtuje się na poziomie wyników przeciętnych, natomiast ich przeświadczenie o kontroli posiadanej przez specjalistów kształtuje się w obszarze wyników wysokich.

Szczegółowe analizy skal wchodzących w skład KIPP przedstawiono niżej.

**Tabela 50**

*Postrzeganie pozytywnego wkładu dziecka w życie osobiste i rodzinne badanych matek: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Kwestionariusz Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich - KIPP</b>					
<b>Skala Pozytywny wkład dziecka</b>					
<b>Zmienna</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Moje dziecko sprawia, że częściej biorę udział w obrzędach religijnych.	2,07	2,00	1,04	1,00	4,00
2. Moje dziecko sprawiło, że poznałam kilku przyjaciół.	2,69	3,00	0,97	1,00	4,00
3. Moje dziecko sprawia, że moje życie jest lepiej poukładane.	2,61	3,00	0,96	1,00	4,00
4. Moje dziecko sprawia, że jestem bardziej odpowiedzialna.	3,15	3,00	0,92	1,00	4,00
5. Moje dziecko sprawia, że nauczyłam się panować nad nerwami.	2,92	3,00	0,88	1,00	4,00
6. Moje dziecko sprawia, że uczę się cierpliwości.	3,24	3,00	0,79	1,00	4,00
7. Moje dziecko sprawia, że jestem bardziej świadoma istnienia osób ze specjalnymi potrzebami.	3,40	4,00	0,84	1,00	4,00
8. Moje dziecko to ktoś, z kim fajnie jest być.	3,56	4,00	0,68	1,00	4,00
9. Moje dziecko sprawia, że podchodzę bardziej realistycznie do mojej pracy.	3,04	3,00	0,94	1,00	4,00
10. Moje dziecko sprawia, że jestem bardziej świadoma i zatroskana przyszłością rodzaju ludzkiego.	3,07	3,00	0,94	1,00	4,00
11. Moje dziecko jest dobre i kochające.	3,69	4,00	0,56	2,00	4,00
12. Moje dziecko pomaga innym członkom rodziny, oszczędzając mój czas i energię.	2,68	3,00	1,08	1,00	4,00
13. Moje dziecko napawa mnie dumą z powodu swoich osiągnięć artystycznych.	3,24	3,00	0,89	1,00	4,00
14. Uważam, że moje dziecko zapewnia mi wspólny obszar zainteresowania z innymi rodzicami.	2,76	3,00	0,94	1,00	4,00

15. Uważam, że moje dziecko pomaga samo z siebie, nie trzeba go o to prosić.	2,44	2,00	0,95	1,00	4,00
16. Uważam, że moje dziecko jest odpowiedzialne za moją zwiększoną wrażliwość na ludzi.	2,89	3,00	0,93	1,00	4,00
17. Uważam, że moje dziecko daje rodzinie poczucie ciągłości, poczucie historii.	2,73	3,00	0,90	1,00	4,00
18. Uważam, że moje dziecko sprawia, że jestem bardziej produktywna.	2,85	3,00	0,95	1,00	4,00
19. Uważam, że moje dziecko wpływa korzystnie na moją karierę.	2,26	2,00	1,01	1,00	4,00
20. Uważam, że moje dziecko sprawia, że lepiej zarządzam swoim czasem.	2,94	3,00	0,81	1,00	4,00
21. Uważam, że moje dziecko sprawia, że lepiej radzę sobie ze stresem i problemami.	2,81	3,00	0,88	1,00	4,00
22. Uważam, że moje dziecko jest bardzo uczuciowe.	3,36	4,00	0,77	1,00	4,00
23. Uważam, że moje dziecko sprawia, że zdaję sobie sprawę z wagi planowania przyszłości mojej rodziny.	3,21	3,00	0,81	1,00	4,00
24. Uważam, że moje dziecko prawidłowo ocenia sytuację.	2,54	2,00	0,99	1,00	4,00
25. Uważam, że moje dziecko jest bardzo pomocne w domu.	2,60	3,00	0,91	1,00	4,00
26. Obecność mojego dziecka skłania mnie do doskonalenia zawodowego.	2,36	2,00	1,02	1,00	4,00
27. Obecność mojego dziecka pomaga mi zrozumieć ludzi, którzy są inni.	3,11	3,00	0,89	1,00	4,00
28. Obecność mojego dziecka jest źródłem dumy z powodu jej/jego sprawności fizycznej.	2,76	3,00	0,95	1,00	4,00
29. Obecność mojego dziecka rozwesela mnie.	3,37	3,00	0,67	1,00	4,00
30. Obecność mojego dziecka umacnia moją wiarę w Boga.	2,44	2,00	1,19	1,00	4,00
31. Obecność mojego dziecka nadaje nową perspektywę mojej pracy.	2,63	3,00	1,10	1,00	4,00
32. Obecność mojego dziecka przywróciła moje zainteresowanie uczestnictwem w różnych zajęciach.	2,40	2,00	0,91	1,00	4,00
33. Obecność mojego dziecka podnosi mnie na duchu.	3,10	3,00	0,86	1,00	4,00
34. Obecność mojego dziecka przypomina mi, że wszystkie dzieci – również te ze specjalnymi potrzebami – potrzebują być kochane.	3,55	4,00	0,70	1,00	4,00
35. Obecność mojego dziecka przypomina mi, że każdy ma w życiu jakiś cel.	3,31	4,00	0,88	1,00	4,00
36. Obecność mojego dziecka sprawia, że mamy większą kontrolę nad naszą rodziną.	2,86	3,00	0,96	1,00	4,00
37. Obecność mojego dziecka pomaga mi przyjmować rzeczy takimi, jakie są.	3,13	3,00	0,85	1,00	4,00
38. Moje dziecko sprawia, że poszerzył się krąg moich znajomych.	2,49	2,50	0,95	1,00	4,00
39. Moje dziecko sprawia, że mam kogoś, kto dzieli ze mną odpowiedzialność za niektóre prace domowe.	2,48	2,00	0,87	1,00	4,00

40. Moje dziecko sprawia, że moje życie towarzyskie zintensyfikowało się dzięki nawiązaniu kontaktów z innymi rodzicami.	2,19	2,00	0,91	1,00	4,00
41. Moje dziecko sprawia, że mam więcej współczucia dla innych.	3,01	3,00	0,92	1,00	4,00
42. Moje dziecko sprawia, że dowiedziałam się o opóźnieniu umysłowym.	3,50	4,00	0,67	1,00	4,00
43. Moje dziecko sprawia, że moja rodzina ma więcej zrozumienia dla specjalnych problemów.	3,12	3,00	0,84	1,00	4,00
44. Moje dziecko sprawia, że jestem wdzięczny/a za każdy dzień.	3,31	4,00	0,84	1,00	4,00
45. Moje dziecko sprawia, że nasza rodzina stała się sobie bliższa.	2,96	3,00	0,92	1,00	4,00
46. Moje dziecko sprawia, że jestem bardziej wrażliwy/a na sprawy rodzinne.	3,08	3,00	0,91	1,00	4,00
47. Moje dziecko sprawia, że nauczyłam się przystosowywać do rzeczy, których nie mogę zmienić.	3,12	3,00	0,86	1,00	4,00
48. Moje dziecko sprawia, że moje pozostałe dzieci nauczyły się dostrzegać potrzeby i uczucia innych ludzi.	2,82	3,00	1,02	1,00	4,00
49. Moje dziecko sprawia, że mam wiele nieoczekiwanych przyjemności.	2,69	3,00	0,97	1,00	4,00
50. Moje dziecko sprawia, że jestem bardziej akceptująca.	3,21	3,00	0,85	1,00	4,00

4 – zdecydowanie się zgadzam; 3 – zgadzam się; 2 – nie zgadzam się; 1 – zdecydowanie się nie zgadzam

Objęte badaniem matki dzieci z padaczką zgadzają się, że pojawiające się w codziennym życiu problemy związane z chorobą przyczyniły się do wzrostu świadomości ich samych oraz osób im bliskich na temat potrzeb innych ludzi, zwłaszcza tych o dodatkowych potrzebach (twierdzenia: 7, 27, 34, 42, 43, 48). Wychowywanie dziecka z chorobą przewlekłą spowodowało u nich i pozostałych członków ich rodzin otwarcie się na inne osoby (twierdzenia 16, 41), a także zwiększyło potrzebę zwiększenia swojej wiedzy na temat specyfiki choroby dziecka. Wychowywanie dziecka z padaczką sprawiło również, iż ankietowane odczuwają większą troskę o przyszłość rodzaju ludzkiego (twierdzenie 10).

Większość badanych matek zdecydowanie przyznaje, iż dziecko z padaczką stanowi dla nich źródło szczęścia i spełnienia. Kobiety dostrzegają w swoich dzieciach pozytywne cechy (twierdzenia 11 i 22), będące nierzadko powodem do dumy (twierdzenia 13, 28), a przebywanie w ich towarzystwie dostarcza im wielu radości, podnosi na duchu i wprawia w dobry nastrój (twierdzenia 8, 29, 33). Nieco rzadziej ankietowane postrzegają dziecko z padaczką jako źródło wielu nieoczekiwanych przyjemności (twierdzenie 49).

Dane zawarte w tabeli 50 pozwalają stwierdzić, iż respondentki dostrzegają pozytywny wpływ obecności dziecka chorego na ich sposób postrzegania życia rodzinnego,

są bardziej wrażliwe na sprawy rodzinne (twierdzenie 46). Mimo konieczności stawiania czoła trudnościom wynikającym z choroby dziecka, badane starają się cieszyć każdym dniem (twierdzenie 44), dążąc do coraz większej adaptacji do zaistniałej sytuacji. Większość ankietowanych uczestniczących w badaniu twierdzi również, iż dzięki obecności dziecka z chorobą przewlekłą i konieczności stawiania czoła różnym trudnościom i problemom pojawiającym się w życiu codziennym, ich rodzina stała się sobie bliższa (twierdzenie 45).

Kobiety objęte badaniem deklarują, iż wystąpienie choroby u dziecka nadaje głębszy sens ich życiu (twierdzenie 35), przy czym nie łączą tego wydarzenia ze sferą życia religijnego czy duchowego (twierdzenia 1, 30). Wychowując dziecko wymagające szczególnej opieki, są bardziej świadome konieczności planowania przyszłości całej rodziny (twierdzenie 23), przez co lepiej zarządzają swoim czasem (twierdzenie 20) i są bardziej produktywne (twierdzenie 18). Respondentki rzadziej postrzegają swoje dziecko jako przyczynę ciągłości rodziny (twierdzenie 17).

Określając wpływ obecności dziecka z padaczką na osobisty rozwój i dojrzałość, matki częściej przyznają, że ich życie jest mniej uporządkowane (twierdzenie 3), a one same nie zawsze sprawują pełną kontrolę nad toczącym się życiem rodzinnym (twierdzenie 36), miewają trudności z radzeniem sobie ze stresem i codziennymi problemami (twierdzenie 21). Badane kobiety zgadzają się jednak, że obecność w ich życiu dziecka chorego sprawia, iż uczą się cierpliwości (twierdzenie 6), są bardziej akceptujące wobec innych osób i otaczającej rzeczywistości (twierdzenia 37, 47, 50), wzrosło także ich poczucie odpowiedzialności (twierdzenie 4).

Matki rzadziej podkreślają pozytywny wpływ choroby dziecka na poszerzenie swoich kontaktów społecznych (twierdzenia 2, 14, 38, 40), rozwój osobisty (twierdzenie 32) czy karierę zawodową (twierdzenia 19, 26, 31), choć zwracają uwagę, iż obecność dziecka o dodatkowych potrzebach sprawiła, iż bardziej realistycznie podchodzą do swojej pracy.

Opisując uczestnictwo dziecka z padaczką w codziennym życiu rodziny, tylko część spośród matek objętych badaniem dostrzega wkład dziecka chorego w realizację domowych obowiązków (twierdzenia 12, 15, 25, 39).

Kolejną skalą wchodzącą w skład narzędzia KIPP jest Poszukiwanie przyczyny, która odnosi się do przekonań badanych matek na temat przyczyn choroby u ich dziecka. Szczegółowa analiza wyników w tej skali została przedstawiona w tabeli 51.



**Tabela 51**

*Postrzeganie przez badane matki przyczyny wystąpienia choroby u dzieci z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Kwestionariusz Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich - KIPP</b>					
<b>Skala Poszukiwanie przyczyny</b>					
<b>Zmienna</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z powodów hormonalnych.	1,75	1,00	0,96	1,00	4,00
2. Specjalne potrzeby mojego dziecka są spowodowane uszkodzeniami powstałymi w czasie porodu.	1,94	2,00	1,09	1,00	4,00
3. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z woli Boskiej.	1,92	1,00	1,09	1,00	4,00
4. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały w jakimś szczególnym celu.	2,11	2,00	1,12	1,00	4,00
5. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z przypadku.	2,46	3,00	1,12	1,00	4,00
6. Specjalne potrzeby mojego dziecka są spowodowane przez leki lub zabiegi medyczne (środki hormonalne, tabletki antykoncepcyjne, prześwietlenia rentgenowskie itp.).	1,67	1,00	0,92	1,00	4,00
7. Specjalne potrzeby mojego dziecka zostały odziedziczone (genetyczne, problemy zdrowotne odziedziczone po innych członkach rodziny itd.).	1,92	2,00	1,10	1,00	4,00
8. Specjalne potrzeby mojego dziecka spowodowane są czymś, co zrobili profesjonaliści (lekarze, pielęgniarki, itd.).	1,93	2,00	1,05	1,00	4,00
9. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały, ponieważ profesjonaliści (lekarze, pielęgniarki, itd.) czegoś nie zrobili.	1,96	2,00	1,03	1,00	4,00
10. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały, ponieważ czegoś nie zrobiłam.	1,68	1,00	0,82	1,00	4,00
11. Specjalne potrzeby mojego dziecka spowodowane są przeznaczeniem.	2,12	2,00	1,08	1,00	4,00
12. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z powodu czegoś, co zrobił inny członek mojej rodziny.	1,46	1,00	0,80	1,00	4,00
13. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z powodu zaburzenia równowagi chemicznej u dziecka.	1,60	1,00	0,82	1,00	4,00
14. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z powodu mojego ogólnego stanu ducha (mojej postawy).	1,50	1,00	0,78	1,00	4,00
15. Specjalne potrzeby mojego dziecka powstały z powodu czegoś, co zrobiłam.	1,43	1,00	0,75	1,00	4,00

4 – zdecydowanie się zgadzam; 3 – zgadzam się; 2 – nie zgadzam się; 1 – zdecydowanie się nie zgadzam

Zastanawiając się nad przyczynami wystąpienia choroby u swojego dziecka, matki nie obwiniają za to siebie ani swojego postępowania (twierdzenia 6, 10, 14, 15). Nie dostrzegają również w tym aspekcie winy u członków swojej rodziny (twierdzenie 12). Zdaniem badanych problemy zdrowotne dziecka nie są wynikiem zaburzeń hormonalnych (twierdzenie 1) czy też braku równowagi chemicznej w organizmie ich dziecka (twierdzenie 13). Nie są również raczej następstwem działania czynników genetycznych (twierdzenie 7). Nieco bardziej badane kobiety są skłonne twierdzić, iż zaburzenia rozwojowe ich dzieci powstały w wyniku komplikacji, jakie wystąpiły w czasie porodu (twierdzenie 2) bądź w wyniku nieprawidłowego postępowania specjalistów – lekarzy, pielęgniarek (twierdzenia 8, 9). W wystąpieniu zaburzeń w rozwoju swojego dziecka respondentki nie upatrują również działania woli Bożej (twierdzenie 3). Najwyższe wyniki w obszarze skali Poszukiwanie przyczyny odnotowano w przypadku twierdzeń, które sugerowałyby przekonanie respondentek, że wystąpienie choroby u ich dziecka nie miało wyraźnej przyczyny, spowodowane było przypadkiem (twierdzenie 5) lub działaniem przeznaczenia (twierdzenie 11). Matki są raczej zgodne w kwestii, że specjalne potrzeby ich dzieci nie powstały w jakimś szczególnym celu (twierdzenie 4).

**Tabela 52**

*Postrzeganie przez badane matki posiadanej kontroli nad przebiegiem choroby u dzieci z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Kwestionariusz Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich - KIPP</b>					
<b>Skala Poczucie kontroli</b>					
<b>Zmienna</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Jaki wpływ ma Pani na własne uczestnictwo w codziennych zajęciach szkolnych i edukacyjnych dziecka?	3,11	3,00	0,91	1,00	4,00
2. Jaki wpływ mają profesjoniści na codzienne zajęcia Pani dziecka?	3,14	3,00	0,88	1,00	4,00
3. W jakim stopniu profesjoniści kontrolują Pani dostęp do informacji na temat bieżących oczekiwań wobec dziecka?	2,74	3,00	1,03	1,00	4,00
4. Ile kontroli ma Pani osobiście nad własnym uczestnictwem w nauce i edukacji dziecka w przyszłości?	3,13	3,00	0,82	1,00	4,00
5. Jaki wpływ ma Pani osobiście nad zarządzaniem codziennymi zajęciami dziecka?	3,26	3,00	0,75	1,00	4,00
6. W jakim stopniu profesjoniści kontrolują Pani uczestnictwo w codziennych zajęciach szkolnych i edukacyjnych dziecka?	2,74	3,00	0,95	1,00	4,00
7. Jaki wpływ mają profesjoniści na decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Pani dzieckiem oraz co będzie można dla niego zrobić w przyszłości?	2,77	3,00	0,86	1,00	4,00

8. W jakim stopniu kontroluje Pani codzienne decyzje dotyczące dziecka?	3,29	3,00	0,74	1,00	4,00
9. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Pani dostęp do informacji na temat oczekiwań wobec dziecka związanych z jego dalszym rozwojem?	2,57	3,00	0,87	1,00	4,00
10. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Pani uczestnictwo w nauce i edukacji dziecka w kolejnych latach?	2,61	3,00	1,05	1,00	4,00
11. Jaki wpływ ma Pani osobiście na zarządzanie zajęciami dziecka w miarę jego dorastania?	3,20	3,00	0,72	1,00	4,00
12. Jaki wpływ mają profesjonaliści na codzienne decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Pani dzieckiem oraz co można dla niego zrobić?	2,71	3,00	0,95	1,00	4,00
13. W jakim stopniu profesjonaliści mają wpływ na aktywności Pani dziecka w miarę jego dorastania?	2,67	3,00	0,87	1,00	4,00
14. Jaki wpływ ma Pani na decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Pani dzieckiem oraz co będzie można dla niego zrobić w przyszłości?	3,15	3,00	0,84	1,00	4,00

1- brak wpływu/ brak kontroli; 2 - niewielki wpływ/ niewielka kontrola; 3 - trochę wpływu/ trochę kontroli; 4 - duży wpływ/ duża kontrola

Zaprezentowane w tabeli 52 dane dowodzą, iż wartości średnie twierdzeń zbliżają się do 3 lub nieznacznie ten próg przekraczają, co wskazuje, że w przekonaniu badanych matek one same oraz profesjonaliści pracujący z dzieckiem mają pewien, jednak nieduży wpływ i kontrolę nad różnymi aspektami funkcjonowania dziecka z padaczką oraz udziałem matki w wielu jego wymiarach. Matki mają nieco większe poczucie wpływu i kontroli sprawowanej osobiście. Dotyczy to zwłaszcza zarządzaniem codziennymi zajęciami dziecka (twierdzenie 5 i 11) oraz decyzjami, które dotyczą jego życia (twierdzenie 8), w mniejszym stopniu planowaniem przyszłości dziecka chorego (twierdzenie 14). Respondentki deklarują, iż posiadają pewną kontrolę nad swoim uczestnictwem w codziennych aktywnościach dziecka związanych z edukacją (twierdzenie 1 i 4). Zdaniem kobiet wpływ specjalistów pracujących z dzieckiem na poszczególne sfery funkcjonowania jest niższy w obszarze aktywności podejmowanych przez dziecko (twierdzenie 13) oraz realizowanych przez nie codziennych zajęć (twierdzenie 2), również tych o charakterze edukacyjnym (twierdzenie 6). Również niewielki wpływ odnotowano w zakresie sprawowania przez specjalistów kontroli nad uczestnictwem respondentek w przebiegu procesu edukacyjnego ich dziecka (twierdzenie 10), czy ich dostępem do informacji na temat bieżących oraz przyszłych (twierdzenie 3), zmieniających się wraz z rozwojem, oczekiwań wobec dziecka (twierdzenie 9). Specjaliści dysponują niewielką możliwością oddziaływania na przyszłość dzieci z padaczką wychowywanych przez badane kobiety (twierdzenie 7).

## 6.2. Zmienne kontrolowane a postrzeganie dzieci i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego przez badane matki

Z uwagi na zróżnicowany poziom intelektualnego funkcjonowania dzieci z padaczką sprawdzono, czy zmienna ta różnicuje charakter percepcji dziecka i jego choroby. W analizach wzięto pod uwagę wszystkie skale i dwie podskale specyfikujące kierunek poszukiwania przyczyn choroby dziecka, które będą przedmiotem dalszych analiz wynikających z założonych problemów.

**Tabela 53**

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	147,89	26,53	143,93	26,06	0,67	0,494
Poszukiwanie przyczyny	27,84	8,09	27,11	7,74	0,42	0,673
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	22,55	6,40	20,82	6,54	1,22	0,228
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,29	2,43	6,28	2,83	-1,71	0,091
Poczucie kontroli	40,11	7,46	41,11	8,55	-1,02	0,310

Matki dzieci funkcjonujących na różnym poziomie niepełnosprawności intelektualnej nieco rzadziej niż matki dzieci sprawnych intelektualnie dostrzegają pozytywne aspekty uczestniczenia w życiu rodzinnym dziecka z padaczką, deklarują jednak nieco wyższy poziom poczucia kontroli nad jego chorobą. Badane wychowujące potomstwo w normie intelektualnej przyczyn wystąpienia choroby u dziecka nieco częściej upatrują u siebie, w swojej rodzinie bądź w działaniu przypadku. Inaczej sytuacja wygląda u respondentek posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – kobiety należące do tej grupy nieco częściej wskazują na działania specjalistów i zaniebdania z ich strony jako przyczynę wystąpienia padaczki u dziecka. Wyniki średnie w skalach Poszukiwanie przyczyny i

Poczucie kontroli w obu grupach są do siebie bardzo zbliżone. Zaznaczyć należy również, iż omawiane różnice nie są statystycznie istotne.

Tabela 54 prezentuje współczynniki korelacji między wynikami kwestionariusza KIPP i wiekiem dziecka z padaczką.

**Tabela 54**

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Pozytywny wkład dziecka	0,31 p=0,781
Poszukiwanie przyczyny	0,02 p=0,863
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	-0,03 p=0,758
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	0,14 p=0,214
Poczucie kontroli	-0,11 p=0,333

Przedstawione w tabeli 54 wyniki świadczą o tym, iż nie zachodzi istotna korelacja między wynikami w skali Pozytywny wkład dziecka a jego wiekiem. Podobnie jest w przypadku dwóch kolejnych skal: Poszukiwanie przyczyny oraz Poczucie kontroli. Oznacza to, iż sposób postrzegania obecności w rodzinie dziecka z padaczką nie jest istotnie związany z jego wiekiem. Przekonania badanych na temat przyczyn wystąpienia choroby u dziecka nie korelują z jego wiekiem. Nie jest on również istotny dla charakteru przekonań o posiadanej kontroli własnej lub profesjonalistów nad przebiegiem choroby.

Warto również przyjrzeć się wynikom skal wchodzących w skład Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich w zależności od płci dziecka chorego na padaczkę.

**Tabela 55**

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	145,79	30,28	145,67	21,71	-0,02	0,984
Poszukiwanie przyczyny	28,07	8,16	26,81	7,59	-0,73	0,465
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	22,38	6,70	20,83	6,27	-1,09	0,278
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,69	2,54	5,98	2,84	0,49	0,628
Poczucie kontroli	41,40	8,55	40,79	7,67	-0,35	0,728

Z danych zawartych w tabeli 55 wynika, iż matki dziewcząt chorych na padaczkę nie różnią się istotnie od matek chorych chłopców w zakresie postrzegania pozytywnego wkładu dziecka, poszukiwania przyczyn wystąpienia choroby oraz w obszarze postrzeganej kontroli nad jej przebiegiem. Wartości wyników średnich w podskali dotyczącej Pozytywnego wkładu dziecka uzyskane przez matki dziewcząt są bardzo zbliżone do wyników uzyskanych przez kobiety wychowujące synów, co świadczyć może o tym, że w prawie jednakowy sposób postrzegają one obecność dziecka z padaczką w życiu swoim i swojej rodziny. W przypadku podskal Poszukiwanie przyczyny i Poczucie kontroli odnotowano nieznaczną nieistotną różnicę średnich – w przypadku ankietowanych, których córki cierpią na padaczkę wyniki są nieznacznie wyższe w obu przypadkach.

**Tabela 56**

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

<b>Zmienna</b>	<b>Wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki r/p</b>
Pozytywny wkład dziecka	0,07 p=0,549
Poszukiwanie przyczyny	0,11 p=0,302
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	0,19 p=0,080~
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	-0,13 p=0,241
Poczucie kontroli	-0,13 p=0,259

~ zbliżone do istotności statystycznej

Dane zaprezentowane w tabeli 56 pokazują brak korelacji między wiekiem dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki a prawie wszystkimi podskalami wchodzącymi w skład Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich. Tylko w jednej podskali – poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku, odnotowano współczynnik korelacji o wartości zbliżonej do istotnej. Wskazuje on na istnienie słabego dodatniego związku między zmiennymi. Wzrostowi wieku, w jakim postawiono diagnozę towarzyszy zwiększenie nasilenia przekonań o tym, że choroba dziecka ma źródła w samej matce, jej rodzinie czy przypadku.

**Tabela 57**

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	146,86	30,57	145,47	21,67	0,22	0,830
Poszukiwanie przyczyny	26,59	8,42	28,23	7,46	-0,86	0,391
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	21,45	6,83	21,60	6,30	-0,09	0,926
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,14	2,40	6,63	3,11	-2,33	0,022*
Poczucie kontroli	41,77	8,16	40,37	8,60	0,71	0,479

\*istotne statystycznie

Analizując udział zmiennej możliwości kontrolowania choroby u dziecka za pomocą środków farmakologicznych, uzyskano jedną istotną statystycznie różnicę między respondentkami. Jak pokazują wyniki zawarte w powyższej tabeli, matki dzieci z padaczką lekooporną są istotnie bardziej skłonne poszukiwać przyczyn wystąpienia choroby u dziecka w zaniedbaniach ze strony lekarzy i specjalistów, niż odnotowuje się to w przypadku kobiet wychowujących dzieci, których choroba poddaje się leczeniu. Badane, których dzieci cierpią na padaczkę lekooporną rzadziej dostrzegają pozytywne aspekty uczestniczenia dziecka w życiu rodziny, przejawiają również niższe poczucie kontroli, jednak nie są to różnice statystycznie istotne.



### Tabela 58

*Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a status funkcjonalny dziecka: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką r/p
Pozytywny wkład dziecka	0,030 p=0,016*
Poszukiwanie przyczyny	0,06 p=0,618
-poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	0,15 p=0,243
-poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	-0,15 p=0,246
Poczucie kontroli	-0,11 p=0,401

\*istotne statystycznie

Na podstawie danych zaprezentowanych w tabeli 58 można stwierdzić, iż status funkcjonalny dziecka z padaczką nie koreluje ani ze skalą Poszukiwanie przyczyny i jej obiema podskalami, ani ze skalą Poczucie kontroli. Odnotowano natomiast występowanie dodatniej słabej korelacji między statusem funkcjonalnym dziecka a skalą Pozytywny wkład dziecka. Oznacza to, że badane kobiety tym częściej dostrzegają pozytywne następstwa obecności dziecka z padaczką w systemie rodzinnym, im wyższy jest poziom jego funkcjonowania.

## Rozdział 7.

### Wybrane zasoby psychospoleczne matek. Analiza wyników badań własnych

#### 7.1. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek dzieci z padaczką

Diagnoza choroby przewlekłej u dziecka stawia jego rodziców w obliczu sytuacji trudnej, która poniekąd zmusza ich do podjęcia działań mających na celu jej opanowanie. W niniejszym podrozdziale zaprezentowane zostaną wyniki analiz, których celem było określenie strategii radzenia sobie objętych badaniem matek dzieci z padaczką. Radzenie sobie ze stresem ankietowanych kobiet zbadano z wykorzystaniem Inwentarza do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE Carvera.

**Tabela 59**

*Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE), style i podstyle: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE					
Skale i podskale	M	Me	SD	Min.	Max.
<b>Aktywne radzenie sobie (AR) – wynik ogólny dla skali</b>	12,80	13,00	3,49	3,00	18,00
1. Aktywne radzenie sobie	4,68 (2,34) <sup>11</sup>	5,00	1,34	0,00	6,00
2. Planowanie	4,37 (2,19)	4,00	1,39	1,00	6,00
3. Pozytywne przewartościowanie	3,75 (1,88)	4,00	1,34	1,00	6,00
<b>Bezradność (BZR)– wynik ogólny dla skali</b>	4,58	4,00	3,76	0,00	18,00
1. Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,82 (0,41) <sup>12</sup>	0,00	1,47	0,00	6,00
2. Zaprzestanie działań	1,68 (0,84)	2,00	1,58	0,00	6,00
3. Obwinianie siebie	2,08 (1,04)	2,00	1,51	0,00	6,00
<b>Poszukiwanie wsparcia (PW)– wynik ogólny dla skali</b>	7,35	8,00	2,60	2,00	12,00
1. Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	3,64 (1,82) <sup>13</sup>	4,00	1,53	0,00	6,00
2. Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	3,70 (1,85)	4,00	1,49	0,00	6,00

<sup>11</sup> Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

<sup>12</sup> Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

<sup>13</sup> Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

<b>Zachowania unikowe (ZU) – wynik ogólny dla skali</b>	7,42	7,00	3,77	0,00	18,00
1. Zajmowanie się czymś Innym	3,13 (1,57) <sup>14</sup>	3,00	1,49	0,00	6,00
2. Zaprzeczanie	1,76 (0,88)	1,50	1,73	0,00	6,00
3. Wyładowanie	2,52 (1,26)	2,50	1,43	0,00	6,00
<b>Zwrot ku religii (REL)</b>	2,13 (1,07) <sup>15</sup>	2,00	2,05	0,00	6,00
<b>Akceptacja (A)</b>	3,98 (1,99) <sup>16</sup>	4,00	1,39	0,00	6,00
<b>Poczucie humoru (HUM)</b>	1,57 (0,79) <sup>17</sup>	1,00	1,43	0,00	6,00

Dane zawarte w tabeli 59 pozwalają wnioskować, iż matki uczestniczące w badaniu znajdując się w obliczu sytuacji trudnej i kryzysowej zwykle koncentrują swoje wysiłki na działaniach zmierzających ku jej rozwiązaniu, zmniejszeniu siły działającego stresora bądź jego następstw. Zwykle podejmowane przez nie działania są przemyślane i przebiegają zgodnie z określonym planem. Oznacza to, iż kobiety analizują sytuację stresową, w jakiej się znalazły, rozważają możliwości jej rozwiązania i planują sposób postępowania. Konieczność zmierzenia się z problemem traktują jako wyzwanie i okazję do samorozwoju.

Poszukując pomocy u osób z otoczenia badane matki dzieci z padaczką również chętnie korzystały z otrzymywanych porad, jak i ze wsparcia o charakterze emocjonalnym, polegającym na okazaniu zrozumienia czy dodaniu otuchy.

Wśród stosowanych przez matki zachowań unikowych do najczęściej deklarowanych należały wykonywanie czynności zastępczych, ułatwiających odsunięcie na bok myśli o doświadczanym problemie. Na drugim miejscu pod względem częstości występowania znalazły się zachowania ujawniające nagromadzone negatywne emocje, natomiast najrzadziej stosowanym przez respondentki zachowaniem unikowym było odrzucanie faktu wystąpienia danej sytuacji.

Respondentki w swoich deklaracjach rzadko przyznawały, iż wystąpienie sytuacji stresowej powoduje u nich rezygnację z podejmowania wysiłków na drodze do realizacji założonych wcześniej celów, bardzo rzadko też potwierdzały stosowanie środków psychoaktywnych w celu złagodzenia doznawanych przykrych emocji. Nieco częściej zdarzają się jednak sytuacje, kiedy ankietowane obwiniają same siebie za napotykaną trudności i problemy.

W niewielkim nasileniu matki preferują strategię radzenia sobie w sytuacjach stresowych polegającą na pogodzeniu się z występującym problemem i uczeniu się, jak z

<sup>14</sup> Podzielone przez liczbę itemów tworzących podskale.

<sup>15</sup> Podzielone przez liczbę itemów tworzących podskale.

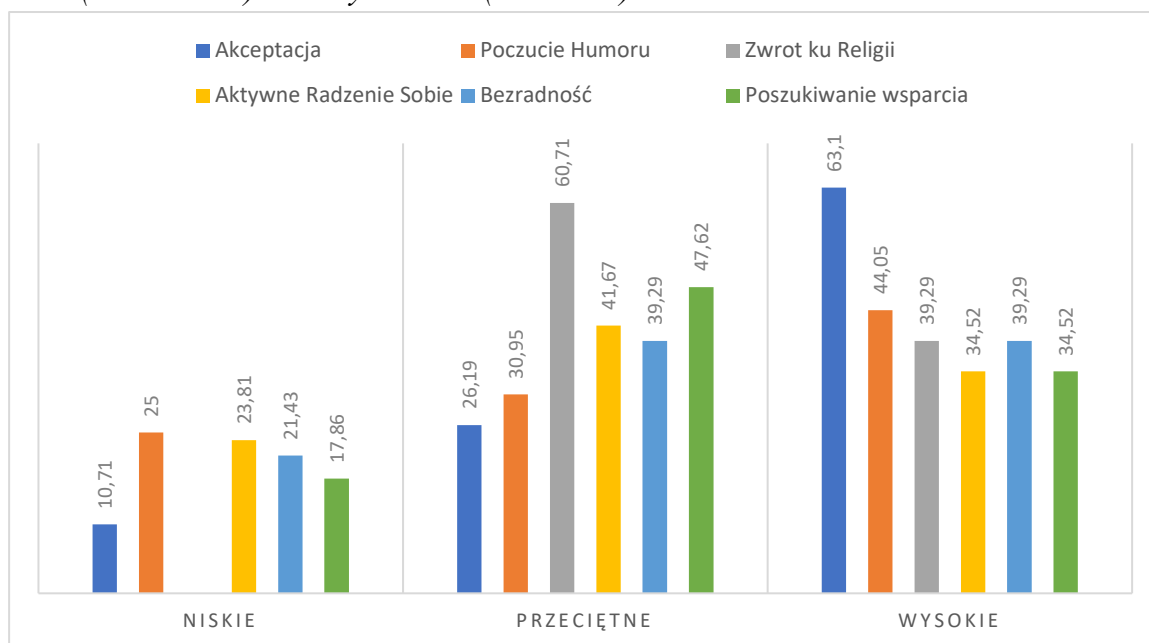
<sup>16</sup> Podzielone przez liczbę itemów tworzących podskale.

<sup>17</sup> Podzielone przez liczbę itemów tworzących podskale.

nim żyć. Wyniki odnotowane w tabeli 62 dowodzą, iż respondentki stosunkowo rzadko korzystają z modlitwy i medytacji jako drogi do ukojenia w obliczu doświadczeń kryzysowych. Prawie nigdy stresowe sytuacje nie stanowią dla nich tematu do żartów.

### Wykres 3.

Wyniki ogólne dla stosowanych przez badane matki dzieci z padaczką strategii radzenia sobie (Mini-COPE) - normy stenowe (dane w %)



Na wykresie 3 przedstawiono zestawienie średnich wyników przeliczonych na normy stenowe uzyskanych w Inwentarzu do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE. W przypadku czterech spośród wyodrębnionych podskal: Zwrot ku religii, Aktywne radzenie sobie, Zachowania unikowe oraz Poszukiwanie wsparcia najwięcej wyników mieści się w przedziale od 5 do 6 stena (wyniki przeciętne). Szczególnie widoczne jest to w przypadku Zwrotu ku religii, gdzie wynik przeciętny odnotowano u ponad 60% badanych kobiet, oraz w przypadku podskali Poszukiwanie wsparcia, gdzie blisko co druga kobieta uzyskała wynik przeciętny. W przypadku Akceptacji i Poczucia humoru dominują wyniki wysokie (7-10 sten).

Tabela 60 zawiera szczegółowe zestawienie wyników średnich uzyskanych w przypadku poszczególnych itemów tworzących skale wchodzące w skład narzędzia Mini-COPE.

**Tabela 60**

Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE), itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny

<b>Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE</b>					
<b>Itemy w zakresie skal</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
<b>Aktywne radzenie sobie</b>					
2. Moje wysiłki koncentrują się na tym, aby coś z tą sytuacją zrobić.	2,33	2,00	0,77	0,00	3,00
7. Podejmuję działania, aby poprawić tę sytuację.	2,35	2,00	0,72	0,00	3,00
12. Staram się zobaczyć to w innym, bardziej pozytywnym świetle.	1,94	2,00	0,80	0,00	3,00
14. Staram się wypracować strategię czy plan określający, co należy robić.	2,10	2,00	0,83	0,00	3,00
17. Szukam dobrych stron w tym, co się zdarzyło.	1,81	2,00	0,80	0,00	3,00
25. Poważnie zastanawiam się nad tym, jakie kroki należy podjąć	2,27	2,00	0,78	0,00	3,00
<b>Bezradność</b>					
4. Piję alkohol lub zażywam inne środki, aby poczuć się lepiej.	0,38	0,00	0,73	0,00	3,00
6. Rezygnuję z prób osiągnięcia celu.	0,88	1,00	0,92	0,00	3,00
11. Piję alkohol lub zażywam inne środki, co pomaga mi przez to przejść.	0,44	0,00	0,83	0,00	3,00
13. Krytykuję samego siebie.	1,07	1,00	0,80	0,00	3,00
16. Rezygnuję z poradenia sobie z tym.	0,80	1,00	0,89	0,00	3,00
26. Obwiniam siebie za to, co się stało.	1,01	1,00	0,88	0,00	3,00
<b>Poszukiwanie wsparcia</b>					
5. Uzyskuję wsparcie emocjonalne od innych.	1,77	2,00	0,87	0,00	3,00
10. Szukam rady i pomocy u innych odnośnie tego, co należy zrobić.	1,87	2,00	0,95	0,00	3,00
15. Otrzymuję otuchę i zrozumienie od innych.	1,87	2,00	0,86	0,00	3,00
23. Otrzymuję pomoc lub poradę od innych osób.	1,83	2,00	0,80	0,00	3,00
<b>Zachowania unikowe</b>					
1. Zajmuję się pracą lub innymi czynnościami, żeby o tym nie myśleć.	1,85	2,00	0,96	0,00	3,00
3. Mówię do siebie „to nieprawda”.	0,70	0,00	0,94	0,00	3,00
8. Nie chcę uwierzyć, że to naprawdę się zdarzyło.	1,06	1,00	1,00	0,00	3,00
9. Mówię o rzeczach, które pozwalają mi uciec od nieprzyjemnych uczuć.	1,29	1,00	1,01	0,00	3,00
19. Robię coś, aby mniej o tym myśleć, np. idę do kina, oglądam TV, czytam, śnię na jawie, śpię lub robię zakupy.	1,29	1,00	0,84	0,00	3,00
21. Ujawniam swoje negatywne emocje.	1,24	1,00	0,89	0,00	3,00

<b>Zwrot ku religii</b>					
22. Staram się znaleźć ukojenie w religii czy w swojej wierze.	1,07	1,00	1,10	0,00	3,00
27. Modłę się lub medytuję.	1,06	1,00	1,08	0,00	3,00
<b>Akceptacja</b>					
20. Akceptuję fakt, że to się już stało.	1,88	2,00	0,87	0,00	3,00
24. Uczę się z tym żyć.	2,10	2,00	0,74	0,00	3,00
<b>Poczucie humoru</b>					
18. Żartuję na ten temat.	1,18	1,00	0,97	0,00	3,00
28. Traktuję tę sytuację jak zabawę.	0,39	0,00	0,71	0,00	3,00

3 – prawie zawsze tak postępuję; 2 – często tak postępuję; 1 – rzadko tak postępuję; 0 – prawie nigdy tak nie postępuję

Analizując wartości wyników średnich zaprezentowanych w tabeli 60, w kontekście dostępnej skali odpowiedzi, można zauważyć, iż uczestniczące w badaniu matki dzieci z diagnozą padaczki bardzo często podejmują działania ukierunkowane na rozwiązanie zaistniałej sytuacji stresowej. Badane przejawiają zachowania świadczące o stopniowej akceptacji swojego położenia. Często koncentrują się na sytuacji stresowej, poszukując jej rozwiązania i zastanawiając się nad podjęciem konkretnych działań (twierdzenie 2 i 25), konkretyzują je w postaci strategii czy planów (twierdzenie 14) oraz podejmują działania naprawcze (twierdzenie 7). Nieco rzadziej poszukują pozytywnych aspektów sytuacji (twierdzenie 12 i 17).

Kobiety bardzo rzadko odczuwają bezradność w sytuacji stresowej. Zwykle nie szukają rozwiązania w sięganiu po alkohol lub inne środki poprawiające samopoczucie (twierdzenie 4 i 11), nie rezygnują też z podjęcia starań ukierunkowanych na poradzenie sobie z zaistniałą sytuacją i osiągnięcia założonych wcześniej celów (twierdzenie 6 i 16). Przyczyn wystąpienia trudności i problemów nie upatrują w samych sobie (twierdzenie 26), nie krytykują za nie samych siebie (twierdzenie 13).

Zdarzają się sytuacje, kiedy postawione w obliczu sytuacji stresowej respondentki poprzez zachowanie ujawniają nagromadzone w nich negatywne emocje (twierdzenie 21), poszukują jednak wsparcia u osób z otoczenia, zwracają się do nich z prośbą o pomoc lub poradę (twierdzenie 10 i 23). Ważna jest dla nich również możliwość uzyskania wsparcia o charakterze emocjonalnym (twierdzenie 5 i 15).

Matki starają się adaptować do warunków, w jakich postawiło je życie (twierdzenie 24). Większość z nich przyznaje, iż akceptuje zdarzenia, jakie miały miejsce w ich życiu (twierdzenie 3, 8 i 20). Sytuacje stresowe prawie nigdy nie stanowią dla kobiet okazji do żartów (twierdzenie 18), zwykle traktują je bardzo poważnie (twierdzenie 28). Niewiele

spośród badanych kobiet stosuje zachowania unikowe w postaci czynności zastępczych, jak ucieczka w pracę, sen, zakupy itp. (twierdzenie 1, 9 i 19). Matki przyznają, że rzadko szukają ukojenia w religii czy wierze (twierdzenie 22), zwykle wybierają inne sposoby radzenia sobie w sytuacji stresowej, niż modlitwa i medytacja (twierdzenie 27).

### 7.1.1. Zmienne kontrolowane a strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek

Analizę znaczenia zmiennych kontrolowanych dla strategii zaradczych matek przeprowadzono w odniesieniu do skal, z tego względu, że skale będą uwzględniane w dalszych obliczeniach.

**Tabela 61**

*Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Aktywne radzenie sobie	12,74	3,19	12,85	3,75	-0,14	0,886
Bezradność	5,03	4,33	4,22	3,21	0,98	0,329
Poszukiwanie wsparcia	7,89	2,40	6,89	2,69	1,78	0,078~
Zachowania unikowe	7,74	3,58	7,15	3,94	0,70	0,483
Zwrot ku religii	2,16	2,02	2,11	2,10	0,11	0,914
Akceptacja	4,00	1,34	3,96	1,44	0,14	0,887
Poczucie humoru	2,08	1,57	1,15	1,15	3,12	0,002*

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

Tabela 61 zawiera wyniki analizy różnic z uwzględnieniem strategii radzenia sobie ze stresem matek uczestniczących w badaniu oraz poziomu intelektualnego dzieci z diagnozą padaczki. Odnotowano istotną statystycznie różnicę w obszarze skali Poczucie humoru, która informuje, iż ankietowane wychowujące dzieci sprawne intelektualnie są istotnie bardziej skłonne do stosowania humoru i żartowania z zaistniałej sytuacji stresowej, niż obserwuje się to u matek z drugiej grupy. Analiza wyników średnich w przypadku skali Poszukiwanie wsparcia i Bezradność pozwala zauważyć nieco wyższe wyniki u matek dzieci w normie intelektualnej, jednak podkreślić należy, iż pierwsza z tych różnic przebiega na poziomie tendencji, a druga nie jest statystycznie istotna. Można przypuszczać, iż kobiety mające dzieci w normie intelektualnej, częściej niż matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zwracają się z prośbą o radę, poszukując wsparcia u osób z otoczenia. Być

może częstsze poszukiwanie wsparcia wynika z większego poczucia bezradności w obliczu sytuacji stresowych, częstszej rezygnacji z dążenia do realizacji wyznaczonych wcześniej celów, obwiniania siebie za napotymane problemy i trudności. Wyniki odnotowane w zakresie pozostałych skal są bardzo zbliżone w obu grupach. W tabeli 65 zaprezentowano wyniki analizy zależności strategii radzenia sobie matek objętych badaniem i wieku dziecka z padaczką.

**Tabela 62**

*Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Akceptacja	-0,02 p=0,868
Poczucie humoru	-0,21 p=0,101
Zwrot ku religii	0,14 p=0,279
Aktywne radzenie sobie	-0,26 p=0,034*
Bezradność	0,05 p=0,717
Poszukiwanie wsparcia	-0,14 p=0,252
Zachowania unikowe	-0,10 p=0,428

\*istotne statystycznie

Jak pokazują wyniki przeprowadzonych analiz, tylko aktywne radzenie sobie matek uczestniczących w badaniu koreluje z wiekiem dziecka chorego. Odnotowana korelacja ma charakter ujemny, o słabym nasileniu. Można więc przypuszczać, iż wraz z rosnącym wiekiem dzieci obniża się zdolność do aktywnego radzenia sobie badanych kobiet.



**Tabela 63**

*Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a płeć dziecka z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Aktywne radzenie sobie	13,60	3,76	12,00	3,04	-2,14	0,035*
Bezradność	4,29	4,57	4,88	2,75	0,72	0,471
Poszukiwanie wsparcia	7,95	2,61	6,74	2,61	-2,19	0,031*
Zachowania unikowe	7,81	4,24	7,02	3,25	-0,95	0,343
Zwrot ku religii	2,00	2,06	2,26	2,06	0,58	0,562
Akceptacja	4,19	1,57	3,76	1,16	-1,42	0,158
Poczucie humoru	1,76	1,61	1,38	1,21	-1,23	0,223

\*istotne statystycznie

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 63, kobiety wychowujące córki z diagnozą padaczki uzyskały wyniki istotnie wyższe w skali Aktywne radzenie sobie i w skali Poszukiwanie wsparcia, niż obserwuje się to w przypadku matek chłopców cierpiących na tę chorobę. Na podstawie uzyskanych wyników można przypuszczać, iż matki dziewcząt częściej rozważają okoliczności zaistniałej sytuacji stresowej w kontekście planowania jej rozwiązania, konkretyzują je, częściej też potrafią dostrzec pozytywne aspekty swojego położenia. Uczestniczące w badaniu matki dziewcząt również istotnie częściej poszukują wsparcia u osób z otoczenia, chętniej zwracają się do nich po radę i pomoc, jak również po wsparcie o charakterze emocjonalnym. W przypadku pozostałych skal nie stwierdzono różnic między grupami matek wychowujących dziewczęta i chłopców, co oznacza, że z porównywalną częstością stosują strategie nieadaptacyjne, jak bezradność czy unikanie, ale też adaptacyjne, jak szukanie wsparcia w praktykach religijnych, stosowanie humoru. Ze zbliżoną częstością są skłonne akceptować sytuacje stresowe.

Tabela 64 prezentuje wyniki korelacji strategii radzenia sobie badanych matek dzieci z padaczką z możliwością kontrolowania przebiegu choroby dziecka z zastosowaniem środków farmakologicznych.

**Tabela 64**

Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji *r*-Pearsona (*r*), poziom istotności (*p*)

Zmienna	Wiek dziecka z momencie zdiagnozowania padaczki <i>r/p</i>
Akceptacja	-0,15 p=0,220
Poczucie humoru	0,08 p=0,543
Zwrot ku religii	0,12 p=0,350
Aktywne radzenie sobie	-0,18 p=0,152
Bezradność	0,14 p=0,282
Poszukiwanie wsparcia	-0,10 p=0,443
Zachowania unikowe	0,03 p=0,833

Na podstawie danych zawartych w tabeli 64 można stwierdzić, iż nie występują istotne korelacje między strategiami radzenia sobie badanych kobiet a wiekiem dziecka w momencie przekazania informacji o diagnozie padaczki.

**Tabela 65**

Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a skuteczność leczenia: średnia (*M*), odchylenie standardowe (*SD*), wartość testu *t*-Studenta (*t*), poziom istotności (*p*)

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Aktywne radzenie sobie	13,16	3,35	13,13	3,29	0,03	0,974
Bezradność	4,70	4,43	4,50	2,80	0,22	0,823
Poszukiwanie wsparcia	7,95	2,58	6,80	2,35	1,96	0,054~
Zachowania unikowe	7,14	3,96	7,77	3,62	-0,70	0,489
Zwrot ku religii	2,14	2,17	2,17	2,00	-0,06	0,952
Akceptacja	4,02	1,41	4,17	1,26	-0,45	0,654
Poczucie humoru	1,68	1,46	1,53	1,55	0,42	0,676

~ zbliżone do istotności statystycznej

Nie odnotowano statystycznie istotnych różnic w strategiach radzenia sobie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i matek dzieci z padaczką lekooporną. Jedyne w

przypadku Poszukiwania wsparcia różnica pozostaje na poziomie tendencji. Można przypuszczać, iż respondenci z pierwszej grupy częściej poszukują wsparcia społecznego w swoim otoczeniu, chętniej korzystają z pomocy innych osób niż obserwuje się to w przypadku kobiet, których dzieci cierpią na lekooporny wariant choroby. W pozostałych skalach uzyskano wyniki o wartościach bardzo zbliżonych między grupami.

**Tabela 66**

*Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji *r*-Pearsona (*r*), poziom istotności (*p*)*

<b>Zmienna</b>	<b>Status funkcjonalny dziecka z padaczką r/p</b>
Akceptacja	0,04 p=0,743
Poczucie humoru	0,11 p=0,374
Zwrot ku religii	0,01 p=0,959
Aktywne radzenie sobie	0,02 p=0,894
Bezradność	0,17 p=0,182
Poszukiwanie wsparcia	0,20 p=0,111
Zachowania unikowe	0,18 p=0,156

Zaprezentowane w tabeli 66 wyniki przeprowadzonej analizy statystycznej nie wykazują istotnych zależności między strategiami radzenia sobie matek a statusem funkcjonalnym dziecka z padaczką opisującym jego życiową samodzielność oraz zdolności lokomotoryczne.

## **7.2. Wsparcie społeczne badanych matek dzieci z padaczką**

Opieka i wychowanie dziecka z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością naraża jego rodziców na konieczność zmagania się z doświadczeniami trudnymi. Radzenie sobie z nimi ułatwia dostęp do wsparcia społecznego. W tym podrozdziale opisano wyniki badań dotyczące wsparcia społecznego badanych matek, które zebrano za pomocą skali BSSS.

Wsparcie oceniono w następujących wymiarach: zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia, wsparcie spostrzegane oraz wsparcie aktualnie otrzymywane.

Tabela 67 prezentuje wyniki uzyskane w poszczególnych podskalach.

**Tabela 67**

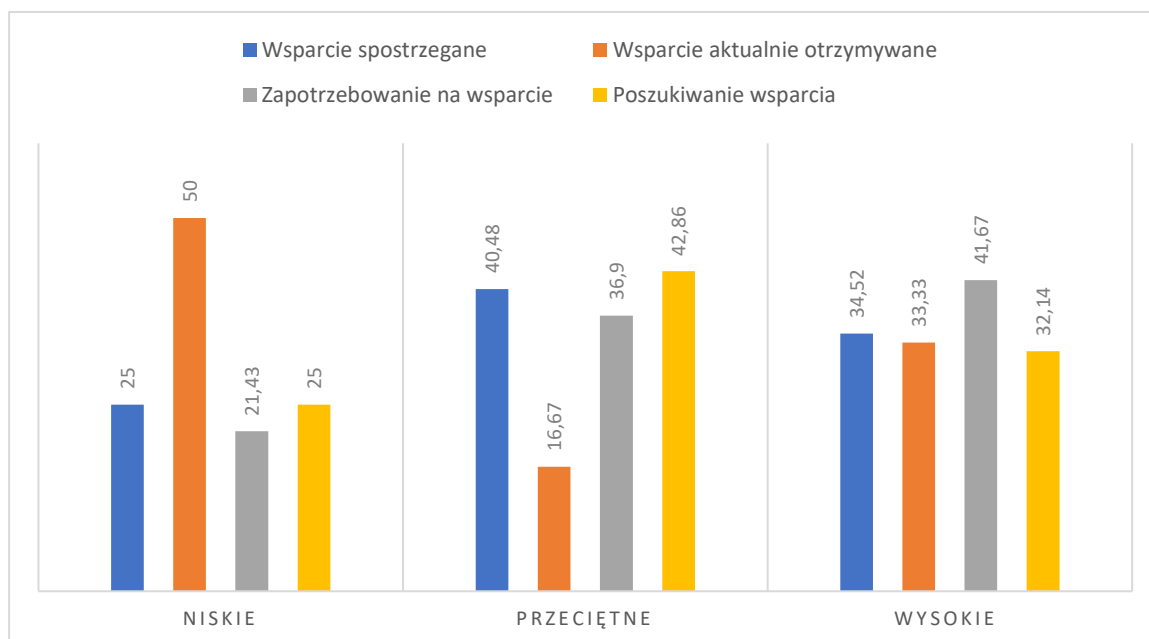
*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS), podskale: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)					
Podskale	M	Me	SD	Min.	Max.
Zapotrzebowanie na wsparcie	11,17 (2,80) <sup>18</sup>	11,00	2,31	5,00	16,00
Poszukiwanie wsparcia	14,14 (2,88)	14,00	3,70	6,00	20,00
Wsparcie spostrzegane	26,38 (3,30)	28,00	5,02	13,00	32,00
Wsparcie aktualnie otrzymywane	43,54 (3,11)	45,00	7,94	20,00	60,00

Dane zawarte w tabeli 67 pokazują, że wsparcie spostrzegane przez respondentki jest wyższe niż aktualnie otrzymywane. Kobiety objęte badaniem w zbliżonym stopniu podejmują działania ukierunkowane na poszukiwanie pomocy i wsparcia oraz zgłaszają zapotrzebowanie na nie.

**Wykres 4.**

*Wyniki ogólne dla wsparcia społecznego badanych matek (BSSS) - normy stenowe (dane w %)*



<sup>18</sup> Wynik średni podzielony przez liczbę itemów w podskali.

Na wykresie 4 zilustrowano zestawienie przeliczonych na normy stenowe średnich wyników w zakresie czterech wymiarów wsparcia mierzonych z wykorzystaniem Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego: Wsparcie spostrzegane, Wsparcie aktualnie otrzymywane, Zapotrzebowanie na wsparcie oraz Poszukiwanie wsparcia. W przypadku dwóch skal: Wsparcia spostrzeganego i Poszukiwania wsparcia najczęściej wyników mieści się w przedziale od 5 do 6 stena (wyniki przeciętne). Wysoki wynik w przypadku skali Zapotrzebowania na wsparcie odnotowano u blisko co drugiej respondentki (41,67%). U połowy badanych kobiet w przypadku Wsparcia aktualnie otrzymywanego dominują wyniki niskie.

Zapotrzebowanie na wsparcie społeczne zmieniać się może w zależności od przeżywanej aktualnie przez jednostkę sytuacji. Jest ono szczególnie istotne w momencie, kiedy wymagania sytuacji przewyższają aktualne możliwości osoby w zakresie samodzielnego rozwiązania zaistniałego problemu. Poniżej przedstawiono wyniki w podskali Zapotrzebowanie na wsparcie (tabela 68).

**Tabela 68**

*Zapotrzebowanie na wsparcie badanych matek (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)</b>					
<b>Zapotrzebowanie na wsparcie</b>					
<b>Itemy</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Kiedy jestem przygnębiona, potrzebuję kogoś, kto podniesie mnie na duchu.	3,02	3,00	0,88	1,00	4,00
2. Ważną rzeczą jest dla mnie, by zawsze mieć kogoś, kto mnie wysłucha.	3,15	3,00	0,83	1,00	4,00
3. Zanim podejmę ważne decyzje, koniecznie muszę zasięgnąć czyjejs opinii.	2,76	3,00	0,98	1,00	4,00
4. Najlepiej daję sobie radę bez żadnej pomocy z zewnątrz.	2,23	2,00	0,88	1,00	4,00

4 – całkowicie prawdziwe; 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe; 2 - w małym stopniu prawdziwe; 1 – całkowicie nieprawdziwe

Dane zawarte w tabeli 68 dowodzą, iż respondentki wychowujące dzieci z padaczką przyznają, iż w obliczu sytuacji trudnych liczą na pomoc osób, które poprzez swoją obecność i rozmowę udzielą potrzebnego wsparcia (twierdzenie 1 i 2). Objęte badaniem matki deklarują chęć korzystania z porad i opinii osób z otoczenia w momencie podejmowania ważnych decyzji (twierdzenie 3). Nie przyznają jednak, że nie potrzebują pomocy z zewnątrz (twierdzenie 4).

**Tabela 69**

*Wsparcie spostrzegane przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)</b>					
<b>Spostrzegane wsparcie</b>					
<b>Itemy</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Są osoby, które naprawdę mnie lubią.	3,50	4,00	0,72	1,00	4,00
2. Ilekroć źle się czuję, inni okazują mi, że czują do mnie sympatię.	3,05	3,00	0,82	1,00	4,00
3. Ilekroć jestem smutna, są ludzie, którzy podnoszą mnie na duchu.	3,27	3,00	0,72	1,00	4,00
4. Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję.	3,23	3,00	0,87	1,00	4,00
5. Znam osoby, na których zawsze mogę polegać.	3,50	4,00	0,67	2,00	4,00
6. Kiedy jestem zmartwiona, jest ktoś kto mi pomoże.	3,31	3,50	0,81	1,00	4,00
7. Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję.	3,32	4,00	0,81	1,00	4,00
8. Kiedy przestaję dawać sobie ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą.	3,20	3,00	0,86	1,00	4,00

4 – całkowicie prawdziwe; 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe; 2 - w małym stopniu prawdziwe;  
1 – całkowicie nieprawdziwe

Jak pokazują dane zaprezentowane w tabeli 69, badane kobiety potrafią wskazać w swoim otoczeniu osoby, na które mogą liczyć i na których mogą polegać w trudnych sytuacjach (twierdzenie 3, 4 i 5). Respondentki czują, iż są darzone sympatią przez innych (twierdzenie 1 i 2). W pewnym stopniu są przekonane, że kiedy zaistnieje potrzeba, znajdą się ludzie, którzy udzielą im pomocy (twierdzenie 6, 7 i 8).

**Tabela 70**

*Poszukiwanie wsparcia przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)</b>					
<b>Poszukiwanie wsparcia</b>					
<b>Itemy</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max</b>
1. W krytycznych sytuacjach wolę poprosić innych o radę.	2,96	3,00	0,90	1,00	4,00
2. Ilekroć jestem przygnębiona, szukam kogoś, kto podniesie mnie na duchu.	2,67	3,00	0,88	1,00	4,00
3. Gdy jestem zmartwiona, szukam kogoś, z kim mogłabym porozmawiać.	2,87	3,00	0,94	1,00	4,00
4. Jeśli nie wiem, jak sobie poradzić z sytuacją, pytam innych, co oni by zrobili.	2,81	3,00	0,87	1,00	4,00
5. Ilekroć potrzebuję pomocy, proszę o nią.	2,83	3,00	0,94	1,00	4,00

4 – całkowicie prawdziwe; 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe; 2 - w małym stopniu prawdziwe;  
1 – całkowicie nieprawdziwe

Dane przedstawione w tabeli 70, w tym wyniki średnie uzyskane na poziomie zbliżonym do 3,00, sugerują, iż badane matki wykazują skłonność do poszukiwania pomocy i wsparcia u innych osób. W sytuacjach krytycznych respondentki najczęściej korzystają z porady bądź wymieniają się doświadczeniami z innymi osobami (twierdzenie 1 i 4), korzystają z rozmowy jako formy wsparcia (twierdzenie 3). W okolicznościach tego wymagających kierują do osób z otoczenia prośbę o udzielenie pomocy (twierdzenie 5). Z mniejszą pewnością przyznają, że zwracają się do innych w sytuacji obniżenia nastroju w celu uzyskania wsparcia o charakterze emocjonalnym (twierdzenie 2).

**Tabela 71**

*Wsparcie aktualnie otrzymywane przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)</b>					
<b>Aktualnie otrzymywane wsparcie</b>					
<b>Itemy</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max</b>
1. Ta osoba okazała, że kocha mnie i akceptuje.	3,29	4,00	0,91	1,00	4,00
2. Ta osoba była przy mnie, kiedy jej potrzebowałam.	3,36	4,00	0,83	1,00	4,00
3. Ta osoba pocieszała mnie, kiedy czułam się źle.	3,32	4,00	0,85	1,00	4,00
4. Ta osoba pozostawiła mnie samą.	1,65	1,00	0,95	1,00	4,00
5. Ta osoba nie okazała wiele zrozumienia dla mojej sytuacji.	1,70	1,00	0,95	1,00	4,00
6. Ta osoba narzekała na mnie.	1,73	1,00	0,92	1,00	4,00
7. Ta osoba troszczyła się o wiele moich spraw.	3,15	3,00	0,81	1,00	4,00
8. Ta osoba sprawiła, że czułam się wartościowa i ważna.	3,18	3,00	0,87	1,00	4,00
9. Ta osoba wyrażała troskę o mój stan.	3,25	3,00	0,82	1,00	4,00
10. Ta osoba zapewniła mnie, że mogę na nim/niej całkowicie polegać.	3,31	4,00	0,84	1,00	4,00
11. Ta osoba pomogła mi znaleźć coś pozytywnego w mojej sytuacji.	3,00	3,00	0,94	1,00	4,00
12. Ta osoba proponowała, co mogłabym zrobić, by nie myśleć o mojej sytuacji.	2,95	3,00	0,93	1,00	4,00
13. Ta osoba zachęcała mnie, aby się nie poddawać.	3,25	3,00	0,88	1,00	4,00
14. Ta osoba dbała o sprawy, których nie mogłam dopilnować osobiście.	3,07	3,00	0,86	1,00	4,00
15. Ogólnie, jestem bardzo zadowolona z zachowania tej osoby.	3,32	3,00	0,79	1,00	4,00

4 – całkowicie prawdziwe; 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe; 2 - w małym stopniu prawdziwe; 1 – całkowicie nieprawdziwe

Wyniki w podskali Aktualnie otrzymywane wsparcie odnoszą się do doświadczeń respondentek z ostatniego tygodnia przed udziałem w badaniu. Badane kobiety udzielały odpowiedzi myśląc o najbliższej osobie z otoczenia, takiej jak współmałżonek, partner,

dziecko, przyjaciel lub ktoś inny, darzony szczególną sympatią i zaufaniem. Jak pokazują dane zawarte w tabeli 71, badane matki najczęściej wyrażają zadowolenie ze sposobu zachowania osoby bliskiej (twierdzenie 15), która poprzez swoją obecność (twierdzenie 2) i troskę (twierdzenie 9) wspierała je w trudnych chwilach i udzielała pocieszenia (twierdzenie 3 i 12). Wybrane przez respondentki osoby bliskie, w odniesieniu do których udzielały odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu, zapewniały je, iż mogą na nich całkowicie polegać (twierdzenie 10). Miłość i akceptacja, jakiej doświadczały respondentki ze strony osób bliskich (twierdzenie 1) sprawiały, że ankietowane nie czuły się osamotnione (twierdzenie 4) w swoich wysiłkach podejmowanych na drodze realizacji codziennych obowiązków i zadań. Ponadto mogły liczyć na pomoc i wsparcie w wypełnianiu niektórych powinności (twierdzenie 7 i 14). Obecność osób bliskich wzmacniała u respondentek motywację do podejmowania kolejnych starań i wysiłków (twierdzenie 13), a także pozwalała dostrzec nie tylko trudy i obciążenia związane z bieżącą sytuacją, ale również pozytywne jej aspekty (twierdzenie 11). Matki bardzo rzadko doświadczały sytuacji, w których doznawały narzekania (twierdzenie 6) i braku zrozumienia ze strony bliskich (twierdzenie 5), wręcz przeciwnie – często dzięki nim czuły się ważne i wartościowe (twierdzenie 8).

### **7.2.1. Zmienne kontrolowane a wsparcie społeczne badanych matek**

Tabela 72 zawiera dane dotyczące spostrzeganego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie, aktualnie otrzymywanego wsparcia oraz poszukiwania wsparcia przez uczestniczące w badaniu matki z uwzględnieniem poziomu funkcjonowania intelektualnego dzieci z padaczką.



**Tabela 72**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) - porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzegane wsparcie	26,82	4,38	26,02	5,51	0,72	0,473
Zapotrzebowanie na wsparcie	11,66	2,28	10,76	2,28	1,79	0,077~
Aktualnie otrzymywane wsparcie	44,05	7,08	43,11	8,64	0,54	0,591
Poszukiwanie wsparcia	14,66	3,92	13,72	3,50	1,16	0,249

~ zbliżone do istotności statystycznej

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic między badanymi matkami dzieci z padaczką pozostających w normie intelektualnej a matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie spostrzeganego wsparcia, wsparcia aktualnie otrzymywanego oraz poszukiwania wsparcia. W przypadku zapotrzebowania na wsparcie stwierdzono różnicę zbliżoną do istotnej. Matki dzieci chorych w normie intelektualnej wyrażały większe zapotrzebowanie na wsparcie w porównaniu do matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

**Tabela 73**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Spostrzegane wsparcie	-0,04 p=0,726
Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,14 p=0,194
Aktualnie otrzymywane wsparcie	-0,00 p=0,975
Poszukiwanie wsparcia	-0,19 p=0,134

Jak wynika z analizy wyników zawartych w tabeli 73, wiek dziecka chorego nie koreluje istotnie ze wsparciem społecznym w badanej grupie kobiet w żadnym z wymienionych obszarów.

**Tabela 74**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzegane wsparcie	11,69	2,42	10,64	2,09	-2,12	0,037*
Zapotrzebowanie na wsparcie	45,29	6,38	41,79	8,99	-2,06	0,043*
Aktualnie otrzymywane wsparcie	26,60	4,81	26,17	5,26	-0,39	0,698
Poszukiwanie wsparcia	14,74	3,88	14,74	3,46	-1,48	0,142

\*istotne statystycznie

Przedstawiona w tabeli 74 analiza zawiera wyniki uzyskane w zakresie zapotrzebowania na wsparcie, aktualnie otrzymywanego wsparcia, postrzeganego wsparcia oraz poszukiwania wsparcia przez matki dzieci chorych na padaczkę, w zależności od płci dziecka chorego. Jak wynika z przedstawionych analiz, matki dziewcząt z diagnozą padaczki deklarują istotnie wyższy poziom zapotrzebowania na wsparcie oraz aktualnie otrzymywanego wsparcia, a więc pomocy obecnie udzielanej im przez innych, niż obserwuje się to w grupie respondentek wychowujących potomstwo płci męskiej. Nasilenie wsparcia spostrzeganego aktualnie otrzymywanego jest bardzo zbliżone w obu grupach, co pozwala wnioskować, iż badane respondentki są w podobnym stopniu przeświadczone o obecności w ich otoczeniu osób, na których pomoc mogą liczyć w sytuacjach trudnych i problemowych. Badane kobiety są w stanie wskazać osoby, do których mogą udać się po radę w obliczu wyzwania, mają też bliskich, którzy dzielą się z nimi swoimi własnymi doświadczeniami, z których mogą czerpać podejmując decyzje dotyczące własnego życia. Nasilenie poszukiwania wsparcia w grupie matek dziewcząt i chłopców chorych na padaczkę jest jednakowe.

**Tabela 75**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z momencie zdiagnozowania padaczki r/p
Zapotrzebowanie na wsparcie	0,24 p=0,049*
Spostrzegane wsparcie	-0,07 p=0,556
Aktualnie otrzymywane wsparcie	-0,09 p=0,436
Poszukiwanie wsparcia	-0,08 p=0,455

\*istotne statystycznie

Odnotowano dodatnią istotną korelację między wiekiem dziecka w chwili zdiagnozowania choroby a zapotrzebowaniem na wsparcie zgłaszanym przez badane matki. Współczynnik korelacji informuje o zależności słabej. Matki dzieci, których diagnoza została postawiona później wykazują większe zapotrzebowanie na wsparcie. W pozostałych aspektach wsparcie nie korelowało istotnie z wiekiem dziecka w chwili otrzymania diagnozy o padaczkę.

**Tabela 76**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzegane wsparcie	11,39	2,19	10,83	2,25	1,06	0,295
Zapotrzebowanie na wsparcie	43,66	8,23	44,10	8,23	-0,25	0,805
Aktualnie otrzymywane wsparcie	27,48	4,09	25,50	4,09	1,73	0,088
Poszukiwanie wsparcia	14,66	3,92	13,67	3,92	1,12	0,266

Analizie poddano również wsparcie społeczne spostrzegane, otrzymywane i poszukiwane przez matki objęte badaniem, z uwzględnieniem typu występującej u dziecka chorego padaczki. Jak pokazują dane zawarte w tabeli 76, nie zaobserwowano istotnych

statystycznie różnic w zakresie większości wymiarów wsparcia między matkami dzieci chorych na padaczkę lekooporną a matkami wychowującymi dzieci, których choroba poddaje się leczeniu. Różnicę zbliżoną do istotnej odnotowano w przypadku wsparcia aktualnie otrzymywanego. Wyższą jego ocenę formułują matki dzieci chorych na padaczkę kontrolowaną farmakologicznie. W odniesieniu do pozostałych zakresów wsparcia można wysnuć wniosek, że matki wychowujące dzieci z padaczką poddającą się leczeniu oraz kobiety mające dzieci z padaczką lekooporną mają podobną potrzebę korzystania z pomocy innych osób w sytuacjach trudnych i ze zbliżonym nasileniem wykazują tendencję do poszukiwania źródeł pomocy, ponadto oceniają spostrzegane wsparcie.

**Tabela 77**

*Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

<b>Zmienna</b>	<b>Status funkcjonalny dziecka z padaczką r/p</b>
Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,37 p=0,002*
Spostrzegane wsparcie	0,05 p=0,681
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,06 p=0,635
Poszukiwanie wsparcia	0,18 p=0,142

\*istotne statystycznie

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 77, zapotrzebowanie na wsparcie badanych matek dzieci z padaczką wykazuje słabą ujemną zależność ze statusem funkcjonalnym dziecka chorego. Można więc wnioskować, iż niższy poziom samodzielności dziecka wiąże się z większym zapotrzebowaniem na wsparcie ze strony otoczenia społecznego w zakresie realizacji obowiązków związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą. Status funkcjonalny dziecka nie koreluje natomiast istotnie z pozostałymi obszarami wsparcia: poszukiwaniem wsparcia, spostrzeganym wsparciem oraz wsparciem aktualnie otrzymywanym przez matki.

### **7.3. Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką**

Poczucie własnej skuteczności ma znaczenie dla oceny zasobów osobistych człowieka znajdującego się w sytuacji stresowej (Juczyński, 2012). Przekonanie o dostępności

zasobów oraz o możliwości sprostania wymaganiom sytuacji trudnej jest pozytywnie powiązane ze stopniem zaangażowania się w podejmowane działania. Można więc przypuszczać, iż poczucie uogólnionej własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką będzie miało znaczenie dla ich zaangażowania w realizację zadań rodzicielskich wobec dziecka chorego. Poniżej przedstawiono wybrane statystyki opisowe dla zmiennej poczucie uogólnionej własnej skuteczności zmierzonej za pomocą skali GSES. Obliczono je dla wyniku ogólnego oraz poszczególnych itemów tworzących skalę. Wykorzystując normy stenowe podane przez autora skali (Juczyński, 2001), obliczono również liczebności osób osiągających wyniki w poszczególnych przedziałach, tj. niskie, przeciętne i wysokie.

**Tabela 78**

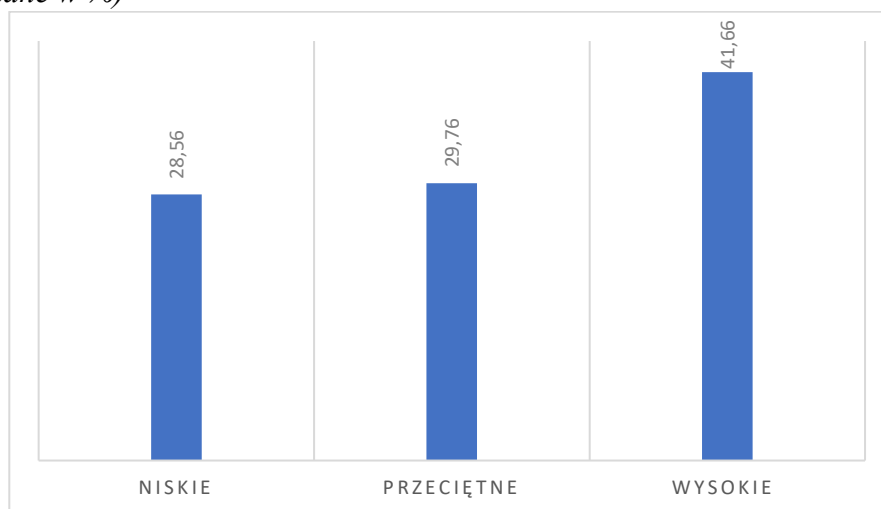
*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES), wynik ogólny: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)	M	Me	SD	Min.	Max.
Samoskuteczność wynik ogólny	28,42	29,00	6,16	13,00	40,00

Średni wynik w zakresie poczucia uogólnionej własnej skuteczności badanych kobiet wyniósł  $M=28,42$  i jest nieco wyższy od wyniku uzyskanego przez Juczyńskiego (2012) podczas badań normalizacyjnych dla skali GSES. Wykres 5 prezentuje rozkład wyników w przeliczeniu na normy stenowe.

**Wykres 5.**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – wyniki przeliczone na normy stenowe (dane w %)*



Dane przedstawione na powyższym wykresie dowodzą, iż największa grupa badanych matek przejawia wysoki poziom poczucia własnej skuteczności (niemal 42%). Oznacza to, że kobiety należące do tej grupy mają silne przekonanie o możliwości realizacji podjętych planów i zamierzeń, również jeśli chodzi o sprostanie wymaganiom związanym z radzeniem sobie w sytuacjach trudnych.

**Tabela 79**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką (GSES), itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

<b>Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)</b>					
<b>Itemy</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>SD</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1. Zawsze jestem w stanie rozwiązać trudne problemy, jeśli tylko wystarczająco się staram.	3,07	3,00	0,77	1,00	4,00
2. Jeśli ktoś mi się sprzeciwia, mam sposoby, aby osiągnąć to, co chcę.	2,38	2,00	0,88	1,00	4,00
3. Łatwo jest mi trzymać się swoich celów i je osiągać.	2,73	3,00	0,78	1,00	4,00
4. Jestem przekonana, że skutecznie poradziłabym sobie z niespodziewanymi wydarzeniami.	2,74	3,00	0,91	1,00	4,00
5. Dzięki swojej pomysłowości potrafię dać sobie radę w nieoczekiwanych sytuacjach.	2,92	3,00	0,84	1,00	4,00
6. Potrafię rozwiązać większość problemów, jeśli włożę w to odpowiednio dużo wysiłku .	3,14	3,00	0,78	1,00	4,00
7. Potrafię zachować spokój w obliczu trudności, gdyż mogę polegać na swoich umiejętnościach radzenia sobie.	2,93	3,00	0,85	1,00	4,00
8. Gdy zmagam się z jakimś problemem, zwykle znajduję kilka rozwiązań.	2,93	3,00	0,76	1,00	4,00
9. Gdy jestem w kłopotliwej sytuacji na ogół wiem, co robić.	2,71	3,00	0,78	1,00	4,00
10. Niezależnie od tego, co mnie spotyka, potrafię sobie z tym poradzić.	2,88	3,00	0,84	1,00	4,00

4 – tak; 3 – raczej tak; 2 – raczej nie; 1 – nie

Na podstawie danych przedstawionych w tabeli 79 można stwierdzić, iż respondenci są raczej przekonane o własnej skuteczności w zakresie rozwiązywania napotykanym problemom, jeśli tylko podejmą odpowiednie ku temu starania (twierdzenia: 1 i 6). Polegają na posiadanych przez siebie umiejętnościach radzenia sobie, potrafią z powodzeniem wykorzystać do tego dostępne im zasoby (twierdzenie 7). Podejmując działania ukierunkowane na rozwikłanie sytuacji problemowej, starają się działać racjonalnie,

rozważając różne alternatywne rozwiązania (twierdzenie 8), działają kreatywnie (twierdzenie 5). Sytuacje trudne i kłopotliwe działają na nie mobilizująco (twierdzenie 9). Wytwarzając sobie cele, zwykle dążą do ich realizacji (twierdzenie 3).

### 7.3.1. Zmienne kontrolowane a poczucie własnej skuteczności badanych matek

W kolejności poddano analizie znaczenie wybranych zmiennych dotyczących dziecka chorego na padaczkę dla poczucia uogólnionej własnej skuteczności badanych matek.

**Tabela 80**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Samoskuteczność wynik ogólny	28,95	5,65	27,98	6,57	0,72	0,476

Nasilenie poczucia własnej skuteczności matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej jest nieco wyższe niż w przypadku kobiet wychowujących potomstwo z niepełnosprawnością intelektualną, przy czym różnica ta nie jest statystycznie istotna. Taki wynik skłania do wniosku, iż respondentki uczestniczące w badaniu, mające dzieci o różnych kompetencjach poznawczych i społecznych, bardzo podobnie odczuwają swoje możliwości działania ukierunkowanego na rozwiązanie sytuacji problemowej, są jednakowo konsekwentne w dążeniu do realizacji wytyczonych celów.

Tabela 81 prezentuje wyniki ogólne dla Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) z uwzględnieniem aktualnego wieku dziecka.

**Tabela 81**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Samoskuteczność wynik ogólny	-0,13 p= 0,243

Przedstawione w tabeli 81 wyniki świadczą o tym, iż aktualny wiek dziecka chorego nie jest istotnie związany z nasileniem poczucia własnej skuteczności badanych matek.

**Tabela 82**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Samoskuteczność wynik ogólny	29,93	6,39	26,90	5,59	-2,31	0,020*

\*istotne statystycznie

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 82, badane matki dziewcząt chorych na padaczkę charakteryzują się istotnie wyższym nasileniem poczucia własnej skuteczności niż kobiety wychowujące synów z taką diagnozą. Oznacza to, że badane z grupy pierwszej cechują się większym przekonaniem o możliwości zainicjowania oraz zrealizowania zaplanowanych przez siebie działań. Można również przypuszczać, iż będą one bardziej zdeterminowane w poszukiwaniu możliwych rozwiązań w obliczu napotkanych sytuacji trudnych, a także bardziej wytrwale w podejmowanych wysiłkach.

**Tabela 83**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a wiek dziecka momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z momencie zdiagnozowania padaczki r/p
Samoskuteczność wynik ogólny	0,01 p=0,960

Jak pokazują dane zawarte w powyższej tabeli, wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki nie koreluje istotnie z nasileniem poczucia własnej skuteczności u matek uczestniczących w badaniu.

Analizie statystycznej poddano również samoskuteczność respondentek objętych badaniem z uwzględnieniem możliwości leczenia u dziecka padaczki (tabela 84).



**Tabela 84**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) - porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Samoskuteczność wynik ogólny	28,91	6,08	28,10	6,56	0,54	0,588

Przeprowadzona z zastosowanie testu t-Studenta analiza nie wykazała istotnych statystycznie różnic w zakresie nasilenia poczucia własnej skuteczności między badanymi matkami dzieci z padaczką poddającą się leczeniu a matkami dzieci z diagnozą padaczki lekoopornej. Można stwierdzić zatem, iż ankietowane z obu grup przypisują sobie podobne możliwości realizacji założonych celów i działań. Są jednakowo zmotywowane i zdeterminowane w dążeniach do osiągnięcia założonych celów.

Tabela 85 prezentuje wyniki analizy statystycznej uwzględniającej znaczenie statusu funkcjonalnego dziecka z padaczką dla poczucia własnej skuteczności badanych matek.

**Tabela 85**

*Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką
Samoskuteczność wynik ogólny	-0,062 p=0,623

Jak wynika z danych zaprezentowanych w tabeli 85, samodzielność dziecka z padaczką nie koreluje istotnie z nasileniem poczucia własnej skuteczności matek objętych badaniem.

#### 7.4. Optymizm dyspozycyjny badanych matek dzieci z padaczką

Dyspozycyjny optymizm, czyli oczekiwanie większej liczby pozytywnych doświadczeń, motywuje do działania i podejmowania zadań o różnym stopniu trudności. Determinuje wysiłek wkładany przez jednostkę w dążenie do osiągnięcia wyznaczonych celów. Można przypuszczać, iż nasilenie dyspozycyjnego optymizmu uczestniczących w badaniu matek dzieci z padaczką będzie różnicował ich zaangażowanie w spełnianie powinności i obowiązków wynikających z pełnienia funkcji i roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą. Poniżej przedstawiono wybrane statystyki opisowe dla zmiennej optymizmu dyspozycyjnego, który został zbadany za pomocą skali LOT-R. Dokonano również przeliczenia wyniku globalnego na normy stenowe opracowane przez autora narzędzia (Juczyński, 2001).

##### Tabela 86

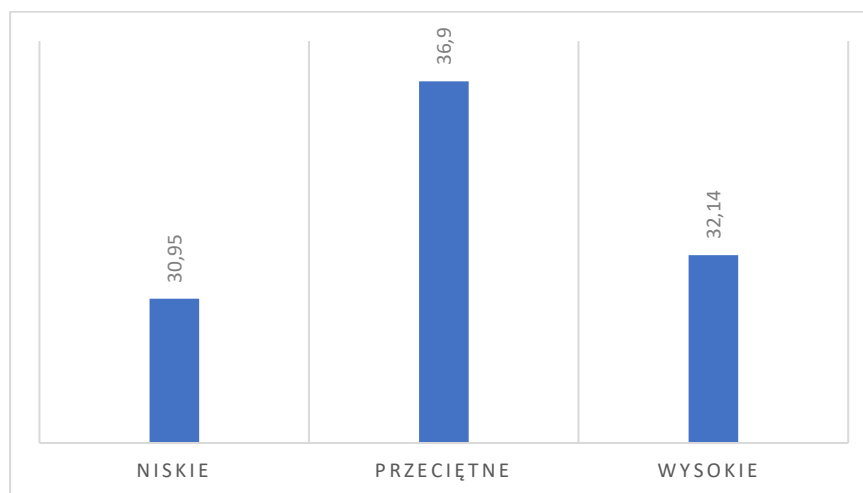
*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R), wynik ogólny: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny*

Test Orientacji Życiowej (LOT-R)	M	Me	SD	Min.	Max.
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	14,38	14,00	4,13	2,00	24,00

Średni poziom optymizmu dyspozycyjnego badanych matek dzieci z padaczką wyniósł  $M=14,38$  i jest bardzo zbliżony do wyników uzyskanych przez Juczyńskiego (2012) w badaniach normalizacyjnych Skali LOT-R do warunków polskich. Przedstawiony poniżej wykres 6 prezentuje szczegółowy rozkład wyników w skali LOT-R uzyskanych przez respondentki, z przeliczeniem na normy stenowe.

## Wykres 6

Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) - wyniki przeliczone na normy stenowe (dane w %)



Analiza z uwzględnieniem wyników przeliczonych wskazuje, iż stosunkowo największa grupa spośród badanych matek przejawia przeciętny poziom optymizmu (36,0%). Niemal 31% badanych matek dzieci z diagnozą padaczki dysponuje niskim poziomem optymizmu, co pozwala przypuszczać, iż w swoim codziennym postępowaniu przejawiają skłonność do oczekiwania zdarzeń nieprzyjemnych i trudnych. Skłonności do pesymistycznego postrzegania świata powodować mogą obniżenie zdolności radzenia sobie w sytuacjach trudnych i problemowych, a także osłabiać działania jednostki prowadzące do realizacji założonych wcześniej celów (Poprawa, 1996).

## Tabela 87

Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R), itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny

Test Orientacji Życiowej (LOT-R)					
Itemy	M	Me	SD	Min.	Max.
1. W trudnych chwilach zazwyczaj oczekuję pomyślnego rozwiązania.	2,83	3,00	1,15	0,00	4,00
3. Jeżeli ma mnie spotkać niepowodzenie, to mnie spotka.	2,07	2,00	1,15	0,00	4,00
4. Zawsze patrzę w przyszłość optymistycznie.	2,58	3,00	1,13	0,00	4,00
7. Prawie nigdy nie oczekuję, że sprawy ułożą się po mojej myśli.	2,11	2,00	1,13	0,00	4,00
9. Rzadko liczę na to, że przytrafi mi się coś dobrego.	2,25	2,00	1,25	0,00	4,00

10. Ogólnie oczekuję, że przytrafi mi się więcej dobrego niż złego.	2,54	3,00	1,02	0,00	4,00
Suma					

4 – zdecydowanie odnosi się do mnie; 3 – raczej odnosi się do mnie; 2 – ani się odnosi, ani się nie odnosi; 1 – raczej nie odnosi się do mnie; 0 – zdecydowanie nie odnosi się do mnie

Jak wynika z zaprezentowanych w tabeli 87 danych, respondentki skłaniają się ku optymistycznemu podejściu i pozytywnej ocenie własnego życia oraz oczekiwań wobec przyszłości, jednak nie mają w tym względzie silnie określonych przekonań (twierdzenie 4 i 10). Stając w obliczu sytuacji trudnych badane kobiety zwykle oczekują pozytywnego rozwikłania napotykanym problemów (twierdzenie 1). Jest im jednak trudno jednoznacznie stwierdzić, czy cechuje je nastawienie na porażkę (twierdzenie 3) oraz pesymistyczne podejście do życiowych zdarzeń (twierdzenie 7 oraz 9).

#### 7.4.1. Zmienne kontrolowane a optymizm dyspozycyjny badanych matek

Nasilenie optymizmu matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej jest bardzo zbliżone do nasilenia tej cechy u kobiet wychowujących potomstwo z niepełnosprawnością intelektualną (tabela 88). Oznacza to, że kobiety uczestniczące w badaniu, niezależnie od poziomu intelektualnego funkcjonowania ich dzieci, przyjmują bardzo podobne nastawienie wobec życia i otaczającej rzeczywistości. Przejawiają jednakowe skłonności odnośnie do oczekiwań związanych z realizacją podejmowanych przez siebie działań.

**Tabela 88**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	14,26	3,85	14,48	4,39	-0,24	0,814

Tabela 89 prezentuje wyniki analizy optymizmu dyspozycyjnego badanych matek dzieci z padaczką z uwzględnieniem aktualnego wieku dziecka chorego.

**Tabela 89**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z padaczką r/p
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	0,03 p=0,773

Z zaprezentowanych w powyższej tabeli danych liczbowych wynika, iż nie występuje korelacja między poziomem dyspozycyjnego optymizmu respondentek a wiekiem dziecka z padaczką.

**Tabela 90**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) - porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	14,88	4,16	13,88	4,09	-1,11	0,270

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 90, badane matki dziewcząt chorych na padaczkę charakteryzują się nieco wyższym poziomem dyspozycyjnego optymizmu niż kobiety wychowujące synów z podobną diagnozą, jednak odnotowana różnica nie jest istotna statystycznie.

**Tabela 91**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a wiek dziecka momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Wiek dziecka z momencie zdiagnozowania padaczki r/p
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	-0,11 p=0,955

Wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki nie koreluje istotnie z nasileniem optymizmu dyspozycyjnego u badanych matek (Tabela 91).

**Tabela 92**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) - porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)*

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	14,55	3,68	14,47	4,89	0,08	0,937

Nasilenie optymizmu dyspozycyjnego badanych matek dzieci z padaczką nie różni się ze względu na charakter występującej choroby. Oznacza to, iż matki dzieci, których choroba poddaje się leczeniu, oraz matki dzieci z padaczką lekooporną prezentują bardzo zbliżone nasilenie tej cechy. Możliwość kontrolowania choroby oraz towarzyszących jej objawów nie jest więc istotna dla sposobu postrzegania świata przez ankietowane kobiety oraz ich oceny własnych możliwości odnośnie do realizacji przyszłych planów i zamierzeń.

**Tabela 93**

*Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)*

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką
Optymizm dyspozycyjny – wynik ogólny	-0,06 p=0,650

Na podstawie danych zawartych w tabeli 93 można stwierdzić, iż nasilenie optymizmu dyspozycyjnego badanych matek dzieci z padaczką nie koreluje istotnie z samodzielnością dzieci.

## **Rozdział 8.**

### **Zależności między postrzeganiem dzieci i ich choroby oraz zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie**

W tym rozdziale opisano wyniki analiz przeprowadzonych z zastosowaniem regresji wielokrotnej. Miały one na celu ustalenie zmienności zmiennej zależnej, za jaką przyjęto matczyne zaangażowanie w zadania rodzicielskie, w kontekście oddziaływania zmiennych niezależnych, za jakie uznano postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz zasoby w postaci strategii radzenia sobie matek ze stresem, wsparcia społecznego, uogólnionego poczucia skuteczności i optymizmu dyspozycyjnego. Z uwagi na fakt, że zmienna niepełnosprawność intelektualna dziecka wykazywała nieliczne znaczenie dla różnicowania zarówno zmiennej zależnej, jak i zmiennych niezależnych, uznano za właściwe przeprowadzenie analizy regresji w całej grupie matek. Do modeli regresyjnych włączone zostały zmienne kontrolowane, w tym wspomniana niepełnosprawność intelektualna dziecka, wiek dzieci z padaczką, ich płeć, wiek, w którym postawiono diagnozę o chorobie oraz skuteczność leczenia farmakologicznego. Zrezygnowano z włączenia statusu funkcjonalnego dziecka, z uwagi na liczne braki danych w tej zmiennej (N=19). Zmienne, takie jak niepełnosprawność intelektualna, płeć dziecka oraz skuteczność leczenia farmakologicznego zostały przekodowane dla celów analizy (sposób kodowania zmiennych zapisano pod poszczególnymi tabelami).

Analizy regresji pozwolą wykazać, jaka konfiguracja zmiennych niezależnych wnosi największy wkład w wyniki rodzicielskiego zaangażowania w trzech jego wymiarach, takich jak realizacja zadań, motywacja do podejmowania zadań oraz satysfakcja z wykonywania zadań. Zmienne niezależne oraz zmienne kontrolowane, które stworzą modele regresyjne, będą rozumiane jako predyktory matczynego zaangażowania w zadania rodzicielskie.

## 8.1. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

Dziecko doświadczające dolegliwości związanych z chorobą przewlekłą wymaga szczególnej opieki i troski ze strony osób najbliższych. Specyfika przebiegu choroby w mniejszym bądź większym stopniu angażuje rodziców dziecka chorego w realizację czynności związanych z pielęgnacją oraz wypełnianiem zaleceń lekarzy specjalistów. W niniejszym podrozdziale zawarto wyniki analiz mających na celu określenie związków zależnościowych między zaangażowaniem matczynym w realizację zadań rodzicielskich w trzech wymiarach: realizacji, motywacji i satysfakcji wobec dziecka chorego na padaczkę a sposobem postrzegania choroby i obecności dziecka z chorobą przewlekłą w systemie rodzinnym.

**Tabela 94**

*Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i postrzeganie dzieci i ich choroby*

Zmienna	PW	PPR	PPS	KS	KO
SRZ_realizacja	0,56 p=0,000*	-0,01 p=0,893	0,083 p=0,457	0,47 p=0,000*	0,17 p=0,092
SRZ_motywacja	0,60 p=0,000*	0,08 p=0,487	0,04 p=0,752	0,47 p=0,000*	0,22 p=0,043*
SRZ_satysfakcja	0,61 p=0,000*	0,03 p=0,804	-0,03 p=0,813	0,52 p=0,000*	0,32 p=0,003*

\*istotne statystycznie

SRZ\_realizacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze realizacji; SRZ\_motywacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze motywacji; SRZ\_satysfakcja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze satysfakcji z realizowanych zadań; PW - Pozytywny wkład dziecka; PPR - Poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku; PPS - Poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów; KP - Kontrola profesjonalistów; KO – Kontrola osobista

Analiza korelacji (tabela 94) pokazała występowanie istotnych statystycznie zależności między wszystkimi trzema podskalami skali Zaangażowania rodzicielskiego i dostrzeganym przez matki pozytywnym wkładem dziecka. Zarówno w przypadku realizacji, motywacji oraz satysfakcji z wykonywania zadań rodzicielskich odnotowano korelację dodatnią o umiarkowanej sile z dostrzeganiem pozytywnych aspektów obecności dziecka w systemie rodzinnym.



Trzy wymiary rodzicielskiego zaangażowania korelują również z przekonaniem o kontroli posiadanej przez specjalistów nad funkcjonowaniem dziecka z chorobą. W przypadku wszystkich trzech podskal opisujących nasilenie realizacji, motywacji i satysfakcji matek w obszarze podejmowania zadań rodzicielskich występuje dodatnia zależność o umiarkowanym nasileniu.

W przypadku przekonania respondentek o posiadaniu osobistej kontroli nad chorobą dziecka i jej przebiegiem, odnotowano słabą dodatnią korelację wspomnianej zmiennej z podskalami motywacji i satysfakcji Zaangażowania rodzicielskiego.

**Tabela 95**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki*

Zmienna niezależna - Postrzeganie dzieci i ich choroby	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - realizacja <b>R=0,694 R<sup>2</sup>=0,483 cR<sup>2</sup>=0,435 F(0,003)=10,11 p&lt;0,000</b>		
	$\beta$	t (71)	p
Pozytywny wkład dziecka	0,65	5,72	0,000*
Poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	-0,15	-1,57	0,120
Kontrola specjalistów	0,27	2,61	0,011*
Kontrola osobista	-0,25	-2,14	0,036*
Płeć dziecka	0,26	2,75	0,008*
Wiek dziecka	0,12	1,29	0,202

\*istotne statystycznie

płeć dziecka: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla matczynej realizacji zadań rodzicielskich został utworzony przez sześć zmiennych (tabela 95). Cztery z nich tworzą istotne statystycznie związki zależnościowe ze zmienną zależną. Wyjaśniają one 43% wariacji stopnia realizacji zadań rodzicielskich przez matki. Największy wkład w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru zaangażowania matek w zadania ma postrzegany przez matki pozytywny wkład dziecka w ich życie osobiste i rodzinne ( $\beta=0,65$ ). Mniejsze znaczenie mają tutaj pozostałe zmienne opisujące postrzeganą kontrolę nad różnymi wymiarami funkcjonowania dziecka zarówno

własną ( $\beta=-0,25$ ), jak i postrzeganą ze strony specjalistów ( $\beta=0,27$ ). Do modelu weszła również zmienna płci – wychowanie dziecka płci żeńskiej ( $\beta=0,26$ ). Należy zauważyć, że uzyskany w modelu istotny związek między kontrolą osobistą a realizacją zadań rodzicielskich jako jedyny ma charakter ujemny. Wskazuje on na to, że większy stopień realizacji zadań rodzicielskich przez matki dzieci chorych jest powiązany z mniejszym poczuciem kontroli osobistej nad funkcjonowaniem dziecka. Pozostałe zmienne wnoszące istotny wkład w modelu tworzą zależności dodatnie. Można zatem stwierdzić, że matki bardziej zaangażowane w zadania rodzicielskie to częściej matki dziewcząt chorych na padaczkę, osoby, które wyrażają silniejsze przekonania o tym, że wychowanie dziecka z padaczką wzmacnia ich świadomość rodzinnej ciągłości i zdolność refleksji nad przyszłością zarówno w wymiarze życia rodzinnego, jak i ogólnoludzkiego. Jest ono też większe u tych matek, które w toku wychowania dziecka chorego zwiększają swoje kompetencje osobiste, subiektywnie oceniane, jak odpowiedzialność, produktywność, zdolność organizacji i radzenia sobie. Większe zaangażowanie w zadania na poziomie realizacyjnym jest też powiązane z silniejszym przekonaniem o wzmocnieniu wiary religijnej, ale też sensu życia i obdarzania innych dzieci, również ze specjalnymi potrzebami, miłością.

Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie, wyrażające się w tym przypadku większym stopniem ich realizacji, wiąże się również z ich przekonaniem o tym, że różni specjaliści kontrolują funkcjonowanie dziecka, nie tylko w wymiarze choroby, ale również edukacji czy codziennej aktywności, ponadto mają kontrolę nad działaniami matek związanymi z wychowaniem dziecka chorego. Większe zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie wyrażające się na poziomie realizacji wiąże się też ze słabszym przekonaniem o posiadaniu osobistej kontroli nad aktywnością dziecka, w tym edukacyjną, dostępem do informacji na temat różnych aspektów jego funkcjonowania, wreszcie jego przyszłością.

Do modelu nie weszły żadne zmienne opisujące funkcjonowanie dziecka.

**Tabela 96**

Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki

Zmienna niezależna - Postrzeganie dzieci i ich choroby	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - motywacja R=0,701 R <sup>2</sup> =0,491 cR <sup>2</sup> =0,437 F(1,939)=8,98 p<0,000		
	$\beta$	t (72)	p
Pozytywny wkład dziecka	0,58	5,22	0,000*
Kontrola specjalistów	0,31	2,89	0,005*
Kontrola osobista	-0,21	-1,78	0,080~
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,08	-0,73	0,470
Płeć dziecka	0,18	1,95	0,056~
Wiek dziecka	0,09	0,89	0,375
Skuteczność leczenia farmakologicznego	0,09	0,92	0,360

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

NI: 1-występuje, 0-nie występuje; Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla zmiennej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja tworzy siedem zmiennych, które wyjaśniają 44% zmienności wariancji zmiennej zależnej. Dwie zmienne, które weszły do modelu tworzą związki istotne, dodatnie. Dwie zmienne tworzą związki na poziomie zbliżonym do istotnego, ujemne. Największy wkład w rozumienie zmienności matczynej motywacji do podejmowania zadań rodzicielskich wobec dziecka chorego wnosi, podobnie jak przy realizacji, pozytywny aspekt percepcji dziecka, jakim jest dostrzeganie jego znaczenie w rozwój osobisty matek i jakość życia rodziny ( $\beta=0,58$ ). Mniejsze znaczenie ma kontrola sprawowana przez specjalistów ( $\beta=0,31$ ) i osobista ( $\beta=-0,21$ ), najmniej istotna jest natomiast płeć dziecka, w tym przypadku bycie dziewczynką ( $\beta=0,18$ ).

Uzyskany w modelu istotny związek między dostrzeganiem pozytywnego wkładu dziecka oraz postrzeganą kontrolą specjalistów a motywacją matek do realizacji zadań rodzicielskich ma charakter dodatni, natomiast związek ujemny, o zbliżonej do istotnej wartości, przyjmuje kontrola osobista. Biorąc pod uwagę ustalone znaczenie zmiennych

niezależnych można stwierdzić, że wyższa motywacja do wypełniania rodzicielskich obowiązków i zadań powiązana jest z docenianiem pozytywnych zdarzeń związanych z dzieckiem, będących źródłem radości i poczucia dumy, większą świadomością matek co do różnic indywidualnych między ludźmi oraz zwracaniem uwagi na obecność w środowisku osób o dodatkowych potrzebach. Matki o wyższej motywacji to też te kobiety, które wychowują dziewczynki, w przeciwieństwie do chłopców, i mają silniejsze przekonanie co do faktu, że specjaliści sprawują kontrolę nad funkcjonowaniem ich dziecka chorego, ale też te, które wyrażają silniejsze przekonanie o posiadanej osobistej kontroli.

**Tabela 97**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki*

Zmienna niezależna - Postrzeganie dzieci i ich choroby	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - satysfakcja R=0,740 R <sup>2</sup> =0,548 cR <sup>2</sup> =0,507 F(5,550)=13,33 p<0,000		
	β	t(72)	p
Pozytywny wkład dziecka	0,54	5,10	0,000*
Poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	-0,09	-1,00	0,322
Poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	-0,09	-0,97	0,336
Kontrola specjalistów	0,39	4,04	0,000*
Kontrola osobista	-0,09	-0,87	0,387
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,25	-2,84	0,006*

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla zmiennej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja tworzy sześć zmiennych, które wyjaśniają 51% zmienności wariancji zmiennej zależnej. Trzy spośród zmiennych, które weszły do modelu, tworzą związki statystycznie istotne ze zmienną zależną. Dwa z nich mają charakter dodatni, jeden ujemny. Największy wkład w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru zaangażowania matek w realizację zadań

ma pozytywny wkład dziecka ( $\beta=0,54$ ). Nieco mniejsze znaczenie ma postrzegana kontrola nad funkcjonowaniem dziecka i przebiegiem jego choroby posiadana przez specjalistów ( $\beta=0,39$ ) oraz poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z diagnozą padaczki ( $\beta=-0,25$ ). Uzyskane związki pozwalają sądzić, że większą satysfakcję z wypełniania zadań rodzicielskich względem dziecka z padaczką odczuwają respondentki wychowujące dzieci w normie intelektualnej w porównaniu do tych matek, które mają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Większe zadowolenie z realizacji matczynych obowiązków wiąże się też z częstszym dostrzeganiem pozytywnych aspektów wychowywania dziecka z chorobą przewlekłą, dzięki któremu matki doświadczają w życiu wielu radości. Pełnienie macierzyńskich obowiązków względem dziecka o dodatkowych potrzebach wynikających ze specyfiki doświadczanej choroby stało się dla respondentek uczestniczących w badaniu okazją do zwrócenia większej uwagi na obecność i potrzeby innych osób, również tych, które na co dzień zmagają się z następstwami zaburzeń w rozwoju. Troska i opieka nad dzieckiem z padaczką stanowi dla matek źródło zadowolenia również z uwagi na możliwość samodoskonalenia pod względem umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych czy organizacji czasu własnego.

Wyższy poziom odczuwanej przez respondentki satysfakcji z realizacji zadań rodzicielskich wiąże się również z silniejszym przekonaniem o posiadanej przez specjalistów kontroli nad funkcjonowaniem dziecka. Przeświadczenie o tym, że codzienne życie dziecka i podejmowane przez niego aktywności, a także planowanie jego przyszłości odbywają się w konsultacji ze specjalistami, łączy się ze wzrostem zadowolenia z realizacji macierzyńskich obowiązków badanych matek.

## **8.2. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie**

Radzenie sobie matek dzieci z diagnozą padaczki odnosi się do ich preferencji związanych z podejmowaniem określonych czynności zaradczych w obliczu pojawiających się sytuacji trudnych. Niniejszy podrozdział zawiera wyniki analizy statystycznej uwzględniającej zależność między stosowanymi przez matki strategiami radzenia sobie a ich realizacją obowiązków rodzicielskich, przejawianym przez nie nasileniem motywacji do podejmowania matczynych powinności oraz deklarowanym poczuciem satysfakcji z ich wypełniania.

**Tabela 98**

*Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i strategie radzenia sobie ze stresem*

Zmienna	AKT_R ADZ	BZR	POSZ_ WSP.	UN	HUM	AKCPT	REL
SRZ_realizacja	0,54 p=0,000*	-0,13 p=0,232	0,28 p=0,010*	-0,10 p=0,351	-0,06 p=0,615	0,40 p=0,000*	0,02 p=0,824
SRZ_motywacja	0,54 p=0,000*	-0,11 p=0,326	0,30 p=0,005*	-0,15 p=0,169	0,04 p=0,720	0,39 p=0,000*	0,18 p=0,112
SRZ_satysfakcja	0,39 p=0,000*	-0,11 p=0,315	0,29 p=0,008*	-0,03 p=0,772	0,02 p=0,839	0,26 p=0,020*	0,07 p=0,519

\*istotne statystycznie

SRZ\_realizacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze realizacji; SRZ\_motywacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze motywacji; SRZ\_satysfakcja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze satysfakcji z realizowanych zadań; AKT\_RADZ – Aktywne radzenie sobie; BZR – Bezradność; POSZ\_WSP. – Poszukiwanie wsparcia; UN – zachowania unikowe; HUM – Poczucie Humoru; AKCPT – Akceptacja; REL – Zwrot ku Religii

Zaprezentowana w tabeli 98 analiza korelacji wskazuje na występowanie istotnych statystycznie zależności między trzema wymiarami Zaangażowania rodzicielskiego i zmiennymi niezależnymi, takimi jak: Aktywne radzenie sobie, Poszukiwanie wsparcia oraz Akceptacja.

W przypadku Aktywnego radzenia sobie odnotowano umiarkowaną dodatnią korelację wspomnianej zmiennej z podskalami realizacji i motywacji przejawianych przez ankietowane do podejmowania zadań rodzicielskich wobec dziecka z diagnozą padaczki. W przypadku trzeciej podskali – wymiaru satysfakcji, stwierdzono występowanie słabej korelacji, również o kierunku dodatnim.

Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek w trzech wymiarach: realizacji, motywacji i satysfakcji koreluje dodatnio z Poszukiwaniem wsparcia. Jest to zależność o niskiej wartości. Zależność o niskim stopniu nasilenia zaobserwowano również między podskalami: motywacja i satysfakcja Skali Zaangażowania Rodzicielskiego ze zmienną dotyczącą radzenia sobie ankietowanych matek poprzez stosowanie akceptacji. W przypadku trzeciego wymiaru rodzicielskiego zaangażowania – realizacji, odnotowano korelację dodatnią o nasileniu umiarkowanym.

**Tabela 99**

Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek

Zmienna niezależna – Strategie radzenia sobie	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - realizacja R=0,652 R <sup>2</sup> =0,425 cR <sup>2</sup> =0,391 F(6,71)=12,38 p<0,000		
	β	t (71)	p
Aktywne radzenie sobie	0,72	5,64	0,000*
Akceptacja	-0,11	-0,88	0,383
Wiek dziecka	0,11	1,13	0,261
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,15	-1,61	0,113

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - realizacja został utworzony przez cztery zmienne (tabela 99). Wyjaśniają one 39% wariacji realizacji zadań rodzicielskich przez badane matki. Jedyny istotny wkład w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru rodzicielskiego zaangażowania matek ma aktywne radzenie sobie ( $\beta=0,72$ ). Uzyskany w modelu związek między aktywnym radzeniem sobie a realizacją zadań rodzicielskich ma charakter dodatni. Większa realizacja zadań związanych z wychowaniem dziecka z padaczką wiąże się z częstszym stosowaniem aktywnego radzenia sobie przez respondentki uczestniczące w badaniu. Można więc wnioskować, iż matki, które są bardziej zaangażowane w te zadania na poziomie realizacyjnym, częściej w sytuacjach stresowych koncentrują wysiłki na tym, aby poprawić sytuację, w jakiej postawiło je życie, a jednocześnie częściej potrafią dostrzec pozytywne aspekty doświadczanych zdarzeń stresujących. Są to również matki, których działania są częściej przemyślane i wcześniej zaplanowane.

**Tabela 100**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek*

Zmienna niezależna – Strategie radzenia sobie	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie- motywacja R=0,683 R <sup>2</sup> =0,466 cR <sup>2</sup> =0,417 F(46,42)=9,59 p<0,000		
	β	t (72)	p
Aktywne radzenie sobie	0,61	5,58	0,000*
Bezradność	0,14	1,13	0,264
Poszukiwanie wsparcia	0,09	0,83	0,412
Zachowania unikowe	-0,23	-1,93	0,058~
Wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka	0,19	1,69	0,100
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,10	-0,84	0,404

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla matczynej motywacji do realizacji zadań rodzicielskich wobec dziecka z padaczką został utworzony przez sześć zmiennych (tabela 100). Jedną z nich – Aktywne radzenie sobie - tworzy związek istotny ze zmienną zależną. Zachowania unikowe tworzą zależność zbliżoną do istotnej. Zmienne w modelu regresji wyjaśniają 42% wariancji zmiennej zależnej, czyli motywacji matek do podejmowania zadań rodzicielskich. Zmienna Aktywne radzenie sobie jako jedyna tworzy istotny związek z tym wymiarem zaangażowania matek w wypełnianie zadań rodzicielskich względem dziecka z padaczką ( $\beta=0,61$ ). Związek między Aktywnym radzeniem sobie a zmienną zależną ma charakter dodatni. Oznacza to, że wyższy stopień motywacji do podejmowania działań związanych z wykonywaniem zadań wynikających z pełnienia roli rodzica wobec dziecka z chorobą przewlekłą wiąże się z częstszym stosowaniem strategii Aktywne radzenie sobie w sytuacjach stresowych. Ujemny związek między Zachowaniami unikowymi a motywacją badanych kobiet do realizacji macierzyńskich powinności oznacza, że respondenci bardziej zmotywowane do działań w obszarze rodzicielskich obowiązków rzadziej stosują



zachowania unikowe polegające na szukaniu czynności zastępczych w celu odsunięcia od siebie myśli o sytuacji stresowej, odrzucanie faktu jej wystąpienia czy też ujawnianie nagromadzonych negatywnych emocji. Większa motywacja badanych kobiet do realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych oraz terapeutycznych wiąże się z częstszym podejmowaniem przez nie w sytuacjach stresujących czynności ukierunkowanych na planowanie przyszłych działań, a także postrzeganiem otaczającej rzeczywistości w bardziej pozytywnym świetle.

**Tabela 101**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek*

Zmienna niezależna – Strategie radzenia sobie	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - satysfakcja R=0,556 R <sup>2</sup> =0,309 cR <sup>2</sup> =0,247 F(41,55)=4,93 p<0,000		
	β	t (72)	p
Aktywne radzenie sobie	0,50	3,22	0,002*
Poszukiwanie wsparcia	0,17	1,37	0,176
Akceptacja	-0,15	-1,07	0,290
Płeć dziecka	-0,08	-0,73	0,469
Wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka	0,17	1,28	0,205
Nieppełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,20	-1,45	0,151

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje; Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla satysfakcji z realizacji zadań rodzicielskich matek dzieci z padaczką został utworzony przez sześć zmiennych (tabela 101). Wyjaśniają one 25% wariacji zmiennej zależnej. Jedną z nich - Aktywne radzenie sobie - tworzy dodatni istotny związek ze zmienną zależną ( $\beta=0,50$ ). Dodatnia zależność między Aktywnym radzeniem sobie a satysfakcją oznacza, iż częstsze stosowanie przez matki strategii polegających na aktywnym radzeniu sobie, planowaniu i pozytywnym przewartościowaniu wiąże się z odczuwanym przez nie wyższym zadowoleniem z wykonywania obowiązków związanych z

wychowywaniem dziecka chorego na padaczkę. Badane podejmujące wysiłki mające na celu poprawę sytuacji stresującej, w jakiej znalazły się oraz starające się dostrzec pozytywne aspekty doświadczeń wynikających z takiej sytuacji, odczuwają wyższy poziom satysfakcji z realizacji macierzyńskich obowiązków.

### 8.3. Wsparcie społeczne badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością bądź chorobą przewlekłą stanowi wyzwanie dla jego rodziny, w sprostaniu któremu niezwykle istotną rolę odgrywa wsparcie społeczne. Pomoc udzielana rodzicom skutecznie stymuluje ich potencjał opiekuńczy, który mogą wykorzystać w procesie wychowania dziecka z zaburzeniami zdrowia i rozwoju (Kurowska i in., 2020). Poniżej zaprezentowano wyniki analizy zależności między zaangażowaniem rodzicielskim badanych matek dzieci z padaczką a wsparciem społecznym.

**Tabela 102**

*Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i wsparcie społeczne*

Zmienna	WSP_SPOSTRZ	WSP_AKT	ZAPOTRZ_WSP	POSZ_WSP
SRZ_realizacja	0,41 p=0,000*	0,42 p=0,000*	0,21 p=0,057~	0,23 p=0,039*
SRZ_motywacja	0,42 p=0,000*	0,36 p=0,000*	0,25 p=0,026*	0,30 p=0,006*
SRZ_satysfakcja	0,41 p=0,000*	0,39 p=0,000*	0,18 p=0,106	0,29 p=0,007*

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

SRZ\_realizacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze realizacji; SRZ\_motywacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze motywacji; SRZ\_satysfakcja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze satysfakcji z realizowanych zadań; WSP\_SPOSTRZ – Wsparcie spostrzegane; WSP\_AKT – Wsparcie aktualnie otrzymywane; ZAPOTRZ\_WSP – Zapotrzebowanie na wsparcie; POSZ\_WSP - Poszukiwanie wsparcia

Analiza korelacji (tabela 102) pokazała występowanie istotnych statystycznie zależności między wszystkimi trzema podskalami Skali Rodzicielskiego Zaangażowania i wsparciem spostrzeganym przez badane respondentki. Zarówno w wymiarze realizacji, jak i motywacji oraz satysfakcji z wypełniania zadań rodzicielskich wobec dziecka chorego na padaczkę odnotowano korelacje dodatnie o umiarkowanej sile z oceną dostępności wsparcia.

Trzy podskale wchodzące w skład Skali Rodzicielskiego Zaangażowania korelują również ze Wsparciem aktualnie otrzymywanym. Związek zależnościowy między uzyskanym przez matki w przeszłości wsparciem społecznym a przejawianym przez nie zaangażowaniem rodzicielskim ma kierunek dodatni. W przypadku wymiaru realizacji zadań rodzicielskich można mówić o występowaniu zależności o umiarkowanej sile, natomiast w zakresie pozostałych dwóch wymiarów: motywacji i satysfakcji odnotowano korelacje o słabym nasileniu. Słabe dodatnie związki zależnościowe występują również między wszystkimi trzema podskalami Skali Rodzicielskiego Zaangażowania a Poszukiwaniem wsparcia przez kobiety wychowujące dziecko chore na padaczkę.

W przypadku zapotrzebowania na wsparcie odnotowano słabą istotną zależność o kierunku dodatnim wspomnianej zmiennej z motywacją do wykonywania zadań związanych z realizacją matczynych obowiązków. W zakresie zapotrzebowania na wsparcie odnotowano również słabą dodatnią zależność z wymiarem realizacji zaangażowania rodzicielskiego badanych kobiet (wynik na poziomie tendencji).

### Tabela 103

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek*

Zmienna niezależna – Wsparcie społeczne	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie-realizacja R=0,528 R <sup>2</sup> =0,279 cR <sup>2</sup> =0,224 F(0,04)=5,11 p<0,000		
	β	t (71)	p
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,26	2,26	0,027*
Wsparcie spostrzegane	0,29	2,57	0,012*
Płeć dziecka	0,23	2,12	0,038*
Wiek dziecka	0,16	1,45	0,151
Wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka	0,09	0,83	0,407

\*istotne statystycznie

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja został utworzony przez pięć zmiennych (tabela 103), które wyjaśniają 22% zmienności zmiennej zależnej. Trzy z nich tworzą związek istotny ze zmienną zależną, a

każdy z nich ma charakter dodatni. Największy wkład w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru zaangażowania rodzicielskiego badanych matek ma wsparcie spostrzegane przez respondentki uczestniczące w badaniu ( $\beta=0,29$ ). Mniejsze znaczenie ma wsparcie aktualnie otrzymywane ( $\beta=0,26$ ), natomiast najmniej istotna okazała się płeć dziecka chorego na padaczkę, w tym przypadku bycie dziewczynką ( $\beta=0,23$ ). Można zatem przypuszczać, iż bardziej zaangażowane w realizację zadań rodzicielskich są matki dziewcząt chorych na padaczkę w porównaniu do kobiet wychowujących chłopców. Są to także osoby, którym częściej towarzyszy przeświadczenie o obecności w bliskim otoczeniu ludzi, których postrzegają jako potencjalne źródło wsparcia w sytuacji trudnej i kryzysowej. Matki o bardziej zaangażowane w realizację zadań rodzicielskich to również kobiety silniej przekonane o otrzymywaniu pomocy z zewnątrz zawsze wtedy, kiedy znajdzie taka potrzeba i kiedy o nią poproszą. Zaangażowanie matczyne w realizację rodzicielskich powinności wiąże się również z uprzednimi doświadczeniami kobiet w zakresie otrzymywanego wsparcia. Im częściej mogły one we wcześniejszych momentach życia liczyć na miłość i akceptację ze strony osób bliskich, im częściej doświadczały troski i pociechy od ludzi z otoczenia, tym bardziej są one aktywne na polu działań związanych opieką i wychowaniem dziecka chorego na padaczkę.

**Tabela 104**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek*

Zmienna niezależna – Wsparcie społeczne	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - motywacja R=0,560 R <sup>2</sup> =0,314 cR <sup>2</sup> =0,251 F(2,88)=5,03 p<0,000		
	$\beta$	t (72)	p
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,21	1,81	0,074~
Poszukiwanie wsparcia	0,09	0,77	0,444
Wsparcie spostrzegane	0,31	2,64	0,010*
Płeć dziecka	0,19	1,81	0,076 ~
Wiek dziecka	0,09	0,83	0,409
Wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka	0,20	1,95	0,056 ~

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla Zaangażowania matek w zadania rodzicielskie – motywacja został utworzony przez sześć zmiennych (tabela 104), które wyjaśniają 25% wariacji zmiennej zależnej. Jedną z nich - Wsparcie spostrzegane - tworzy ze zmienną zależną związek istotny dodatni. Trzy zmienne, które weszły do modelu, tworzą związki na poziomie zbliżonym do istotnego, dodatkowo: Aktualnie otrzymywane wsparcie, płeć dziecka oraz wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka. Największy wkład w wyjaśnianie wariacji zmiennej motywacja badanych matek do realizacji zadań rodzicielskich wobec dziecka z padaczką wnosi wsparcie spostrzegane ( $\beta=0,31$ ). Nieco mniejsze znaczenie ma w tym przypadku Wsparcie aktualnie otrzymywane ( $\beta=0,21$ ), wiek dziecka w momencie postawienia diagnozy o chorobie ( $\beta=0,20$ ), natomiast najmniej istotna jest w tym względzie płeć dziecka ( $\beta=0,19$ ). Można zatem stwierdzić, iż matki cechujące się wyższym nasileniem motywacji do realizacji zadań rodzicielskich wobec dziecka chorego na padaczkę to matki dziewcząt, w porównaniu do chłopców, wychowujące dzieci, w przypadku których diagnoza choroby została postawiona później. Bardziej zmotywowane do realizacji obowiązków macierzyńskich wobec dziecka chorego są te spośród badanych kobiet, które w swoim otoczeniu dostrzegają potencjalne źródła wsparcia, z których mogłyby czerpać w momencie wystąpienia sytuacji trudnej. Dodatkowo wzmacniająco w obszarze motywacji oddziałują dotychczasowe doświadczenia respondentek w zakresie troski i pomocy otrzymanych od osób bliskich.

**Tabela 105**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek*

Zmienna niezależna – Wsparcie społeczne	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - satysfakcja $R=0,567$ $R^2=0,321$ $cR^2=0,282$ $F(6,01)=8,05$ $p<0,000$		
	$\beta$	t (72)	p
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,29	2,66	0,010*
Wsparcie spostrzegane	0,31	2,82	0,006*
Wiek postawienia diagnozy o chorobie dziecka	0,15	1,24	0,220
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,16	-1,32	0,190

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla satysfakcji badanych matek dzieci z diagnozą padaczki z podejmowania zadań rodzicielskich został utworzony przez cztery zmienne (tabela 105). Dwie z nich – Aktualnie otrzymywane wsparcie i Wsparcie spostrzegane – tworzą związki istotne ze zmienną zależną. Zmienne niezależne wyjaśniają 28% wariancji zmiennej zależnej, którą w tym przypadku jest satysfakcja respondentek z realizacji matczynych obowiązków względem dziecka z padaczką. Największy wkład w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru rodzicielskiego zaangażowania ma Wsparcie spostrzegane ( $\beta=0,31$ ), nieco mniejsze znaczenie ma wsparcie aktualnie otrzymywane przez uczestniczące w badaniu kobiety ( $\beta=0,29$ ). Tak przedstawiający się rozkład wyników pozwala wysunąć wniosek, iż większa satysfakcja z realizacji obowiązków rodzicielskich związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego na padaczkę staje się udziałem matek, które w swoim otoczeniu dostrzegają źródła potencjalnego wsparcia. Są to te matki, które potrafią wskazać osoby, na które mogą liczyć w trudnych sytuacjach, które swoje przekonanie o dostępności wsparcia budują na posiadanym już doświadczeniu – w przeszłości, w sytuacjach tego wymagających, korzystały już z pomocy i wsparcia innych osób.

#### **8.4. Poczucie własnej skuteczności badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie**

Przekonanie o skuteczności własnych działań zdaniem Juczyńskiego (2000) ma znaczenie dla ustosunkowania się osoby względem sytuacji, w jakiej się znalazła. Warunkuje ono między innymi siłę zaangażowania w podejmowanie działania. W tej części opracowania zaprezentowane zostaną rezultaty analiz dotyczących związków poczucia uogólnionej własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką z ich zaangażowaniem w pełnienie zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą.

**Tabela 106**

*Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i poczucie własnej skuteczności*

Zmienna	GSES
SRZ_realizacja	0,40 p=0,000*
SRZ_motywacja	0,40 p=0,000*
SRZ_samoskuteczność	0,36 p=0,001*

\*istotne statystycznie

SRZ\_realizacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze realizacji; SRZ\_motywacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze motywacji; SRZ\_satisfakcja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze satysfakcji z realizowanych zadań

Analizując dane zawarte w tabeli 106 stwierdzić można występowanie istotnych statystycznie zależności między wszystkimi trzema podskalami Skali Rodzicielskiego Zaangażowania i uogólnionym poczuciem własnej skuteczności uczestniczących w badaniu matek dzieci z padaczką. Odnotowane związki zależnościowe mają kierunek dodatni. Dwa z nich – związek poczucia uogólnionej własnej skuteczności z rodzicielskim zaangażowaniem respondentek w wymiarze realizacji zadań macierzyńskich i motywacji do ich podejmowania - kształtuje się na poziomie zależności umiarkowanej, natomiast w przypadku trzeciego wymiaru – satysfakcji z podejmowanych działań – można mówić o występowaniu korelacji o słabym nasileniu.

**Tabela 107**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek*

Zmienne niezależne – Poczucie własnej skuteczności	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - realizacja <b>R=0,459 R2=0,211 cR2=0,176 F(5,21)=6,06 p&lt;0,001</b>		
	$\beta$	t (71)	p
Wynik ogólny w zakresie uogólnionej własnej skuteczności	0,39	3,58	0,001*
Płeć dziecka	0,17	1,50	0,137
Wiek dziecka	0,14	1,28	0,204

\*istotne statystycznie

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla zmiennej zależnej Zaangażowanie rodzicielskie matek w zadania rodzicielskie – realizacja został utworzony przez trzy zmienne (tabela 107), które wyjaśniają 18% wariacji zmiennej zależnej. Poczucie uogólnionej własnej skuteczności tworzy ze zmienną zależną związek dodatni. Jego wkład w wyjaśnianie wariacji zmiennej realizacji zadań rodzicielskich przez badane matki wobec dziecka z padaczką wynosi  $\beta=0,39$ . Tak przedstawiające się wyniki analizy pozwalają przypuszczać, iż większym zaangażowaniem rodzicielskim w obszarze realizacji powinności macierzyńskich względem dziecka chorego na padaczkę charakteryzują się matki o silniejszym przekonaniu o skuteczności podejmowanych przez siebie działań. Formułowanie celów do osiągnięcia oraz przekonanie o możliwości ich realizacji sprzyja angażowaniu się badanych matek w realizację zadań rodzicielskich.

**Tabela 108**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek*

Zmienna niezależna – Poczucie własnej skuteczności	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - motywacja $R=0,467$ $R^2=0,218$ $cR^2=0,172$ $F(16,33)=4,73$ $p<0,001$		
	$\beta$	t (71)	p
Wynik ogólny w zakresie uogólnionej własnej skuteczności	0,38	3,43	0,001*
Płeć dziecka	0,15	1,32	0,190
Wiek dziecka	0,09	0,84	0,406
Wiek dziecka w momencie diagnozy	0,17	1,60	0,113

\*istotne statystycznie

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla zmiennej zależnej Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek – motywacja utworzony został przez cztery zmienne (tabela 108), które wyjaśniają 17% zmienności nasilenia motywacji respondentek do wypełniania obowiązków rodzicielskich. Jedną ze wspomnianych zmiennych – poczucie własnej skuteczności - tworzy związek istotny i dodatni ze zmienną zależną. Jej wkład w wyjaśnianie zmienności motywacji matek kształtuje się na poziomie  $\beta=0,38$ . Wyniki analizy statystycznej pozwalają przypuszczać, iż



wyższym nasileniem motywacji do podejmowania aktywności mających na celu realizację zadań wynikających z opieki nad dzieckiem z padaczką cechują się te spośród respondentek, które charakteryzują się wyższym przekonaniem odnośnie do swoich możliwości w zakresie skutecznego przeprowadzania określonych działań.

**Tabela 109**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek*

Zmienna niezależna – Poczucie własnej skuteczności	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - satysfakcja R=0,450 R <sup>2</sup> =0,202 cR <sup>2</sup> =0,168 F(46,33)=5,83 p<0,001		
	β	t (71)	p
Wynik ogólny w zakresie uogólnionej własnej skuteczności	0,35	3,26	0,001*
Niepelnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,20	-1,48	0,143
Wiek dziecka w momencie diagnozy	0,10	0,73	0,469

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla satysfakcji badanych matek z realizacji zadań rodzicielskich został utworzony przez trzy zmienne (tabela 109). Wyjaśniają one 17% wariacji satysfakcji respondentek z podejmowania zadań opiekuńczo-wychowawczych względem dziecka chorego na padaczkę. Jedna zmienna – uogólnione poczucie własnej skuteczności - tworzy ze zmienną zależną związek istotny statystycznie, dodatni. Wkład wspomnianej zmiennej w wyjaśnianie wariacji tego wymiaru zaangażowania rodzicielskiego badanych matek kształtuje się na poziomie  $\beta=0,35$ . Dodatni związek zależnościowy między nasileniem zadowolenia matek z realizacji obowiązków rodzicielskich a ich uogólnionym poczuciem własnej skuteczności wskazuje, iż większą satysfakcję z wykonywania macierzyńskich powinności odczuwają te matki, które mają silniejsze przekonanie na temat skuteczności własnych działań. Korzystanie z dostępnych zasobów własnych i środowiskowych umożliwia im realizację wcześniej założonych celów.

## 8.5.Optymizm dyspozycyjny badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

Optymizm rodziców ujmowany bywa jako jeden z czynników wpływających na sposób postrzegania występujących u dziecka zaburzeń w rozwoju. Wskazuje się również na jego znaczenie dla przebiegu procesów radzenia sobie (Kubiak, 2012). Niniejszy podrozdział prezentuje wyniki analiz statystycznych, które były ukierunkowane na sprawdzenie związków między optymizmem dyspozycyjnym badanych matek dzieci z padaczką a ich rodzicielskim zaangażowaniem.

**Tabela 110**

*Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i optymizm dyspozycyjny*

Zmienna	LOT-R
SRZ_realizacja	0,33 p=0,002*
SRZ_motywacja	0,26 p=0,017*
SRZ_samoskuteczność	0,26 p=0,016*

\*istotne statystycznie

SRZ\_realizacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze realizacji; SRZ\_motywacja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze motywacji; SRZ\_satisfakcja – rodzicielskie zaangażowanie w wymiarze satysfakcji z realizowanych zadań

W tabeli 110 zaprezentowano wyniki analizy korelacji między zmienną zależną – rodzicielskim zaangażowaniem badanych matek a ich optymizmem dyspozycyjnym. Z przedstawionych danych wynika, iż występują istotne dodatnie związki o słabym nasileniu między trzema wymiarami rodzicielskiego zaangażowania a optymizmem dyspozycyjnym kobiet.

**Tabela 111**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Optymizm dyspozycyjny badanych matek*

Zmienna niezależna – Optymizm dyspozycyjny	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - realizacja R=0,385 R <sup>2</sup> =0,148 cR <sup>2</sup> =0,097 F(11,00)=2,92 p<0,028		
	$\beta$	t (71)	p
Optymizm dyspozycyjny	0,29	2,53	0,014*
Płeć dziecka	0,19	1,60	0,114
Wiek dziecka	0,12	1,05	0,300
Wiek dziecka w momencie diagnozy	0,08	0,74	0,460

\*istotne statystycznie

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla realizacji zadań rodzicielskich przez biorące udział w badaniu matki utworzony został przez cztery zmienne (tabela 111), które wyjaśniają 10% wariacji zmiennej zależnej. Tylko optymizm dyspozycyjny tworzy związek statystycznie istotny, dodatni. Wkład wspomnianej zmiennej w różnicowanie zmienności realizacji zadań rodzicielskich przez matki dzieci z padaczką kształtuje się na poziomie  $\beta=0,29$ . Na podstawie uzyskanych wyników analizy statystycznej można wnioskować, iż większy stopień realizacji zadań rodzicielskich przez matki dzieci z padaczką jest powiązany z większym optymizmem respondentek. Zasadnym jest więc przypuszczenie, iż wyższy stopień realizacji powinności względem dziecka z chorobą przewlekłą charakterystyczny jest dla tych matek, które w życiu codziennym charakteryzuje optymistyczne nastawienie do życia i oczekiwanie nadchodzących pozytywnych zdarzeń. Matki bardziej zaangażowane w wypełnianie obowiązków rodzicielskich to kobiety patrzące w przyszłość z nadzieją na pozytywne doświadczenia.

**Tabela 112**

*Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej optymizm dyspozycyjny badanych matek*

Zmienna niezależna – optymizm dyspozycyjny	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - motywacja R=0,360 R <sup>2</sup> =0,130 cR <sup>2</sup> =0,092 F(113,28)=3,43 p<0,022		
	$\beta$	t (71)	p
Optymizm dyspozycyjny	0,24	2,09	0,040*
Płeć dziecka	0,16	1,38	0,171
Wiek dziecka w momencie diagnozy	0,20	1,81	0,075~

\*istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotności statystycznej

Płeć: 1-dziewczynka, 0-chłopiec

Model regresji dla zmiennej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja tworzą trzy zmienne, które wyjaśniają 9% zmienności wariancji zmiennej zależnej. Spośród zmiennych, które weszły w skład modelu, tylko optymizm tworzy związek istotny i dodatni. Wiek dziecka w momencie postawienia diagnozy tworzy związek na poziomie zbliżonym do istotnego, także o charakterze dodatnim. Największy wkład w rozumienie zmienności motywacji badanych matek do podejmowania zadań rodzicielskich wobec dziecka z padaczką wnosi optymizm dyspozycyjny ( $\beta=0,24$ ). Można sądzić, że silniejsza motywacja do realizacji zadań rodzicielskich u badanych matek jest powiązana z większym optymizmem dyspozycyjnym. Mniejsze znaczenie dla wyjaśniania zmienności zmiennej zależnej ma wiek dziecka w momencie zdiagnozowania choroby. Wyniki analizy statystycznej pozwalają zatem przypuszczać, że kobiety czerpiące więcej satysfakcji z pełnienia roli matki wobec dziecka z padaczką to częściej kobiety, których dzieci miały później postawioną diagnozę o chorobie oraz te matki, które częściej oczekują występowania w życiu pozytywnych zdarzeń. Przypuszczalnie przekonanie o możliwym pomyślnym rozwiązaniu pojawiających się problemów oraz optymistyczne spojrzenie w przyszłość wzmacnia w badanych kobietach chęć do podejmowania kolejnych zadań i wyzwań związanych z rodzicielstwem wobec dziecka z padaczką.

**Tabela 113**

Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Optymizm dyspozycyjny badanych matek

Zmienne niezależne – Optymizm dyspozycyjny	Podsumowanie zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie - satysfakcja R=0,399 R2=0,159 cR2=0,122 F(79,30)=4,34 p<0,007		
	$\beta$	t (72)	p
Optymizm dyspozycyjny	0,28	2,56	0,013*
Niepełnosprawność intelektualna dziecka (NI)	-0,20	-,1,43	0,157
Wiek dziecka w momencie diagnozy	0,13	0,98	0,330

\*istotne statystycznie

NI: 1-występuje, 0-nie występuje

Model regresji dla zaangażowania rodzicielskiego matek w wymiarze satysfakcji utworzony został przez trzy zmienne (tabela 113). Jedna z nich tworzy związek istotny statystycznie ze zmienną zależną. Wyjaśniają one 12% wariacji satysfakcji matek z realizowanych przez nie zadań rodzicielskich. Wkład dyspozycyjnego optymizmu uczestniczących w badaniu respondentek w wyjaśnianie zmienności tego wymiaru zaangażowania wynosi  $\beta=0,28$ . Uzyskany w modelu istotny związek między optymizmem dyspozycyjnym a satysfakcją z realizacji zadań rodzicielskich respondentek ma charakter dodatni. Wskazuje on na to, że wyższy poziom zadowolenia ze sprawowania opieki i realizacji obowiązków macierzyńskich względem dziecka chorego na padaczkę jest powiązany z wyższym poziomem optymizmu. Można zatem wnioskować, iż wyższe poczucie satysfakcji z realizacji zadań związanych z macierzyństwem cechuje te spośród badanych, które w życiu zwykle oczekują pozytywnych zdarzeń i pomyślnych rozwiązań sytuacjach trudnych, z jakimi przyjdzie im się zmierzyć.

## 9. Podsumowanie i dyskusja wyników

### 9.1. Zaangażowanie badanych matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich

Zaangażowanie rodzicielskie uczestniczących w badaniu matek dzieci z padaczką kształtuje się na poziomie przeciętnym, zarówno w wymiarze realizacji działań wynikających z pełnienia roli rodzica wobec dziecka z chorobą przewlekłą, jak również w wymiarze motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wykonywania. Odnotowany u respondentek niższy od poziomu motywacji stopień realizacji rodzicielskich powinności świadczy o tym, iż wykazują one chęć i gotowość do spełniania macierzyńskich obowiązków w zakresie opieki i wychowania wobec swojego dziecka, jednak nie zawsze są w stanie zaangażować się w ich wypełnianie w takim stopniu, w jakim by tego pragnęły. Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują jednak, iż rozbieżności między motywacją do wykonywania obowiązków rodzicielskich a ich faktycznym wypełnianiem nie powodują obniżenia satysfakcji z podejmowanych działań u badanych matek. Udzielane przez kobiety odpowiedzi wskazują, iż towarzyszy im przeświadczenie o właściwym wypełnianiu obowiązków wobec dziecka z chorobą przewlekłą.

Jak donoszą badacze, większość trudów i obowiązków związanych z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami rozwojowymi przejmują na siebie jego matka, podczas gdy ojciec jako głowa rodziny troszczy się o jej finansowe zabezpieczenie (Kichler, Hnatyszyn, 2015; Anikiej, Mański, Bidzan, 2018; Stenka, Izdebski, 2018). Zakres obowiązków realizowanych przez matkę wobec dziecka chorego zawiera w swoim zestawie wszystkie powinności, jakie stają się udziałem matek dzieci rozwijających się prawidłowo, jednak znajdują się tu również czynności związane ze szczególną pielęgnacją, leczeniem i rehabilitacją oraz zapewnieniem optymalnych warunków do rozwoju dziecka o dodatkowych potrzebach (Maciarz, 1996; 1998). Analizując zaangażowanie badanych matek w realizację zadań o charakterze opiekuńczo – wychowawczym zauważyć można, iż najwięcej uwagi i energii poświęcają one na czynności związane z monitorowaniem sytuacji szkolnej i edukacyjnej dziecka, takie jak utrzymywanie stałego kontaktu z nauczycielami pracującymi z dzieckiem, bieżąca kontrola osiągnięć edukacyjnych dziecka, organizowanie dla niego warunków odpowiednich do nauki, czy zapewnienie możliwości uczestnictwa w zajęciach dodatkowych, rozwijających pasje i uzdolnienia. Pozwala to przypuszczać, iż obszar związany z edukacją dziecka jest szczególnie ważny dla badanych matek

wychowujących dzieci chore na padaczkę, czego potwierdzeniem są równie wysokie wyniki motywacji kobiet do realizacji zadań ukierunkowanych na wszechstronny rozwój dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem edukacji szkolnej. Badane matki wychowujące synów i córki z diagnozą padaczki pragną okazać dzieciom miłość i pełną akceptację, co wyraża się również w postaci podejmowanych przez nie działań. Uczestniczą w życiu swoich dzieci oraz udzielają im wsparcia w sytuacjach trudnych. Niższy poziom zaangażowania matek w realizację zadań związanych z usamodzielnieniem dziecka może być związany z potrzebą nadmiernej ochrony i wynikać z niewłaściwych postaw rodzicielskich, o czym pisze między innymi Karwowska (2008). Autorka prowadziła badania w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z jej obserwacjami, w przypadku ponad 40% kobiet uczestniczących w badaniu można mówić o wysokim nasileniu nadopiekuńczości wobec dziecka. Na związek zaangażowanego rodzicielstwa z pozytywnymi postawami wobec niego wskazuje Bakiera (2018). Jednak tak sformułowane wnioski wymagają dalszych analiz w celu ich zweryfikowania.

Najmniej podejmowanych przez matki wysiłków ukierunkowanych jest na planowanie przyszłości oraz edukację dziecka w obszarze seksualności, co pokrywa się również z niższym poziomem motywacji do działań w tym obszarze. Z udzielanych przez kobiety odpowiedzi wynika, iż w większości są one zadowolone ze stopnia swojego zaangażowania w wypełnianie obowiązków opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka chorego. Najmniejsze zadowolenie respondentki deklarują w obszarze usamodzielniania dziecka oraz w sferze jego edukacji seksualnej. W przypadku edukacji seksualnej dzieci badane kobiety zadeklarowały również słabszą motywację do realizacji zadań w tym zakresie oraz rzadsze podejmowanie działań. Być może taki rozkład wyników związany jest ze świadomością matek znaczenia edukacji seksualnej dzieci, a z drugiej strony z poczuciem braku stosownych kompetencji w tym zakresie (Buchnat, Waszyńska, 2016).

W obszarze zadań o charakterze rehabilitacyjno-terapeutycznym do najczęściej realizowanych przez badane matki należą te, które wynikają z zaleceń specjalistów. Dążenie do zapewnienia dziecku najbardziej optymalnego środowiska rozwoju, dbałość o regularne przyjmowanie przez nie leków czy pozostawanie w stałym kontakcie z lekarzami prawdopodobnie wynikają z potrzeby zapanowania nad objawami padaczki i w dalszej konsekwencji umożliwienia dziecku powrotu do zdrowia. W związku z faktem, iż dla respondentek bardzo istotna jest edukacja dziecka, na bieżąco informują one nauczycieli o stanie jego zdrowia oraz o przebiegu leczenia, w tym również o możliwych działaniach ubocznych stosowanych farmaceutyków. Podobnie, jak w przypadku zadań o charakterze

opiekuńczym, również w obszarze zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym badane matki rzadziej podejmują działania zmierzające do usamodzielnienia dzieci z chorobą przewlekłą. W małym stopniu dbają o wdrażanie ich do samoobserwacji swojego organizmu, kontrolowania stanu zdrowia i zauważania ewentualnych symptomów zwiastujących pogorszenie kondycji zdrowotnej. Motywacja do realizacji wspomnianych zadań jest wyższa niż stopień ich realizacji. Badane matki najczęściej są jednak zadowolone ze stopnia, w jakim wywiązują się ze swoich macierzyńskich powinności.

Na podstawie wyników badań można stwierdzić, iż poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z padaczką nie jest istotny dla rzeczywistej realizacji zadań wynikających z macierzyństwa. Jednak w przypadku motywacji do podejmowania działań wobec dziecka chorego matki dzieci w normie intelektualnej charakteryzują się jej wyższym poziomem. Kobiety wychowujące potomstwo w pełni sprawne intelektualnie są też istotnie bardziej zadowolone ze stopnia realizacji zadań macierzyńskich wobec dziecka z padaczką. Bakiera i Stelter (2010), opisujące rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka w pełnosprawnego oraz z niepełnosprawnością intelektualną, zauważyły, że kobiety wychowujące potomstwo z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają macierzyństwo jako oddanie się dziecku, podczas gdy matki dzieci pełnosprawnych pełnienie roli matki łączyły z poczuciem spełnienia, radością i szczęściem. Wnioski z badań wspomnianych autorek pozwalają przypuszczać, iż niepełnosprawność intelektualna dziecka współwystępowała z większym zaangażowaniem matek w realizację zadań rodzicielskich. Również Ergün i Ertem (2012) zwracają uwagę, iż wystąpienie niepełnosprawności intelektualnej u dziecka wiąże się z koniecznością większego zaangażowania jego rodziców w czynności związane z opieką, ponieważ zaburzenia rozwojowe nierzadko stają się przyczyną zależności dziecka od jego opiekunów w realizacji codziennych aktywności. Przy czym podkreślić należy, iż w grupie respondentów znaleźli się rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz z mózgowym porażeniem dziecięcym.

W grupie kobiet uczestniczących w badaniu wzięły udział matki dzieci w wieku od 10. do 19. roku życia. Jak pokazały wyniki przeprowadzonych analiz, wiek dziecka z padaczką nie koreluje z zaangażowaniem rodzicielskim badanych matek. Podobne wyniki odnotowała Bakiera (2013b), która zauważyła, że wiek dziecka nie ma związku z intensywnością zaangażowania opiekunów, przy czym zauważyć należy, iż autorka badała rodziców dzieci pełnosprawnych.



W badaniach własnych nie stwierdzono istotnej roli zmiennej wieku dziecka w momencie zdiagnozowania występującej choroby. Istotne znaczenie miała jednak jego płeć. Uzyskane wyniki badań pokazały, iż wyższym poziomem zaangażowania rodzicielskiego w wymiarze realizacji i motywacji cechują się matki dziewcząt cierpiących na padaczkę. Ciekawe wyniki badań, uwzględniające różnice w wychowawczym postępowaniu rodziców z uwzględnieniem płci dziecka, jednak nie z chorobą przewlekłą, a z niepełnosprawnością intelektualną, przedstawiła Kasprzyk (2001). Autorka zwróciła uwagę, iż chłopcy postrzegani są przez rodziców jako bardziej samodzielni i zaradni, stąd też pozostawia się im większą swobodę w działaniu. Zarówno matki, jak i ojcowie wychowujący córki z zaburzeniami rozwojowymi wykazują tendencję do przyjmowania postaw nadmiernej koncentracji na dziecku, która przejawiać się może w tendencji do przesadnej troski.

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic między matkami dzieci z padaczką poddającą się leczeniu a kobietami wychowującymi dzieci z lekoopornym wariantem choroby. Jedynie w obszarze satysfakcji odczuwanej przez badane matki wystąpiła tendencja do wyższego poczucia zadowolenia u matek dzieci z padaczką lekooporną.

## **9.2. Postrzeganie przez badane matki dzieci z padaczką i ich choroby oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego**

Wystąpienie choroby przewlekłej lub niepełnosprawności w przypadku jednego z członków rodziny nie pozostaje bez wpływu na pozostałe osoby wchodzące w skład danego systemu, a także na łączące ich relacje. Jednak, jak zauważono wcześniej, wychowywanie dziecka z zaburzeniami rozwojowymi stanowi nie tylko wyzwanie dla jego najbliższych, ale może być również źródłem pozytywnych doświadczeń (Greenfeld, za: Hornby, 1992; Kwai-sang Yau, Li-Tsang, 1999; Kearney, Griffin, 2001; Tuszyńska-Bogucka, 2007; Perzanowska za: Szabała, 2009; Bakiera, Stelter, 2010; Zubrzycka, 2010; Pilay i in., 2012; McConnell i in., 2015; Przybyła-Basista, Kózka, 2016; Beighton, Wills, 2017). Jak dowodzą wyniki przeprowadzonych analiz, uczestniczące w badaniu matki dzieci z padaczką postrzegają swoje dzieci nie tylko poprzez pryzmat trudności związanych z koniecznością radzenia sobie z chorobą i jej objawami. Respondentki w swoich dzieciach upatrują źródła szczęścia i spełnienia, a także poczucia dumy. W ich opinii obecność dziecka o dodatkowych potrzebach wynikających z choroby spowodowała, że pozostali członkowie rodziny stali się sobie bliżsi, a więzi ich łączące umocniły się. Podobne wnioski odnaleźć można w badaniach prowadzonych przez Kwai-Sang Yau i Li-Tsang (1999), opisujących sytuację rodzin, wśród członków których znalazły się osoby z ograniczeniem sprawności.

Pojawienie się sytuacji nowych i trudnych, będących następstwem zaburzeń w rozwoju dziecka, matki wykorzystują jako okazję do samodoskonalenia w zakresie nabywania cierpliwości czy zwiększania akceptacji innych osób i otaczającego świata oraz własnych kompetencji zaradczych. Obecność w rodzinie dziecka z padaczką uświadomiła respondentkom istnienie w społeczeństwie osób o szczególnych potrzebach wynikających z choroby czy niepełnosprawności, uwrażliwiła je bardziej na potrzeby drugiego człowieka, ale również na potrzeby rodziny. Dzięki możliwości przebywania w bliskim otoczeniu swojego dziecka badane matki dostrzegły, iż osoby z padaczką, mimo doświadczanej choroby, mają wiele pozytywnych cech: potrafią być dobre, kochające, uczuciowe, posiadają różnego rodzaju uzdolnienia, potrafią wnieść wiele radości w życie innych ludzi, a w ich towarzystwie można przyjemnie spędzać wolny czas. Obecność choroby w rodzinie ma mniej korzystne znaczenie dla spostrzegania przez badane kobiety możliwości rozwoju zawodowego czy kontaktów z innymi osobami. O ograniczeniach w obszarze aktywności społecznej rodziców dzieci chorych na padaczkę wspominają Ellis, Upton i Thompson (2000). Autorzy mówią o ograniczeniu wolności rodziców dzieci z epilepsją. Nagromadzenie obowiązków związanych z opieką, wychowaniem oraz leczeniem i rehabilitacją dziecka chorego może rodzić poczucie braku uporządkowania czy pełnej kontroli nad życiem osobistym i rodzinnym, jednak respondentki wykorzystują życiowe doświadczenia do wzmacniania umiejętności zarządzania własnym czasem, co pozytywnie wpływa na ich wydajność. Odnosząc się do uczestnictwa dzieci z padaczką w codziennym życiu domowym i współdzielenia obowiązków, respondentki przyznają, iż wkład dzieci w tym obszarze jest niewielki. Stwierdzenie to pozostaje w zgodności z wynikami, jakie uzyskano przy zastosowaniu Skali Zaangażowania Rodzicielskiego, kiedy matki przyznały, iż niewiele działań podejmują w celu wdrażania dziecka do samodzielności, co z kolei może skutkować niższym poziomem zaangażowania dziecka w realizację domowych powinności.

Postrzeganie pozytywnego wpływu dziecka na życie matek i ich rodzin nie różniło się u kobiet wychowujących dzieci w normie intelektualnej i kobiet, których dzieci miały niepełnosprawność intelektualną. Istotne znaczenie okazał się mieć status funkcjonalny dziecka, a więc poziom jego samodzielności w zakresie lokomocji i wykonywania podstawowych czynności związanych z samoobsługą. Respondentki, których dzieci osiągnęły wyższy poziom samodzielności, były skłonne dostrzegać więcej pozytywnych aspektów wychowywania dziecka z padaczką, a jego wkład w funkcjonowanie systemu rodzinnego częściej oceniały jako pozytywny. Jest to zgodne z wynikami, jakie odnotowali Burke, Fisher i Hodapp (2012), którzy swoją uwagę skoncentrowali na rodzicach

wychowujących adolescentów z zespołem Downa. Badacze zauważyli, że rodzice dzieci, które osiągnęły wyższy poziom niezależności i samodzielności i lepiej radzą sobie w kontaktach społecznych, częściej dostrzegali pozytywne aspekty ich uczestnictwa w systemie rodzinnym.

Na gruncie polskim badania rodzicielstwa wobec dziecka z zaburzeniami w rozwoju prowadziła między innymi Stelter (2014). Autorka skoncentrowała się na rodzicach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia. Zauważyła, że uczestniczący w badaniu rodzice pozytywnie postrzegają swoją rolę jako rodzica dziecka z zaburzeniami w rozwoju, wykazują rozumienie sytuacji, w jakiej się znaleźli, a nabywane w jej toku doświadczenia z powodzeniem wykorzystują udzielając wsparcia innym. Pełnienie roli rodzica traktują również jako szansę na samodoskonalenie.

Wystąpienie padaczki u dziecka, tak jak każdej innej choroby przewlekłej, powoduje powstawanie pytań dotyczących jej przyczyny. Z przeprowadzonych badań wynika, iż zdaniem kobiet najbardziej prawdopodobną przyczyną wystąpienia choroby u dziecka jest zrządzenie losu, działanie przypadku bądź przeznaczenie. Czynnikiem, które spowodowały wystąpienie padaczki u dziecka matki szukają również w nieprawidłowościach powstałych w czasie narodzin dziecka lub też w postępowaniu bądź zaniedbaniach, jakich dopuścić się mogli lekarze i inni specjaliści. Istotnie silniejszą tendencję w tym kierunku wykazują matki dzieci, u których zdiagnozowana choroba ma charakter lekooporny. Badane matki rzadziej wskazują na siebie, swoje postępowanie czy też zachowanie swoich bliskich i osób z otoczenia jako ewentualną przyczynę zachorowania dziecka. Podobne wyniki w zakresie postrzegania przyczyny padaczki u dziecka odnotowano w innych badaniach własnych (Kręcisz-Plis, 2020), w których porównywano sytuację rodziców wychowujących dzieci chore na padaczkę, astmę i cukrzycę. Stwierdzono, iż w przypadku dzieci z epilepsją ich rodzice są bardziej skłonni upatrywać przyczyn wystąpienia choroby w postępowaniu lekarzy specjalistów.

Matki uczestniczące w badaniu w dużej części wyrażały przekonanie, iż choroba dziecka jest możliwa do kontrolowania, przy czym były bardziej przekonane odnośnie do kontroli posiadanej przez specjalistów niż własnej. Przekonanie o możliwości sprawowania kontroli dotyczy w tym przypadku również aktywności podejmowanych przez dziecko z diagnozą padaczki oraz postrzeganego wpływu specjalistów na planowanie jego przyszłości. W badaniach własnych zaobserwowano, iż poczucie kontroli nad przebiegiem choroby oraz jej wpływem na życie i aktywność dziecka z padaczką jest bardzo zbliżone u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz kobiet wychowujących pełnosprawne potomstwo.

Wiek dziecka w chwili uzyskania diagnozy o chorobie, jego wiek aktualny i płeć okazały się nieistotne dla postrzegania przez respondentki pozytywnych aspektów wychowywania dziecka z padaczką, podobnie jeśli chodzi o poszukiwanie przyczyn wystąpienia choroby czy posiadane poczucie kontroli nad nią. Nieco odmienny wniosek sformułowali Behr, Douglas i Murphy (1993), zdaniem których w przypadku rodziców dzieci młodszych z zaburzeniami rozwojowymi zaobserwować można wyższy poziom stresu, niezależnie od rodzaju i stopnia występującej niepełnosprawności. Ponadto rodzice dzieci w młodszym wieku rzadziej dostrzegają pozytywny wkład dziecka w życie rodziny. Zgadza się z tym również Hastings i Taunt (2002). Ich zdaniem doświadczenia o pozytywnym charakterze, mimo iż towarzyszą rodzicom od chwili narodzin dziecka, nabierają większego znaczenia w miarę upływu czasu i wraz z zaawansowaniem rodziny na drodze adaptacji. Jak podaje King i in. (2006), więcej pozytywnych doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami w rozwoju dostrzegają rodzice dzieci w starszym wieku.

### **9.3.Strategie radzenia sobie ze stresem preferowane przez badane matki dzieci z padaczką**

Na rodziców wychowujących dziecko z zaburzeniami rozwojowymi działa więcej stresorów niż obserwuje się to w przypadku rodziców dzieci pełnosprawnych. Do najbardziej stresujących czynników działających każdego dnia należą zadania związane z opieką nad dzieckiem (Wong, Fong, Lam, 2015). Nie tylko więc sama diagnoza o występujących nieprawidłowościach w rozwoju, ale również dodatkowe obciążenia finansowe, trudności związane z edukacją dziecka, ograniczenia w obszarze zatrudnienia czy społecznego funkcjonowania stanowią dodatkowe czynniki stresogenne. Warto wspomnieć również o tak zwanym zjawisku matrycentryczności, które polega właśnie na przejściu przez matki większości obowiązków związanych z pielęgnacją, leczeniem czy rehabilitacją dziecka. Przyjmując na siebie realizację większości zadań wobec dziecka o dodatkowych potrzebach, matki czynią jednocześnie same siebie głównymi osobami ponoszącymi odpowiedzialność za kondycję zdrowotną dziecka i postępy na drodze jego rekonwalescencji. Wymagania stawiane kobietom wychowującym dzieci o nieprawidłowym rozwoju stanowią dla nich dodatkowe źródło stresu (Wałęcka-Matyja, Kurpiel, 2015). Sposób, w jaki matki wychowujące dzieci z zaburzeniami rozwojowymi poradzą sobie z działającymi stresorami wynikającymi z choroby czy niepełnosprawności dziecka, będzie miał wpływ na ich stosunek nie tylko do samych siebie, ale również do dziecka o specjalnych potrzebach rozwojowych (Stelter, 2004).

Badane matki dzieci z padaczką najczęściej stosują strategię Aktywne radzenie sobie, w dalszej kolejności Akceptację i Poszukiwanie wsparcia, a więc strategie adaptacyjne, pomagające w redukcji stresu doświadczanego w związku z sytuacją stresową oraz świadczące o stopniowym przystosowywaniu się do zaistniałej sytuacji. Wśród najrzadziej preferowanych strategii radzenia sobie badanych matek znalazły się zachowania polegające na zażywaniu środków psychoaktywnych czy też stosowanie humoru. Badania pokazują, że preferowanie strategii radzenia sobie skoncentrowanych na problemie koreluje negatywnie z dystresem psychicznym (Miller, 1992), co może mieć pozytywne znaczenie w kontekście doświadczeń matek dzieci z padaczką. Do podobnych wniosków doszli Wojtas i współautorzy (2014), którzy badali rodziców dzieci z padaczką. Wśród najczęściej stosowanych przez nich strategii odnotowali aktywne radzenie sobie oraz poszukiwanie wsparcia. Autorzy ujawnili również stosowanie strategii polegającej na zwracaniu się ku religii, natomiast wyniki badań własnych sugerują, iż matki dzieci z padaczką stosunkowo rzadko z niej korzystają.

Warto również przywołać wyniki badań przeprowadzonych przez Sołtys i współautorów (2016) w grupie rodziców dzieci z zespołem Aspergera (grupa podstawowa) i dzieci pełnosprawnych (grupa porównawcza). Zdaniem autorów do najczęściej stosowanych strategii radzenia sobie rodziców dzieci z obu grup należą Aktywne radzenie sobie czy Planowanie, najrzadziej natomiast ankietowani stosują takie strategie, jak Poczucie humoru, Zaprzeczanie czy Zażywanie substancji psychoaktywnych. Autorzy podkreślają jednak, iż matki dzieci z zespołem Aspergera, istotnie częściej niż matki z grupy porównawczej, stosują strategię Zażywanie środków psychoaktywnych i istotnie rzadziej Poczucie humoru.

O akceptacji i poszukiwaniu wsparcia jako najczęściej stosowanych strategiach radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością pisali między innymi Taanila i in. (2002). Autorzy zwrócili uwagę na znaczenie gruntownej wiedzy na temat specyfiki zaburzenia zdiagnozowanego u dziecka i dostępu do wsparcia o charakterze informacyjnym.

Problematykę radzenia sobie rodziców dzieci z chorobą przewlekłą podjęła również Zubrzycka (2017), która swoją uwagę skoncentrowała na rodzicach dzieci z mukowiscydozą. Zgodnie z wynikami badań przeprowadzonych przez autorkę, do najczęściej stosowanych przez matki i ojców dzieci chorych na mukowiscydozę strategii radzenia sobie należą aktywne radzenie sobie, planowanie, akceptacja, pozytywne przewartościowanie i poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, co badaczka interpretuje jako przyjmowanie aktywnej postawy poszukiwania pomocy w sytuacjach trudnych. Wśród

najbardziej stosowanych przez respondentów strategii radzenia sobie Zubrzycka (2017) wymienia natomiast zażywanie substancji psychoaktywnych, poczucie humoru i strategie oparte na unikaniu.

W kolejnych badaniach przeprowadzonych przez autorkę (Zubrzycka, 2018), uwzględniających jedynie matki dzieci chorych na mukowiscydozę, badaczka również odnotowała, iż najczęściej stosowanymi przez respondentki strategiami radzenia sobie ze stresem były: aktywne radzenie sobie, planowanie i akceptacja. Zubrzycka (2018) zauważyła, że matki dzieci chorych istotnie częściej stosują takie strategie radzenia sobie ze stresem, jak: aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego oraz wyładowanie. Istotnie rzadziej natomiast wykorzystują poczucie humoru i zażywają środki psychoaktywne. Rezultaty badań wykazują istotną przewagę stosowania przez matki dzieci i młodzieży z chorych na mukowiscydozę strategii skoncentrowanych na problemie nad strategiami ukierunkowanymi na emocje.

Byra i Parchomiuk (2018), prowadzące badania wśród matek dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności, również zauważyły, że do najczęściej stosowanych przez respondentki strategii radzenia sobie należą strategie adaptacyjne: akceptacja, dążenie do rozwiązania trudności oraz poszukiwanie wsparcia emocjonalnego u osób bliskich. Do najbardziej stosowanych natomiast strategii radzenia sobie autorki zaliczyły strategie unikowe oraz stosowanie poczucia humoru.

Saadah, Hajar i Islam (2014) w badaniach matek dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności i chorobami przewlekłymi stwierdzili, że najczęściej wykorzystywaną strategią radzenia sobie wśród respondentek było poszukiwanie wsparcia społecznego. Jako najbardziej oczekiwana i poszukiwana forma wsparcia wskazane zostało wsparcie emocjonalne i finansowe ze strony członków rodziny oraz przyjaciół. Badane matki oczekiwały zrozumienia dla siebie i sytuacji w jakiej się znalazły. Członkowie ich rodzin wspierali je poprzez angażowanie się w opiekę, dzięki czemu stres, który towarzyszył matkom dzieci z zaburzeniami w rozwoju ulegał obniżeniu.

Biorąc pod uwagę poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z diagnozą padaczki zaobserwowano, iż matki dzieci sprawnych intelektualnie wykazują istotnie silniejszą tendencję do stosowania humoru jako strategii radzenia sobie w sytuacjach stresowych. Wyższe wyniki w przypadku matek dzieci w normie intelektualnej odnotowano również w przypadku strategii polegającej na poszukiwaniu wsparcia, jednak nie jest to wynik statystycznie istotny, a jedynie kształtujący się na poziomie tendencji.

Uzyskane w badaniach własnych informacje na temat strategii radzenia sobie matek dzieci z padaczką pozwalają przypuszczać, iż aktywne radzenie sobie z problemami częściej obserwuje się u kobiet wychowujących dzieci w wieku młodszym, natomiast wraz z wiekiem dziecka obniża się zdolność do aktywnego radzenia sobie respondentek. Być może wynika to z faktu, iż wraz z wiekiem dziecka i czasem trwania jego choroby u rodzica sprawującego opiekę wzrasta poziom emocjonalnego wyczerpania, które obniża zdolność adaptacyjnego radzenia sobie w związku z obniżeniem zasobów (Siemiński i in., 2005).

Aktywne radzenie sobie istotnie częściej staje się udziałem kobiet wychowujących potomstwo płci żeńskiej. One również istotnie częściej poszukują i sięgają po wsparcie osób z otoczenia wobec doświadczanych sytuacji trudnych. Wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki nie jest związany z preferencją strategii radzenia sobie u badanych matek.

W badaniach własnych nie wykazano istotnego znaczenia statusu funkcjonalnego w zakresie strategii radzenia sobie. W przypadku strategii polegającej na poszukiwaniu wsparcia odnotowano zbliżoną do istotnej tendencję obrazującą wyniki wyższe u matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu.

#### **9.4. Wsparcie społeczne badanych matek dzieci z padaczką**

Wyniki badań własnych przeprowadzonych w obszarze wsparcia społecznego matek dzieci z padaczką pokazały, iż aktualnie otrzymywane wsparcie jest niższe niż wsparcie spostrzegane. Zgłaszane przez respondentki zapotrzebowanie na wsparcie oraz poszukiwanie go jest wyższe od wsparcia, które jest dla nich dostępne. Można zatem wnioskować, iż wychowywanie dziecka z chorobą przewlekłą powoduje powstanie sytuacji trudnych, w obliczu których matki mają świadomość potrzeby skorzystania z pomocy innych osób z otoczenia. Respondentki dostrzegają wokół siebie potencjalne źródła wsparcia, a przeświadczenie o możliwości skorzystania z niego w sytuacji tego wymagającej daje im poczucie bezpieczeństwa. Stosunek osób bliskich do kobiet uczestniczących w badaniu spełnia ich oczekiwania, respondentki czują sympatię i akceptację, jakimi są darzone przez bliskich. Wiedzą, że są otoczone przez ludzi, na których mogą polegać.

O wsparciu społecznym otrzymywanym przez rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi wspominają między innymi Grzegorzycyk i Szewczyk (2016). Autorzy przeprowadzili badania z udziałem rodziców dzieci chorych na padaczkę, rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z zespołem Westa. Odnotowane przez nich wyniki badań dowodzą, iż ponad połowa badanych (52%) uważa, że otrzymywane przez nich wsparcie jest niewystarczające. Najważniejszym rodzajem wsparcia dla rodziców chorych

dzieci jest wsparcie rodziny, w dalszej kolejności pomoc materialna i socjalna. Rodzina została przez respondentów wskazana jako najważniejsze źródło wsparcia o charakterze emocjonalnym. Wsparcie informacyjne ze strony personelu medycznego, po zdiagnozowaniu choroby neurologicznej u dziecka, ankietowani określają jako niewystarczające. Wśród sformułowanych przez respondentów oczekiwań znalazły się: łatwiejszy dostęp do lekarzy i specjalistów w zakresie rehabilitacji, lepszej opieki medycznej, dostępu do informacji oraz pomocy finansowej (Grzegorzczuk, Szewczyk, 2016).

Na znaczenie otrzymywanego wsparcia wskazują również Gawłowicz i Krzyżaniak (2009), które w swoich badaniach skoncentrowały się na rodzicach wychowujących dzieci z cukrzycą typu I. Autorki odnotowały, że ankietowani korzystają z różnych form wsparcia. Najczęściej w sytuacjach trudnych dotyczących choroby dziecka respondenci oczekują i korzystają ze wsparcia współmałżonka, w dalszej kolejności szukają pomocy u pozostałych członków rodziny, przyjaciół oraz rodziców, którzy również wychowują dzieci z chorobą przewlekłą. Duża część uczestniczących w badaniu matek i ojców, bo aż 66%, twierdzi, iż nie korzysta ze wsparcia o charakterze finansowym, jednak wśród tych osób niektóre zadeklarowały korzystanie z pomocy finansowej od dziadków. Omawiane badania potwierdziły także korzystanie ze wsparcia ośrodka pomocy społecznej (64%), rzadko zakładu pracy (3%).

Biorąc pod uwagę poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z diagnozą padaczki, między matkami nie odnotowano istotnych statystycznie różnic odnośnie do wsparcia spostrzeganego, aktualnie otrzymywanego i wsparcia poszukiwanego przez kobiety. W przypadku zgłaszanego przez respondentki zapotrzebowania na wsparcie społeczne w grupie matek wychowujących dziecko pełnosprawne zaobserwowano wyższe wyniki na poziomie tendencji. Można więc przypuszczać, iż te matki częściej zgłaszają zapotrzebowanie na wsparcie, niż obserwuje się to u kobiet wychowujących dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Jak pokazały wyniki badań własnych, płeć dziecka z padaczką ma istotne znaczenie dla zapotrzebowania na wsparcie oraz wsparcia spostrzeganego przez respondentki. Wyniki przeprowadzonych analiz sugerują, iż kobiety wychowujące dziewczęta z diagnozą padaczki zgłaszają wyższe zapotrzebowanie na pomoc w sytuacjach trudnych, częściej też dostrzegają w swoim otoczeniu dostępne źródła wsparcia.

Biorąc pod uwagę wiek dziecka chorego w momencie postawienia diagnozy o występowaniu padaczki, w im starszym wieku dziecka choroba zostaje zdiagnozowana, tym większe jest deklarowane przez matki zapotrzebowanie na wsparcie. Aktualny wiek dziecka



chorego nie jest istotny dla nasilenia poszukiwania wsparcia, zgłaszanego na nie zapotrzebowania, wsparcia spostrzeganego i aktualnie otrzymywanego przez badane kobiety. Podobną tendencję otrzymano w przypadku zmiennej skuteczność leczenia padaczki. Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic w zakresie wsparcia społecznego między matkami dzieci, których choroba poddaje się leczeniu a matkami dzieci z padaczką lekooporną.

Stopień samodzielności dziecka z diagnozą padaczki ma istotne znaczenie dla zapotrzebowania na wsparcie zgłaszanego przez badane matki.

### **9.5. Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką**

Kobiety uczestniczące w badaniu w większości charakteryzują się wysokim poziomem poczucia własnej skuteczności. Oznacza to, iż blisko co drugiej matce wychowującej dziecko z diagnozą padaczki towarzyszy przekonanie, iż podjęte przez nią plany i wyznaczone cele są możliwe do realizacji i osiągnięcia. Kobiety mają przeświadczenie, iż aktywnie działając są w stanie sprostać trudnościom, jakie pojawiają się w ich życiu codziennym.

Biorąc pod uwagę zmienne kontrolowane odnoszące się bezpośrednio do dziecka chorego w postaci poziomu jego intelektualnego funkcjonowania czy wieku aktualnego i osiągniętego w momencie zdiagnozowania choroby stwierdzić można, iż nie mają one istotnego znaczenia dla przekonania o własnej skuteczności. Istotna w tym obszarze okazała się jednak płeć dziecka chorego. Wyniki przeprowadzonych analiz wskazują, iż kobiety wychowujące córki chore na padaczkę mają większe nasilenie tej właściwości.

Jeśli chodzi o cechy choroby zdiagnozowanej u dzieci respondentek, a ściślej mówiąc o skuteczność stosowanego leczenia, wyniki przeprowadzonych analiz wskazują iż nie jest ona istotna dla uogólnionego poczucia własnej skuteczności kobiet.

Dane z literatury przedmiotu informują o różnych tendencjach obrazujących nasilenie poczucia własnej skuteczności u rodziców. Adamus, Jaworski i Stańczak (2013) prowadzili badania wśród matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Badacze zauważyli, że nasilenie poczucia własnej skuteczności badanych matek kształtuje się nieco powyżej średniego. Autorzy łączą uzyskane wyniki ze specyfiką sytuacji, w jakiej znalazły się badane matki. Trudy związane z opieką i pielęgnacją dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym powodują konieczność poszukiwania nowych rozwiązań pojawiających się problemów i trudności związanych z codziennym funkcjonowaniem. Podejmowanie aktywności ukierunkowanych na poszerzanie wiedzy powoduje wzrost przekonania o skuteczności podejmowanych działań.

Wałęcka – Matyja i Kurpiel (2015) stwierdziły brak istotnych różnic w przekonaniu o własnej skuteczności między matkami dzieci pełnosprawnych a kobietami wychowującymi potomstwo z niepełnosprawnością. Taką tendencję potwierdzają wyniki badań Parchomiuk (2012), która stwierdziła brak istotnych różnic w poziomie uogólnionej własnej skuteczności matek dzieci z niepełnosprawnością i matek dzieci prawidłowo rozwijających się. Badaczka zauważyła natomiast, że stosunkowo największa grupa matek dzieci z niepełnosprawnością wykazała wysoki poziom własnej skuteczności.

### **9.6. Optymizm dyspozycyjny badanych matek dzieci z padaczką**

Wyniki badań własnych pozwalają stwierdzić, iż matki dzieci z diagnozą padaczki w większości charakteryzują się przeciętnym poziomem optymizmu dyspozycyjnego. Skłania to do wniosku, iż w życiu codziennym respondentki są skłonne oczekiwać raczej zdarzeń o charakterze pozytywnym, sukcesów w osiąganiu założonych celów oraz pomyślnego rozwikłania pojawiających się sytuacji trudnych. Podobnie pozytywne nastawienie przejawiają wobec życia i rzeczywistości, w której funkcjonują.

Poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka nie ma istotnego znaczenia dla nasilenia optymizmu badanych matek. Podobnie jeśli chodzi o płeć i wiek dziecka chorego – zarówno w momencie postawienia diagnozy, jak i jego wiek aktualny. Nie stwierdzono również istotnych zależności między optymizmem badanych kobiet a statusem funkcjonalnym dziecka czy też skutecznością podejmowanego leczenia. Parchomiuk (2012), w cytowanych wcześniej badaniach z udziałem matek dzieci z niepełnosprawnością i matek dzieci pełnosprawnych, nie odnotowała między nimi istotnych statystycznie różnic w zakresie optymizmu dyspozycyjnego. Autorka zaobserwowała natomiast w obu grupach większy udział kobiet charakteryzujących się wysokim poziomem optymizmu. Podobne tendencje odnotowano w analizach Greenberga i współautorów (2004), którzy badając matki dorosłych osób ze schizofrenią, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu czy z zespołem Downa, stwierdzili, iż nie występują różnice w poziomie optymizmu między matkami reprezentującymi wymienione trzy grupy, co pozwala przypuszczać, że dyspozycyjny optymizm nie jest wrażliwy na cechy kontekstu opieki. Odmienne stanowisko w omawianej kwestii prezentują z kolei Baker, Blacher i Olson (2005), którzy porównując między sobą rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju stwierdzili, iż w grupie drugiej prezentowany przez respondentów poziom optymizmu był istotnie niższy niż w przypadku rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju. Również Sorrenti i współautorki (2021), prowadzące badania wśród rodziców z zaburzeniami ze spektrum autyzmu,

odnotowały w ich grupie niższy poziom optymizmu dyspozycyjnego niż w grupie porównawczej, którą tworzyli rodzice dzieci pełnosprawnych.

Podsumowując i odnosząc się do hipotetycznego przewidywania o roli zmiennych kontrolowanych dla macierzyńskiego zaangażowania w zadania rodzicielskie oraz dla wybranych ich zasobów psychospołecznych można stwierdzić, że mają one zróżnicowane znaczenie. Szczególną rolę w zakresie zmiennych kontrolowanych wydaje się mieć zmienna płci dziecka. Matki dziewczynek wykazują silniejsze zaangażowanie niż matki chłopców w zadania rodzicielskie w wymiarze realizacji i motywacji, częściej podejmują aktywne strategie radzenia sobie, ale też wykazują większe zapotrzebowanie na wsparcie i dostrzegają większą jego dostępność. Matki chorych dziewcząt wykazują również silniejsze przekonanie o własnej skuteczności. Ogólnie można stwierdzić, że dysponują większymi zasobami w stosunku do matek wychowujących chłopców.

Biorąc pod uwagę poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka chorego na padaczkę zauważyć można, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną czerpią znacznie mniej satysfakcji z realizowanych przez siebie zadań rodzicielskich oraz wykazują słabszą motywację do ich wykonywania, niż to odnotowano w przypadku kobiet wychowujących dzieci pełnosprawne intelektualnie. Matki dzieci funkcjonujących na poziomie normy intelektualnej zdecydowanie częściej w radzeniu sobie ze stresem stosują strategię Poczucia humoru i Poszukiwanie wsparcia, częściej też zgłaszają zapotrzebowanie na wsparcie. Prawdopodobnie chętniej szukają w swoim otoczeniu i sięgają po pomoc i poradę osób bliskich.

Możliwości w zakresie kontrolowania objawów towarzyszących chorobie wykazują związek na poziomie tendencji w obszarze satysfakcji z realizacji zadań rodzicielskich przez badane matki. Zgodnie z uzyskanymi wynikami badań własnych, matki dzieci z lekoopornym wariantem choroby deklarują większą satysfakcję z wypełniania macierzyńskich zadań względem dziecka z padaczką, niż odnotowano to w przypadku matek dzieci, których choroba poddaje się leczeniu. Matki dzieci z padaczką lekooporną częściej przyczyn wystąpienia choroby u dziecka upatrują w postępowaniu specjalistów, nie zaś w swoim postępowaniu czy też w uwarunkowaniach rodzinnych. W radzeniu sobie z trudnościami związanymi z chorobą dziecka rzadziej szukają pomocy i wsparcia w swoim otoczeniu, niż obserwuje się to u matek dzieci, u których stosowane metody leczenia przynoszą oczekiwane efekty.

Istotne znaczenie dla zaangażowania rodzicielskiego badanych matek ma również status funkcjonalny dziecka chorego oraz jego samodzielność życiowa. Matki, których

dzieci wykazują wyższy poziom samodzielności, wykazują wyższy poziom rodzicielskiego zaangażowania – częściej podejmują się realizacji matczynych powinności wobec dziecka chorego i są ku temu bardziej zmotywowane. Zauważono jednak, że wraz ze wzrostem samodzielności dziecka chorego, obniża się satysfakcja matek z podejmowanych przez nie działań. Kobiety wychowujące dzieci o wyższym statusie funkcjonalnym istotnie częściej wskazują na pozytywne aspekty obecności dziecka z padaczką w systemie rodzinnym. W przypadku matek dzieci wymagających większego wsparcia w codziennych aktywnościach zauważono częściej zgłaszane zapotrzebowanie na wsparcie niż w przypadku matek dzieci o wyższym statusie funkcjonalnym.

Kobiety wychowujące dzieci w młodszym wieku zdecydowanie częściej w obliczu sytuacji trudnych sięgają po aktywne strategie radzenia sobie. Matki dzieci chorych na padaczkę, u których choroba została zdiagnozowana w wieku późniejszym, częściej są skłonne do poszukiwania przyczyny wystąpienia choroby u dziecka w swoich rodzinach, sobie samych bądź w działaniu przypadku. Matki dzieci, które zachorowały w wieku starszym, częściej również zgłaszają zapotrzebowanie na wsparcie z zewnątrz.

### **9.7. Zależności między postrzeganiem dzieci z chorobą i jej znaczenia a zaangażowaniem badanych matek w zadania rodzicielskie**

W odniesieniu do analizowanego tu problemu badawczego wysunięto hipotezę, która zakładała występowanie dodatnich związków między postrzeganiem przez matki pozytywnych aspektów obecności dziecka z chorobą dla osobistego funkcjonowania oraz systemu rodzinnego a zaangażowaniem badanych kobiet w zadania rodzicielskie wobec dziecka z padaczką w wymiarze realizacji, motywacji i satysfakcji. Uzyskane w toku badań własnych wyniki potwierdzają hipotetyczne założenie. Wykazano występowanie dodatnich zależności między dostrzeganym przez respondentki pozytywnym wkładem dziecka w ich życie osobiste i rodzinne a ich zaangażowaniem w wymiarze realizacji obowiązków rodzicielskich, motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wykonywania. Badane matki, które częściej dostrzegają pozytywne aspekty związane z opieką i wychowaniem dziecka chorego na padaczkę, cechują się wyższym nasileniem motywacji do realizacji zadań wynikających z macierzyństwa wobec dziecka chorego przewlekłe, są bardziej zaangażowane w ich realizację, a z wypełnianych przez siebie matczynych obowiązków czerpią większą satysfakcję. W toku analiz potwierdzono również istotny udział niektórych zmiennych kontrolowanych, które utworzyły ze zmienną niezależną modele regresji. Większe zaangażowanie rodzicielskie w wymiarze realizacji przejawiają matki

wychowujące córki z diagnozą padaczki, które przeświadczone są o posiadanej przez specjalistów kontroli nad przebiegiem choroby i jej wpływem na aktywność życiową dziecka. Częstsze angażowanie się w realizację zadań rodzicielskich wiąże się z poczuciem niskiej osobistej kontroli nad funkcjonowaniem dziecka i jego kondycją zdrowotną.

W przypadku wymiaru rodzicielskiego zaangażowania - motywacji matek dzieci z padaczką - zaobserwowano jej wyższe nasilenie u tych respondentek, które, podobnie jak w przypadku satysfakcji, potrafią dostrzec pozytywne aspekty obecności w życiu rodziny i ich osobistym dziecka z diagnozą padaczki. Większa motywacja do wypełniania zadań związanych z opieką, wychowaniem, leczeniem czy rehabilitacją dziecka chorego powiązana jest również z przekonaniem o posiadanej przez specjalistów kontroli nad chorobą dziecka i przebiegiem jej leczenia, a także jej wpływem na aktualne funkcjonowanie i przyszłość dziecka. Znaczenie osobistej kontroli postrzeganej przez badane matki nie jest istotne w przypadku motywacji rodzicielskiej, choć wyniki uzyskane w analizach kształtują się na poziomie tendencji. Udział w modelu zmiennej płci o zbliżonym do istotnego poziomie pozwala przypuszczać, iż matki dziewczynek, którym towarzyszy poczucie mniejszej kontroli nad stanem zdrowia dziecka i przebiegiem jego choroby, cechują się wyższym poziomem motywacji do realizacji zadań rodzicielskich wynikających z opieki nad dzieckiem z padaczką.

Satysfakcja z wykonywania zadań rodzicielskich wobec dziecka z diagnozą padaczki jest większa u tych matek, które – podobnie jak w przypadku pozostałych dwóch wymiarów zaangażowania – zwracają uwagę nie tylko na trudy związane z wystąpieniem choroby u dziecka, ale potrafią dostrzec jego pozytywny wpływ na życie osobiste i rodzinne. Istotne znaczenie w tym przypadku ma również przekonanie badanych matek o skuteczności działań podejmowanych przez specjalistów i posiadanej przez nich kontroli nad przebiegiem choroby. Jak pokazują wyniki, silniejsza satysfakcja z realizacji matczynek obowiązków względem dziecka z padaczką staje się udziałem kobiet wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do matek dzieci w normie.

Warto w tym miejscu przywołać wyniki badań prowadzonych przez Bakierę (2013a), mimo że skoncentrowała się na rodzicach dzieci pełnosprawnych. Autorka sformułowała wniosek, iż zaangażowanie rodzicielskie jest wyższe wtedy, gdy „sposób spostrzegania rodzicielstwa naznaczony jest ładunkiem afektywnym i ujawnia motywację do działań rodzicielskich, a przede wszystkim, gdy dorosły jest zadowolony z tego obszaru aktywności” (Bakiera, 2013a, s. 222).

## **9.8. Zależności między zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie**

### 9.8.1. Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

W odniesieniu do analizowanego tu problemu sformułowano hipotezę zakładającą występowanie pozytywnych związków między adaptacyjnymi strategiami radzenia sobie matek (jak Aktywne radzenie sobie, Poszukiwanie wsparcia, Akceptacja, Poczucie humoru, Zwrot ku religii) oraz ich rodzicielskim zaangażowaniem ujętym w trzech wymiarach, ponadto negatywnych związków w zakresie strategii nieadaptacyjnych (Bezradność, Zachowania unikowe) a zmienną zaangażowania. Hipoteza ta została potwierdzona, jednak tylko w zakresie niektórych analizowanych obszarów. Odnotowano istotny statystycznie dodatni związek między strategiami radzenia sobie polegającymi na aktywnym radzeniu sobie, poszukiwaniu wsparcia i akceptacji a trzema wymiarami rodzicielskiego zaangażowania badanych matek. Pozwala to przypuszczać, że stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie sprzyja wzmocnieniu zaangażowania matek dzieci z padaczką w realizację rodzicielskich powinności. Strategie polegające na zaprzeczaniu występującej sytuacji trudnej, wycofywaniu się z podejmowania aktywności, stosowanie strategii unikowych oraz samoobwinianie w konsekwencji prowadzić może do osłabienia matczynego zaangażowania w wypełnianie rodzicielskich obowiązków.

Badane matki dzieci z diagnozą padaczki stosujące strategię Aktywnego radzenia sobie w sytuacjach stresowych wykazują wyższy stopień motywacji do wykonywania zadań rodzicielskich, rzeczywistej ich realizacji oraz satysfakcji z niej. Podejmując realizację obowiązków związanych z opieką i wychowaniem syna lub córki o dodatkowych potrzebach, zwykle działają według ustalonego wcześniej planu, natomiast w sytuacjach stresowych koncentrują swoje wysiłki na dążeniach ukierunkowanych na poprawę sytuacji, w jakich się znalazły.

Uwagę należy zwrócić również na fakt, iż zaobserwowany na poziomie tendencji ujemny związek między motywacją do realizacji matczynych obowiązków wobec dzieci z diagnozą padaczki z prezentowanymi przez badane zachowaniami unikowymi może świadczyć, iż stosowanie strategii radzenia sobie polegających na poszukiwaniu aktywności zastępczych, zaprzeczaniu wystąpienia sytuacji trudnej czy też ujawnianiu negatywnych emocji, łączy się z osłabieniem motywacji do wypełniania zadań wynikających z rodzicielstwa.

W modelach regresji utworzonych dla zmiennej zależnej zaangażowanie w zadania rodzicielskie oraz strategie radzenia sobie nie odnotowano istotnego udziału zmiennych kontrolowanych, takich jak aktualny wiek dziecka czy też jego wiek w momencie postawienia diagnozy o występowaniu choroby. Również płeć dziecka i jego intelektualne funkcjonowanie nie tworzą związków istotnych statystycznie.

#### 9.8.2. Wsparcie społeczne badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

Hipoteza zakładająca występowanie dodatnich związków między wsparciem w poszczególnych wymiarach a zaangażowaniem rodzicielskim badanych matek w obszarze realizacji zadań, motywacji i satysfakcji została potwierdzona. Odnotowano dodatnie istotne statystycznie zależności między wymiarami wsparcia obejmującymi jego poszukiwanie, wsparcie spostrzegane i aktualnie otrzymywane a zaangażowaniem kobiet uczestniczących w badaniu.

Na podstawie analizy wyników badań własnych można stwierdzić, iż kobiety dostrzegające w swoim otoczeniu wsparcie oraz uzyskujące je realnie ze strony osób bliskich, częściej matki dziewcząt w porównaniu do chłopców, bardziej angażują się w realizację zadań związanych z opieką oraz pielęgnacją dziecka z diagnozą padaczki.

Nieco inaczej przedstawiają się wyniki obrazujące znaczenie wsparcia społecznego dla zaangażowania badanych matek w obszarze motywacji. Mniejsze znaczenie ma tutaj wsparcie aktualnie otrzymywane przez respondentki, którego wkład w modelu regresji zmiennej zależnej był zbliżony do istotnego. Z kolei wsparcie spostrzegane przez badane kobiety było istotnie związane z przejawianą przez matki motywacją do działań w utworzonym modelu regresji. Matki wychowujące córki, u których diagnoza choroby została postawiona w starszym wieku, dostrzegające w swoim otoczeniu potencjalne źródła wsparcia, z których mogłyby skorzystać lub osoby, do których mogłyby się zwrócić w obliczu wystąpienia sytuacji trudnej, wykazują większą chęć realizacji obowiązków wynikających z pełnienia funkcji rodzica wobec dziecka z chorobą przewlekłą. Większa satysfakcja z wykonywanych zadań rodzicielskich względem dziecka z padaczką staje się udziałem matek, które dostrzegają dostępne dla nich źródła wsparcia, jakie będą mogły wykorzystać w razie potrzeby. Są to też te kobiety, które w przeszłości z takiego wsparcia już korzystały i na tej podstawie budują swoje przekonanie o jego dostępności.

Każda forma wsparcia społecznego wiąże się z niższym poziomem depresji i niższym poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego, wzrostem odczuwanej satysfakcji z życia oraz lepszym samopoczuciem psychicznym (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010), co z kolei

może przekładać się na zwiększenie motywacji do działania i rzeczywiście podejmowanej aktywności, również na polu realizacji rodzicielskich powinności.

#### 9.8.3. Poczucie własnej skuteczności badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

Hipoteza zakładająca występowanie dodatnich zależności między uogólnionym poczuciem własnej skuteczności a zaangażowaniem badanych matek w czynności rodzicielskie została potwierdzona. W toku analizy ustalono, iż występuje dodatnia zależność między uogólnionym poczuciem własnej skuteczności matek a trzema wymiarami ich zaangażowania rodzicielskiego. Wraz ze wzrostem przekonania respondentek odnośnie do skuteczności podejmowanych przez nie zadań wzrasta u nich stopień realizacji zadań matczynych względem dziecka chorego, nasila się motywacja do podejmowania działań, a także wzrasta poczucie zadowolenia ze spełnionych obowiązków. W utworzonych modelach regresji nie odnotowano istotnej roli zmiennych kontrolowanych.

Na rolę poczucia własnej skuteczności dla wytrwałości i konsekwencji w realizowanych celach i założeniach wskazywał Butz i in. (2005). Związek między uogólnionym poczuciem własnej skuteczności a globalnym zaangażowaniem rodzicielskim potwierdzają wyniki badań prowadzonych przez Bakierę (2013a) zrealizowanych z udziałem rodziców dzieci pełnosprawnych.

#### 9.8.4. Optymizm dyspozycyjny badanych matek a ich zaangażowanie w zadania rodzicielskie

W toku analiz potwierdzono hipotezę zakładającą występowanie dodatnich zależności między optymizmem dyspozycyjnym matek a ich zaangażowaniem rodzicielskim w obszarze realizacji, motywacji i satysfakcji. Można zatem wnioskować, iż wraz ze wzrostem nasilenia optymizmu u ankietowanych, rośnie również ich zaangażowanie rodzicielskie w trzech wskazanych wymiarach. W uzyskanych dla zmiennej zależnej modelach regresji stwierdzono również istotny udział niektórych zmiennych kontrolowanych.

Szerszym zakresem realizacji zadań rodzicielskich oraz większą motywacją do ich wykonywania cechują się te matki, które potrafią dostrzec więcej pozytywnych aspektów sytuacji, w jakiej się znalazły, kobiety patrzące w przyszłość z nadzieją na doświadczanie zdarzeń o charakterze raczej pozytywnym niż negatywnym, ale również matki dzieci, które zostały zdiagnozowane w wieku starszym. Można również stwierdzić, że większa



satysfakcja z pełnienia obowiązków rodzicielskich wobec dziecka z padaczką cechuje matki nastawione na doświadczenia pozytywne.

Ekas, Lickenbrock i Whitman (2010), badając związki optymizmu i wsparcia społecznego z dobrostanem psychicznym matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwrócili uwagę, że kobiety cechujące się wyższym poziomem optymizmu, deklarują mniejszą ilość negatywnych doświadczeń związanych z rodzicielstwem. Badacze podkreślają, że otrzymywane od najbliższych wsparcie pomaga respondentkom utrzymać pozytywne nastawienie wobec wyzwań związanych z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Taka tendencja może dostarczać pewnego uzasadnienia dla wyników badań własnych potwierdzających pozytywny wkład optymizmu dyspozycyjnego dla zaangażowania matek w wypełnianie obowiązków względem dziecka o dodatkowym potrzebach. Podobnie wyniki analiz Barakat i Linney (1995), pokazujące znaczenie optymizmu, oceny poznawczej i strategii radzenia sobie dla przebiegu procesu adaptacji rodziców dzieci z przepukliną oponową rdzeniową oraz rodziców dzieci pełnosprawnych do sytuacji niepełnosprawności, dowodzą, że ma on istotne znaczenie dla preferencji zaradczych. Niższe nasilenie optymizmu wiąże się z częstszym stosowaniem zachowań unikowych. Jak już zostało wcześniej wspomniane, stosowanie strategii unikowych nie sprzyja procesowi adaptacji do niepełnosprawności dziecka, co z kolei może pociągać za sobą niższy stopień zaangażowania w realizację zadań rodzicielskich wobec dziecka o zaburzonym rozwoju. O znaczeniu optymizmu dla wyboru strategii radzenia sobie wspominali również Baker, Blacher i Olsson (2005).

## Zakończenie

Głównym celem niniejszej pracy było poznanie sytuacji matek dzieci chorych na padaczkę w kontekście realizowanych przez nie obowiązków i zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą oraz ich psychospołecznych uwarunkowań. Szczególną uwagę zwrócono na osobę matki, która, jak podaje literatura przedmiotu, w rodzinach z dziećmi z zaburzeniami w rozwoju zwykle przejmuje na siebie funkcję głównego opiekuna. Na podstawie przeglądu dostępnych rodzimych i obcojęzycznych opracowań naukowych, a także interpretacji uzyskanych wyników badań własnych, można z całą pewnością stwierdzić, że wychowanie i opieka nad dzieckiem z diagnozą padaczki wymaga dużego nakładu pracy i wysiłku, aby zapewnić dziecku optymalne warunki do rozwoju. Rodzicielskie zaangażowanie matek dorastających dzieci z padaczką zbadano z wykorzystaniem współautorskiego narzędzia badawczego. Wspomniane narzędzie mierzy zaangażowanie rodziców w trzech wymiarach: rzeczywistej realizacji zadań rodzicielskich, przejawianej motywacji do ich podejmowania oraz czerpanej satysfakcji z ich wykonywania. Skala może być z powodzeniem wykorzystywana do badania zarówno kobiet, jak i mężczyzn wychowujących dzieci z chorobą przewlekłą, różnym rodzajem niepełnosprawności oraz innymi zaburzeniami rozwojowymi.

Wyniki zaprezentowanych badań własnych pozwalają na sformułowanie wniosku, iż wystąpienie padaczki u dziecka stanowi dla jego matki trudne doświadczenie życiowe, z którym radzić musi sobie ona każdego dnia, stawiając czoła wyzwaniom związanym z opieką nad chorym dzieckiem, realizacją zaleceń związanych z leczeniem i ewentualną rehabilitacją. Najwyższy poziom motywacji i rzeczywistej realizacji matczynej powinności badane kobiety przejawiają w obszarze związanym z leczeniem dziecka, pozostawaniem w kontakcie z lekarzami i specjalistami, a także realizacją ich zaleceń w zakresie przyjmowania leków przez dziecko oraz higieny jego codziennego życia. Tak przedstawiające się wyniki przeprowadzonych badań świadczą o wysokim pragnieniu kobiet do zapanowania nad chorobą dziecka i towarzyszącymi jej objawami, a w dalszej perspektywie chęci przywrócenia mu pełnego zdrowia. Bardzo ważną sferą funkcjonowania dziecka, w którą silnie angażują się badane kobiety, jest również obszar jego edukacji. Matki wkładają wiele pracy i wysiłku w utrzymanie systematycznego kontaktu z nauczycielami pracującymi z dzieckiem, poświęcają wiele energii na zorganizowanie dziecku jak najlepszych warunków do nauki zarówno w domu, jak i na zajęciach pozaszkolnych. Badane

wykazują najmniejszą aktywność na polu dbałości o rozwój samodzielności dziecka, a także w obszarze jego edukacji seksualnej.

Trudy związane z wykonywaniem powinności macierzyńskich nie przysłaniają jednak badanym kobietom pozytywnych aspektów płynących z rodzicielstwa. Mimo występujących objawów choroby, która nie zawsze poddaje się leczeniu, dzięki swojemu choremu dziecku matki doświadczają wielu sytuacji dających im poczucie szczęścia i spełnienia. Matki dzieci cierpiących na padaczkę potrafią dostrzec w swoich córkach i synach cechy i umiejętności stanowiące powód do dumy, a obecność chorego dziecka w systemie rodzinnym postrzegają nierzadko jako czynnik spajający jej członków, będący przyczyną zacieśnienia łączących ich więzi i wzmocnienia poczucia bliskości. Umiejętność dostrzegania pozytywnych aspektów rodzicielstwa wobec dziecka z chorobą przewlekłą wydaje się mieć szczególne znaczenie w aspekcie zaangażowania matek w realizację powinności macierzyńskich w trzech wymiarach: rzeczywistej realizacji zadań, motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wykonywania. Pozytywny obraz dziecka, mimo występującej choroby, oraz dostrzeganie jego pozytywnego wpływu na wszystkich członków rodziny, wzmacnia u matek pragnienie wywiązywania się z obowiązków macierzyńskich w jak największym wymiarze. Motywacja badanych kobiet do realizacji macierzyńskich obowiązków w niektórych obszarach bywa wyższa niż stopień rzeczywistej realizacji zadań rodzicielskich. Tak przedstawiający się rozkład wyników może świadczyć, iż badane matki nie mają możliwości zrealizowania wszystkich swoich zamierzeń względem dziecka z padaczką. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatrywać można w niedostatecznym wsparciu z zewnątrz. Na podstawie analizy wyników badań własnych stwierdzono, że wsparcie aktualnie otrzymywane przez badane kobiety jest niższe, niż zgłaszane przez nie zapotrzebowanie oraz wsparcie przez nie spostrzegane.

Na podstawie wyników badań własnych stwierdzić można, że kobiety wychowujące dzieci z padaczką najczęściej stosują adaptacyjne strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi związanymi z chorobą dziecka. Z pewnością nie bez znaczenia jest fakt, iż w większości badane kobiety cechują się optymistycznym nastawieniem do życia, napotykanym zdarzeń oraz przyszłości. Przekonanie o skuteczności podejmowanych przez siebie działań wzmacnia w nich motywację do dalszej aktywności.

Wychowanie i opieka nad dzieckiem chorym na padaczkę jest dla jego rodziców zadaniem bardzo wymagającym. Wnioski z badań własnych dotyczące niewystarczającego otrzymywanego wsparcia skłaniają do wysunięcia postulatu o konieczności zwrócenia większej uwagi na rodziny mierzące się z chorobą przewlekłą dziecka i ich niezaspokojone

potrzeby. Szczególnie trudnym jest czas pojawiania się pierwszych symptomów choroby oraz postawienie diagnozy. Już sam moment przekazywania informacji na temat choroby dziecka powinien być przez specjalistów zaplanowany i przygotowany tak, aby zapewnić zaniepokojonym i pełnym obaw rodzicom jak największe wsparcie w tej trudnej dla nich sytuacji. Wypowiedzi rodziców dzieci chorych na padaczkę, jakie można śledzić na portalach społecznościowych, świadczą o tym, iż lekarze informujący ich o kondycji zdrowotnej dziecka nie zawsze dbają o zapewnienie odpowiednich warunków do przeprowadzenia tak ważnej rozmowy. Diagnoza bywa przekazywana w pośpiechu, nie zawsze w obecności obojga rodziców dziecka. Sformułowania używane przez specjalistów często pozostają dla rodziców, jako osób niezwiązanych z medycyną, niezrozumiałe, i zamiast budować poczucie bezpieczeństwa, wprowadzają jeszcze większy chaos, budzą niepokój i obawy. Rodzice opuszczając gabinet lekarski, na własną rękę szukają informacji odnośnie do choroby dziecka i możliwości leczenia w sieci internetowej czy też na portalach społecznościowych pytając o doświadczenia innych rodziców, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji. Bardzo powszechne są sytuacje, kiedy rodzice dzieci chorych na padaczkę zamieszczają zdjęcia wyników badań swoich dzieci i proszą innych rodziców o ich interpretację. Świadczy to o braku porozumienia między lekarzem prowadzącym leczenie dziecka a jego opiekunem, który pragnie znać prawdę na temat stanu zdrowia swojej córki lub syna. Dlatego tak bardzo istotne wydaje się, aby już w chwili przeprowadzania rozmowy na temat choroby dziecka, lekarz specjalista zadbał o zapewnienie odpowiedniego czasu i miejsca do spotkania – nie z jednym, ale z obojgiem rodziców. Rodzice powinni mieć zapewnioną możliwość zadawania pytań, dlatego lekarz prowadzący planujący spotkanie z rodzicem powinien przeznaczyć na nie odpowiednią ilość czasu. Bardzo dobrym rozwiązaniem wydaje się być również zapewnienie obecności w czasie rozmowy psychologa, który od samego początku jest w stanie towarzyszyć rodzinie w trudnym procesie adaptacji, służyć pomocą i wsparciem.

Jak wskazują wyniki badań, dla rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi bardzo istotna jest informacja na temat postępowania z dzieckiem, możliwych metod leczenia, usprawniania, ale także codziennej pielęgnacji. Doskonałym pomysłem są oczywiście grupy na portalach społecznościowych dedykowane rodzicom dzieci o konkretnych zaburzeniach w rozwoju. Jednak warto również zwrócić uwagę na korzyści płynące z możliwości spotkań osobistych w grupach wsparcia dla matek i ojców dzieci z chorobami przewlekłymi. W przypadku rodziców dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności możliwość wymiany spostrzeżeń i doświadczeń daje udział w zajęciach usprawniających i rehabilitacyjnych

prowadzonych przez różnego rodzaju fundacje i stowarzyszenia. Rodzice dzieci chorych na padaczkę, u których nie występuje niepełnosprawność, rzadko mają możliwość spotykania się z innymi rodzicami, którzy na co dzień mierzą się z podobnymi problemami. Dlatego też dobrym rozwiązaniem wydaje się tworzenie specjalistycznych grup wsparcia dla rodziców dzieci chorych przewlekle przy szpitalach, przychodniach specjalistycznych bądź poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Możliwość uczestnictwa w cyklicznych spotkaniach, opowiedzenia o swoich zmaganiach z chorobą dziecka, a także wysłuchania doświadczeń innych pozwoli postawić rodzica dziecka chorego w roli nie tylko biorcy wsparcia informacyjnego czy emocjonalnego, ale również stanie się okazją do zaoferowania swojej pomocy innym, którzy być może znajdują się w jeszcze bardziej wymagającej sytuacji. Przebywanie z osobami, którzy doświadczają podobnych problemów, może stać się okazją do zrewidowania swojego sposobu postrzegania otaczającej rzeczywistości i stać się bodźcem do bardziej aktywnego działania.

Mówiąc o wsparciu informacyjnym, tak ważnym z punktu widzenia rodziców, warto zwrócić uwagę na niedostatek aktualnych materiałów drukowanych, zawierających podstawowe informacje na temat padaczki, możliwości jej leczenia czy sposobu reagowania w sytuacji wystąpienia napadu padaczkowego. W sieci internetowej dostępne są publikacje naukowe w postaci artykułów omawiających poznawcze i społeczne funkcjonowanie dziecka z padaczką, brakuje jednak szerszej publikacji opracowanej z myślą o rodzicach dzieci i młodzieży z diagnozą padaczki, którzy pragną jak najlepiej wesprzeć swoje dzieci i zapewnić im optymalne warunki do rozwoju. Dedykowana przede wszystkim opiekunom dzieci z diagnozą padaczki publikacja, zawierająca charakterystykę objawów choroby, aktualnie dostępnych metod leczenia i postępowania z chorym dzieckiem, a także uwzględniająca ewentualne współwystępujące zaburzenia w przebiegu jego rozwoju, z pewnością rozwiałaby wiele wątpliwości i obaw towarzyszących rodzicom każdego dnia. Pozwoliłaby również na wczesne zaobserwowanie występujących możliwych następstw choroby czy niepożądanych skutków stosowanego leczenia oraz podjęcie odpowiednich działań w krótkim czasie.

Wyniki badań własnych ukazały również, jak ważna dla rodziców dziecka z padaczką jest jego edukacja. Bieżące monitorowanie postępów dziecka w nauce, pozostawanie w ścisłym kontakcie z nauczycielem wychowawcą oraz nauczycielami przedmiotów, dbałość o zapewnienie odpowiednich warunków do nauki oraz umożliwienie uczestnictwa w zajęciach rozwijających pasję i zainteresowania potwierdzają, iż dla rodziców jest to bardzo ważny aspekt w rozwoju ich dzieci. Dlatego istotne jest poruszenie kwestii relacji i zaufania

między rodzicem i nauczycielami pracującymi z dzieckiem. Jak wiadomo, rodzice posyłający dziecko do szkoły nie mają obowiązku informowania kadry pedagogicznej o dolegliwościach zdrowotnych ich dziecka. Wyniki uzyskane w badaniach własnych ukazują, iż takie sytuacje mają miejsce rzadko, jednak się zdarzają. Rodzic przekazujący informację o chorobie swojego dziecka do wiadomości nauczycieli z nim pracujących stwarza możliwość zapewnienia dziecku odpowiednich i dostosowanych warunków do zdobywania wiedzy i umiejętności. Nauczyciele poinformowani o chorobie przewlekłej dziecka są zobowiązani do zapewnienia mu wsparcia poprzez stosowanie odpowiednich form i metod pracy. Co również bardzo istotne, będą przygotowani do udzielenia pierwszej pomocy w sytuacji wystąpienia napadu padaczkowego. Uczeń z padaczką na terenie szkoły, do której uczęszcza, powinien również zostać otoczony pomocą psychologiczno-pedagogiczną. Sposoby udzielania pomocy reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach. Niewielu rodziców ma tego świadomość, a jedynie część z nich wie, że wsparciem powinni zostać objęci nie tylko uczniowie chorzy na padaczkę, ale również sami rodzice tychże uczniów. Praktyka pokazuje jednak, iż w przypadku dzieci z chorobami przewlekłymi bagatelizuje się konieczność organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Przyczyną bywa niski poziom świadomości i wiedzy kadry pedagogicznej na temat choroby, jaką jest padaczka oraz na temat tego, z czym ona się wiąże i jakie mogą być jej następstwa dla rozwoju dziecka. Tak sformułowany wniosek skłania do zwrócenia uwagi na potrzebę doskonalenia nauczycieli w zakresie wiedzy na temat funkcjonowania dzieci z padaczką, możliwych efektów ubocznych leczenia, ale także w zakresie możliwości stymulowania ich rozwoju i wykorzystywania drzemiącego w nich potencjału. Rodzic stanowi najlepsze źródło informacji o jego dziecku, dlatego tak ważne jest zwrócenie uwagi na nawiązanie właściwych relacji między nauczycielami a rodzicami dzieci chorych na padaczkę.

W toku badań nad zaangażowaniem rodzicielskim skoncentrowano się na matkach wychowujących dzieci w wieku dojrzewania. Jest to szczególnie trudny okres w życiu młodego człowieka, który wiąże się z licznymi zmianami w poszczególnych sferach funkcjonowania, ale także stawia przed dzieckiem nowe wyzwania, którym musi sprostać. Okres dojrzewania, stanowiący swego rodzaju przejście z czasu beztroskiego dzieciństwa w życie dorosłe, bywa szczególnie trudny, kiedy młody człowiek dodatkowo mierzy się z dolegliwościami i następstwami wynikającymi z choroby przewlekłej. Bardzo ważna w tym

aspekcie jest czujność i wrażliwość rodziców oraz nauczycieli, którzy chcą wesprzeć dziecko w tym trudnym okresie. Szczególnie istotne jest wzmacnianie w dziecku poczucia własnej wartości i okazywanie mu pełnej akceptacji, bez względu na chorobę. Umożliwianie przebywania z rówieśnikami, realizacji pasji i zainteresowań, akcentowanie mocnych stron i potencjału młodego człowieka oraz udzielanie wsparcia adekwatnego do potrzeb, które przecież zmieniają się wraz z rozwojem dziecka, z pewnością ułatwią mu radzenie sobie w doświadczanych trudnych sytuacjach.

Podjęta w pracy problematyka obrazuje jedynie pewien wycinek macierzyńskich doświadczeń, które mają zróżnicowany charakter - negatywny i pozytywny. Warto podejmować dalsze badania, zgłębiając inne obszary funkcjonowania rodziców dzieci z padaczką. Jej obraz kliniczny jest bardzo zróżnicowany, o czym pisano w części teoretycznej, a jednym z jego elementów, istotnych dla rodzicielstwa, jest współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej, ale również i innych, jak ruchowa czy sensoryczna. Mogą mieć one potencjalnie różnicujące znaczenie dla kształtowania rodzicielskich doświadczeń, zwłaszcza w kontekście osiągnięcia przez dziecko poszczególnych etapów rozwoju. Warto podjąć analizy na przykład sprawdzające rodzicielską perspektywę przyszłości dziecka, edukacyjnej, zawodowej czy rodzinnej, zważywszy na szereg ograniczeń towarzyszących przewlekłej chorobie, jaką jest padaczka. Przydatne byłyby badania obejmujące innych członków rodzin dzieci i młodzieży z padaczką, w tym ojców, rodzeństwo czy dziadków. Warto byłoby w szerszym zakresie poznać aspekty rodzicielskiej współpracy z placówkami edukacji i opieki, sprawdzając potrzeby i oczekiwania rodziców, dzieci oraz specjalistów.

W badaniach własnych, dążąc do ujednoczenia badanej grupy wykluczono dzieci z innymi niż niepełnosprawność intelektualna zaburzeniami. Może być to uznane za ograniczenie badań własnych, ponieważ tak wyselekcjonowana grupa nie odzwierciedla w pełni tej, jaka występuje w populacji. Z drugiej strony włączenie dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności spowodowałoby konieczność ujęcia tej zmiennej w analizach, a przy tym znacznego zwiększenia badanej grupy matek. Badania były realizowane w bardzo trudnym czasie pandemii, powodującym liczne ograniczenia w różnych obszarach życia, co przełożyło się na trudności w ich zorganizowaniu. Niewątpliwie liczebność grupy jaką dysponowano była stosunkowo niewielka. Dodatkowo braki danych w obszarze zmiennej status funkcjonalny dziecka spowodowały konieczność zrezygnowania z niej w analizie regresji. Wśród ograniczeń można także wymienić brak udziału ojców dzieci z padaczką. Ich zaangażowanie w badania dostarczyłoby niewątpliwie danych dla pełnego obrazu

rodzicielstwa. Jak w każdych analizach typu cross-sectional mamy do czynienia z ujęciem określonego wycinka rzeczywistości „tu i teraz”, bez możliwości sprawdzenia dynamiki pewnych zjawisk – w tym przypadku związanych z rozwojem dziecka. Należy jednak zauważyć, że diagnoza padaczki była stawiana w badanej grupie w różnym wieku dziecka, a zmienna ta została ujęta w analizach.

Należy sądzić, że pozytywnym aspektem badań własnych jest fakt skoncentrowania się na wybranej grupie wiekowej, w tym przypadku dzieci i młodzieży w wieku dojrzewania, bowiem każda z faz rozwoju niesie za sobą określone wyzwania dla rodziców. W badaniach ujęto zarówno pozytywne, jak i negatywne aspekty macierzyństwa, z przewagą tych pierwszych obrazujących pewne zasoby psychospołeczne, jakie mogą być wzmacniane u rodziców w celu zwiększenia skuteczności ich rodzicielskich funkcji i zadań.



## Literatura:

1. Adamski, F. (2002). *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
2. Adamus, M. M., Jaworski, M., Stańczak, E. (2013). Jakość życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Poczucie własnej skuteczności jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie w sytuacji długotrwałego sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. W: M. Synowiec-Piłat, A. Łaska-Formejster (red.), *Społeczne konteksty chorób przewlekłych* (s. 137-146). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
3. Anikiej, P., Mański, A., Bidzan, M. (2018). Aktualizacja – siebie rodziców dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2(27), s. 37-53.
4. Annoli, L. (2008). *Optymizm... skąd go brać i jak nie stracić*. Poznań: Wydawnictwo Św. Wojciecha.
5. Antonovsky, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
6. Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, 5, s. 472 – 482.
7. Azar, R., Solomon, C. R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16(6), s. 418-428.
8. Babbie, E. (2003). *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
9. Bachański, M., Józwiak, S. (2004). Dieta ketogeniczna w leczeniu padaczki odpornej na leki u dzieci. W: S. Józwiak (red.), *Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu nerwowego u dzieci*, T. 6 (s. 53-57). Lublin: Wydawnictwo BiFolium.
10. Baker, B. L., Blacher, J., Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents’ optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), s. 575-590.
11. Bakiera, L. (2013a). *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*. Warszawa: Difin S.A.
12. Bakiera, L. (2013b). Zaangażowane rodzicielstwo w kontekście satysfakcji małżeńskiej i zawodowej osób dorosłych. *Psychologia Rozwojowa*, 18(2), s. 21–33.

13. Bakiera, L. (2018). Styl realizacji rodzicielstwa a społeczny kontekst funkcjonowania współczesnych rodziców (s. 31-66). W: B. Harwas-Napierała, L. Bakiera (red.), *Oblicza współczesnej rodziny*. Poznań: Wydawnictwa Naukowe UAM.
14. Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne, XX*, s. 131-151.
15. Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. W: T. Urdan, F. Pajares (red.), *Self-Efficacy Beliefs of Adolescents* (s. 307-337). Greenwich. Connecticut: Information Age Publishing.
16. Bańka, A. (2016). *Poczucie samoskuteczności. Konstrukcja i struktura czynnikowa Skali Poczucia Samoskuteczności w karierze Międzynarodowej*. Poznań - Warszawa: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura Poznań, NFDK Warszawa.
17. Barabas, M. (2015). *Wyuczona bezradność a zasoby osobiste osób niepełnosprawnych ruchowo*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
18. Barakat, L. P., Linney, J. A. (1995). Optimism, appraisals, and coping in the adjustment of mothers and their children with spina bifida. *Journal of Child and Family Studies, 4*(3), s. 303-320.
19. Bardziejewska, M. (2005). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków? W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (s. 345-377) . Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
20. Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*. Kraków: Impuls.
21. Basińska, M. A., Zalewska-Rydzkowska, D., Wolańska, P., Junik, R. (2008). Dyspozycyjny optymizm a akceptacja choroby w grupie osób z chorobą Gravesa-Basedova. *Endokrynologia Polska, 59*(1), s. 23-28.
22. Basińska, M. A., Wędzińska, M. (2014). Zmęczenie życiem codziennym a satysfakcja z życia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: A. Wudarski (red.), *W poszukiwaniu jakości życia. Studium interdyscyplinarne* (s. 245–258). Częstochowa: Wydawnictwo Akademii Jana Długosza.
23. Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
24. Behr, S. K., Murphy, D. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. W: A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K.

Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (red.), *Cognitive coping, families, and disability* (s. 151-163). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.

25. Behr, S.K., Murphy, D., Summers, J.A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP): Measures of perceptions of parents who have children with special needs*. Beach Center on Families and Disability, University of Kansas, Lawrence.

26. Beighton, C., Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), s. 325–345.

27. Berg, A.T. (2011). Epilepsy, cognition, and behavior: The clinical picture. *Epilepsia*, 52, s. 7 – 12.

28. Bialic, K. (2016). Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym. *Seminare. Poszukiwania naukowe*, 37(1), s. 131-142.

29. Binnebesel, J. (2006). Pedagogiczne możliwości kształtowania poczucia koherencji w kontekście salutogenetycznej koncepcji zdrowia A. Antonovsky'ego. *Psychoonkologia*, 10(2), s. 64-69.

30. Birch, A., Malim, T. (2002). *Psychologia rozwojowa w zarysie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

31. Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22(2), s. 55-68.

32. Bobińska, K., Gałęcki, P. (2012). Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 21 – 40). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

33. Bonsal, A. (2018). Narrative transitions in views and behaviors of fathers parenting children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 24(2), s. 95-108.

34. Borucka, A., Ostaszewski, K. (2012). Czynniki i procesy resilience wśród dzieci krzywdzonych. *Dziecko Krzywdzone*, 3(40), s. 7 – 26.

35. Borys, B. (2010), Zasoby zdrowotne w psychice człowieka. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 4(1), s. 44-52.

36. Branford, D., Bhaumik, S., Kiani, R. (2015). Epilepsy. In: S. Bhaumik, D. Branford, M. Barret (red.), *The firth guidelines for people with intellectual disability 3<sup>rd</sup> ed.* (s. 31-62). Chichester, UK, John Wiley & Sons Inc.

37. Brzezińska, M. (2011). *Proaktywna starość. Strategie radzenia sobie ze stresem w okresie późnej dorosłości*. Warszawa: Difin.

38. Brzeziński, (2019). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
39. Buchnat, M., Waszyńska, K. (2016). Oczekiwania rodziców wobec edukacji seksualnej dzieci i młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 13, s. 103-123.
40. Budrowska, B. (2008). Tacierzyństwo, czyli nowy wzór ojcostwa. *Kultura i Społeczeństwo*, 3, s. 123-151.
41. Bulteau, C., Jambaque, I., Viguier, D., Kieffer, V., Dellatolas, G., Dulac, O. (2000). Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, s. 319–327.
42. Burke, M. M., Fisher, M. H., Hodapp, R. M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), s. 50-58.
43. Butz, A., Pham, L., Lewis, L., Lewis, C., Hill, K., Walker, J., Winkelstein, M. (2005). Rural children with asthma: impact of a parent and child asthma education program. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 42(10), s. 813-821.
44. Byra, S., Parchomiuk, M. (2009). Optymizm dyspozycjonalny młodzieży niepełnosprawnej – wybrane konteksty. *Chowanna*, 1, s. 115-131.
45. Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Resilience a strategie radzenia sobie z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 31, s. 24-41.
46. Camfield, C., Breau, L., Camfield, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 42(1), s. 104–112.
47. Cantwell, J., Muldoon, O., Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), s.948-957.
48. Carlson, J. M., Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior*, 68, s. 168–173.
49. Carlton-Ford, S., Miller, R., Nealeigh, N., Sanchez, N. (1997). The effects of perceived stigma and psychological over-control on the behavioural problems of children with epilepsy. *Seizure*, 6, s. 383 – 391.

50. Carver, C. S., Scheier, M. F. (2001). Optimism, pessimism, and self-regulation. W: E. C. Chang, A. Arbor (red.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research, and practice* (s. 31-51). Washington, DC, US: American Psychological Association.
51. Carver, C. S., Scheier, M. F., Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), s. 267-283.
52. Cepuch, G., Futoma, B., Dębska, G. (2010). Radzenie sobie ze stresem i poczucie sensu życia adolescenta z cukrzycą typu I. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2, s. 140-142.
53. Cepuch, G., Krupa, A., Wojtas, K. (2011). Radzenie sobie ze stresem i wsparcie społeczne rodziców dzieci z chorobą zagrażającą życiu. *Onkologia Polska*, 14, s. 174–181.
54. Chaix, Y., Laguitton, V., Lauwers-Cances, V., Daquin, G., Cances, C., Demonet, J. F., Villeneuve, N. (2006). Reading abilities and cognitive functions of children with epilepsy: influence of epileptic syndrome. *Brain and Development* 28(2), s. 122-130.
55. Chiou, H., Hsieh, L.-P. (2008). Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research*, 16(1), s. 65-73.
56. Chorągiewicz, T., Żarnowska, I., Gąsior, M., Żarnowski, T. (2010). Przeciwdrgawkowe i neuroprotektoryjne działanie diety ketogennej. *Przegląd Lekarski*, 67(3), s. 205-212.
57. Chrapek, E. (2016). Psychologiczne trudności, wsparcie społeczne oraz radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 16(1), s. 27-32.
58. Chrzanowska, I. (2019). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Impuls.
59. Cipolletta, S., Marchesin, V., Benini, F. (2015). Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, s. 19-28.
60. Cleary, J., Gray, O. P., Hall, D. J., Rowlandson, P. H., Sainsbury, C. P. Q., Davies, M. M. (1986). Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 61, s. 779-787.
61. Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), s. 310-357.
62. Coleman, J. C. (1997). The parenting of adolescents in Britain today. *Children & Society*, 11(1), s. 44-52.

63. Cyranka, K. (2012). Postawy rodzicielskie i komunikacja małżeńska rodziców dzieci chorych na cukrzycę typu 1. *Zeszyty Naukowe towarzystwa Doktorantów UJ. Nauki Społeczne*, 4(1), s. 81 – 96.
64. Czerw, A. (2010). *Optymizm. Perspektywa psychologiczna*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
65. Czerw, M., Muchacka-Cymerman, A. (2020). Poczucie wsparcia odczuwanego przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami. *Praca Socjalna*, 5(35), s. 175-188.
66. Czuba, B. (2018). Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym alergicznie. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30, s. 122-134.
67. Ćwirynkało, K., Żywanowska, A. (2004). Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 75-82). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
68. Davies, S., Heyman, I., Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, s. 292–295.
69. Dąbrowska, A. (2007). Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatria Polska*, XLI(2), s. 189-201.
70. Deb, S. (2007). Epilepsy in people with mental retardation. W: J. W. Jacobson, J. A. Mulick, J. Rojahn (red.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (s. 81-96). Boston: Springer, MA.
71. Deonna, T., Zesiger, P., Davidoff, V., Maeder, M., Mayor, C., Roulet, E. (2000). Benign partial epilepsy of childhood: a longitudinal neuropsychological and EEG study of cognitive function. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, s. 595 – 603.
72. Depositario-Cabacar, D.F., Zelleke, T. G. (2010). Treatment of epilepsy in children with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, s. 239–247.
73. Devinsky, O. (2008). *Epilepsy: a patient and family guide*. Canada: Demos Health.
74. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition, DSM-V* (2013). American Psychiatric Association, Washington.
75. DiMillo, J., Hall, N. C., Ezer, H., Schwarzer, R., Körner, A. (2019). The Berlin Social Support Scales: Validation of the Received Support Scale in a Canadian sample of patients affected by melanoma. *Journal of Health Psychology*, 24(13), s. 1785-1795.

76. Domagała-Zyśk, E. (2004). Postrzegane wsparcie społeczne ze strony osób znaczących a wyniki w nauce młodzieży gimnazjalnej. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 21-32). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
77. Dorozenko, K. P., Roberts, L. D., Bishop, B. (2015). The identities and social roles of people with an intellectual disability: challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability and Society*, 30(9), s. 1345-1364.
78. Drabik, L., Kubiak-Sokół, A., Sobol, E., Wiśniakowska, L. (2006). *Słownik języka polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
79. Dubiel, M. (2006). Radzenie sobie ze stresem nastolatków chorujących na cukrzycę. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, XIX, s. 187 – 197.
80. Dunkel-Schetter, C., Folkman, S., Lazarus, R. S. (1987). Correlates of social support receipt. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(1), s. 71-80.
81. Dworak, A. (2008). Edukacja zdrowotna rodzin dzieci przewlekle chorych. *Chowanna*, 2, s. 169-179.
82. Dykens, E. M. (2006). Towards a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), s. 185-193.
83. Dymecka J. (2018). Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia*, 22(2) s. 41-49.
84. Dziąbek, E., Dziuk, U., Bronczyk-Puzoń, A., Bieniek, J., Kowolik, B. (2013). Poczucie optymizmu a kontrola emocji w wybranej grupie pielęgniarek i położnych, członkiń Beskidzkiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Bielsku-Białej. *Annales Academiae Medicae Silesiensis*, 67(6), s. 367-373.
85. Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities, sexuality and disability. *Sexuality and Disability*, 20(1), s. 29-51.
86. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), s. 1274-1284.
87. Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities, sexuality and disability. *Sexuality and Disability*, 20(1), s. 29-51.
88. Ellis, N., Upton, D., Thompson, P. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure*, 9, 22-30. [https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?\\_tid=d42214de-](https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?_tid=d42214de-)

5f5041fd8f48899cfea968a1&acdnat=1550576977\_2da60f597ea488122e44ee51594baffe .  
(dostęp: 10.02.2019).

89. Engel, M. L., Barnes, A. J., Henry, T. R., Garwick, A. E., Scal, P. B. (2019). Medical Risk and resilience in adolescents and young adults with epilepsy: the role of self-management self-efficacy. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), s. 1224-1233.

90. Ergün, S., Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Journal of the Pakistan Medical Association* 62, s. 776–780.

91. Erikson, E. H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Rebis.

92. Ewles, G., Clifford, T., Minnes, P. (2014). Predictors of advocacy in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), s. 73-82.

93. Ezeonu, C. T., Obu, D. C., Daniyan, O. W., Asiegbu, U. V., Oyim-Elechi, O., Edafioghor, L. O., Okoro, K. J. (2021). Coping strategies of caregivers of persons with a disability attending a special education Center in Abakaliki, Southeast Nigeria: a cross-sectional study. *The Pan African Medical Journal*, 39, 249.

94. Ferrer, F., Vilaseca, R.V., Bersabe, R.M. (2015), Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish adaptation of a shortened form. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(6), s. 789–809.

95. Fisher, R. S. (2017). The New Classification of Seizures by the International League Against Epilepsy 2017. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 17, 48.

96. Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., Engel, J. Jr (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), s. 470-472.

97. Freckleton, E., Sharpe, L., Mullan, B. (2014). Reasons for the overly optimistic beliefs of parents of children with diabetes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50, s. 294–300.

98. Gałuszka, I. (2021). Wsparcie społeczne w ocenie rodzin dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 39, s. 174-188.

99. Gavin, L., Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), s. 481 – 489.



100. Gawłowicz, K., Miechowicz, I., Krzyżaniak, A. (2009). Rola rodziców w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym. *Ginekologia Praktyczna*, 3(17), s. 45 - 48.
101. Gawłowicz, K., Krzyżaniak, A. (2009). Wpływ cukrzycy typu 1 u dziecka na funkcjonowanie rodziny. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 90(1), s. 72-77.
102. George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., Barton, B. (2006). Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse*, 23(2), s. 228-242.
103. Gillham, J. E., Shatte, A. J., Reivich, K. J., Seligman, M. E. P. (2001). Optimism, pessimism, and explanatory style. W: E. C. Chang, A. Arbor (red.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research, and practice* (s. 53-75). Washington, DC, US: American Psychological Association.
104. Glac, I. (2019). Sytuacja, przeżycia oraz potrzeby zdrowego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym. *Homo et Societas*, 4, s. 2–29.
105. Godawa, G. (2018). *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
106. Gołubiew-Konieczna, M. (2011). Dzieci i młodzież przewlekle chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 40-54). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
107. Góralczyk, E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
108. Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J., Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), s. 14–25.
109. Greeberger, E., Goldberg, W. A. (1989). Work, parenting and the socialization of children. *Developmental Psychology*, 25(1), s. 22-35.
110. Greer, F. A., Grey, I. M., McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), s. 231-248.
111. Grochmal – Bach, B., Rorat, M. (2003). *Dziecko z zaburzeniami padaczkowymi – aspekty pedagogiczne i psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

112. Grzebyk, B. (2005). Dziecko z padaczką. W: T. Kott (red.), *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 48 – 54). Warszawa: Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu.

113. Grzegorzczak, A., Szewczyk, L. (2016). Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi. *Aspekty Zdrowia i Choroby*, 1(4), s. 55-64.

114. Gudmundsdóttir, H. S., Elklit, A., Gudmundsdóttir, D. B. (2006). PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: Does social support have an effect on parental distress? *Scandinavian Journal of Psychology*, 47, s. 303–312.

115. Halczuk, I. (2005). Wpływ nowych leków przeciwpadaczkowych na funkcje poznawcze. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii*, 4, s. 363 – 379.

116. Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., Kathy, S. Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), s. 33-47.

117. Harwas-Napierała, B. (2008). *Komunikacja interpersonalna w rodzinie*. Poznań: UAM.

118. Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). Brief report. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, s. 269–275.

119. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), s. 635-644.

120. Hastings, R. P., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, s. 116-127.

121. Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S. A., Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Qual Life Outcomes*, 7, 72.

122. Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), s. 311-320.

123. Hermann, B.P., Jones, J.E., Sheth, R., Koehn, M., Becker, T., Fine, J., Allen, C.A., Seidenberg, M. (2008). Growing up with epilepsy: A two-year investigation of cognitive development in children with new onset epilepsy. *Epilepsia*, 49(11), s. 1847–1858.

124. Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
125. Heszen-Niejodek, I. (2000). Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 12-43). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
126. Heszen-Niejodek, I. (2002). Emocje, ocena poznawcza i strategie w procesie radzenia sobie. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ze stresem* (s. 174-197). Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
127. Hilliard, M. E., Harris, M. A., Weissberg-Benchell, J. (2012). Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12(6), s. 739-748.
128. Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources. new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), s. 513-524.
129. Hopkins, A., Appleton, R. (1999). *Padaczka*. Warszawa: Prószyński i S-ka SA.
130. Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), s. 363-374.
131. Horton, T. V., Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), s. 382–399.
132. Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, s. 1231–1241.
133. Hymovich, D. P., Baker, C. D. (1985). The needs, concerns and coping of parents of children with cystic fibrosis. *Family Relations*, 34(1), *The Family and Health Care*, s. 91-97.
134. Ibekwe, R. C., Ojinnaka, N. C., Iloeje, S. O. (2008). Academic performance of school children with epilepsy. *International Journal of Medicine and Health Development*, 13(1), s. 18-22.
135. Izdebski, P., Suprynowicz, M. (2010). Rozwój pourazowy a prężność. *Nauki o Edukacji*, 5, s. 61-69.
136. Janion, E. (2007). *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
137. Janion, E. (2011). Przeciwdziałanie zjawiskom wykluczenia społecznego i braku aktywności zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych: usługi Akademickiego Klubu

Integracji Społecznej w Zielonej Górze. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 239, s. 313-322.

138. Janion, E. (2000). Zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci przewlekle chorych. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1, s. 32 – 35.

139. Janion, E. (2018). Zmiany w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, s. 311 – 323.

140. Jankowiak, B., Kuryś – Szyncel, K., (2017). Potencjał rozwojowy okresu adolescencji. W: B. Jankowiak, A. Matysiak – Błaszczyk (red.), *Młodość między ochroną a ryzykiem. Wspieranie rozwoju oraz pomoc psychologiczno-pedagogiczna dla adolescentów i adolescentek* (s. 7 – 15). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

141. Jaromin, M. (2016). *Dieta ketogeniczna w leczeniu padaczki: poradnik*. Lublin: Wydawnictwo Czelej.

142. Jaser, S. S., White, L. E. (2010). Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child Care Health Development*, 37(3), s. 335-342.

143. Jaskulska, S. (2018). *Rytuał przejścia. Młodość szkolna na progu edukacyjnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

144. Jastrzębski, K. (2017). Zastosowanie diety ketogennej w leczeniu padaczki. *Aktualności Neurologiczne*, 17(4), s. 214-219.

145. Jędrzejczak, J. (2014). Padaczka. W: W. Kozubski, P. Liberski (red), *Neurologia* (s. 663-682). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

146. Jędrzejczak, J. (2008). *Padaczka: Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.

147. Jędrzejczak, J., Bomba-Opoń, D., Jakiel, G., Kwaśniewska, A., Mirowska-Guzel, D. (2017). Postępowanie z kobietą z padaczką w okresie rozrodczym. Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Epileptologii i Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego. *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 2(3), s. 108–119.

148. Johnson, E. J., Mendoza, S. O. (2018). Care-giving coping strategies among mothers with chronically ill children. *Journal of Social Service Research*, 44(3), s. 400-413.

149. Józwiak, S. (2003). Farmakologiczne leczenie padaczki u dzieci. W: S. Józwiak (red.), *Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu nerwowego u dzieci, tom 5* (s. 11-23). Lublin: Wydawnictwo BiFolium.

150. Józwiak, S., Kossoff, E. H., Kotulska-Józwiak, K. (2011). Leczenie padaczki dietą: renesans starej terapii. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 45(4), s. 370-378.

151. Juczyński, Z. (2012). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
152. Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica*, 4, s. 11-24.
153. Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2012). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
154. Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47(3), s. 263-268.
155. Juul, J. (2004). *Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą*. Podkowa Leśna: Wydawnictwo MiND.
156. Kacperska, M. J., Jastrzębski, K., Kozera-Kępiński, A., Klimek, A. (2013). Wybrane farmakokinetyczne interakcje leków w trakcie leczenia padaczki. Część I. *Aktualności Neurologiczne*, 13(1), s. 40-49.
157. Kaczorowska, B., Pawełczyk, M., Przybyła, M. (2012). Chirurgiczne metody leczenia padaczki. *Aktualności Neurologiczne*, 12(3), s. 159-163.
158. Kalus, A. (2010). Choroba w rodzinie. Empiryczna użyteczność wybranych modeli teoretycznych. W: J. Dzierżanowska – Peszko (red.), *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy* (s. 7 – 17). Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
159. Kamyk-Wawryszuk, A. (2021). Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie rodziny. W: G. Całek, J. Niedbalski, M. Raław, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje* (s. 203-221). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
160. Kandel, I., Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *The Scientific World JOURNAL*, 7, s. 1799-1809.
161. Karwowska, M. (2003). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza "Impuls".
162. Karwowska, M. (2008). Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych). *Rocznik Naukowy Kujawsko-pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, s. 93-109.

163. Kasperek-Zimowska, B. (2004). Teoria Redefiniowania Roli Rodzica według P.J. Milliken na tle innych modeli badawczych obejmujących opiekę nad dorosłą osobą przewlekle chorą na schizofrenię. *Psychiatria, 1*(1), s. 31-36.
164. Kasperkiewicz, M. Ł., Malak, R. E., Winczewska-Wiktor, A. (2017). Aktywność fizyczna i fizjoterapia u dzieci z padaczką. *Child Neurology, 26*(52), s. 27 – 37.
165. Kasprzyk, H. (2001). Postawy rodzicielskie matek i ojców dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim a ich wrażliwość empatyczna. *Chowanna, 2*, s. 46-62.
166. Kawczyńska-Butrym, Z. (2008). *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin: Wydawnictwo Makmed.
167. Kazanowski, Z. (2015). Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin Polonia, XXVIII, 1*, s. 33-43.
168. Kazanowski, Z., Byra, S. (2004). Opinie rodziców młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim na temat pomocy udzielanej rodzinie. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 137-148). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
169. Kearney, P. M., Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34*(5), s. 582-592.
170. Kędziora, S. Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny. *Nauczyciel i Szkoła, 3*, s. 57-66.
171. Kichler K., Hnatyszyn (2015). Rodzina z dzieckiem z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego – perspektywa matki. *Psychoonkologia, 4*, s. 169-174.
172. Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
173. Kijak, R. J. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
174. Kijak, R. J. (2009). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza "Impuls".
175. King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health & Development, 32*(3), s. 353-369.
176. Kirenko, J. (2004). Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 11-18). Lublin: UMCS.

177. Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno – Przyrodniczej.
178. Kirenko, J. (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania w Rykach.
179. Kirenko, J., Byra, S. (2011). *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: UMCS.
180. Kirenko, J., Łaba – Hornecka, A. (2018). *Niepełnosprawność intelektualna – wyuczona bezradność. Uwarunkowania*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
181. Klajmon-Lech, U. (2017). Doświadczenie niepełnosprawności jako Inności. Trudy adaptacji. *Edukacja Międzykulturowa*, 2(7), s. 266-276.
182. Klajmon-Lech, U. (2018). Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27(2), s. 143-156.
183. Kmiec, T. (2006). Leczenie padaczki u dzieci. *Opieka paliatywna nad dziećmi*, XIV, s. 103-108.
184. Kmiec, T. (2010). Padaczka. W: B. Woynarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację* (s. 194-209). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN SA.
185. Kobayashi, K., T. Akiyama, Go, C. (2019). Epilepsy. W: T. Oohashi, H. Tsukahara, F. Ramirez, C. Barber, F. Otsuka (eds.), *Human Pathobiochemistry* (295-310). Singapur: Springer.
186. Konieczna, I. (2016). Przystosowanie społeczne dzieci z chorobą przewlekłą – relacje rówieśnicze dzieci z chorobą reumatyczną. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością* (s. 273 – 286). Gdańsk: Harmonia Uniwersalis.
187. Kornas-Biela, D. (2010). Modele podejścia do autyzmu. W: ks. A. Kiciński (red.), *Człowiek i autyzm* (s. 15-39). Lublin: Polihymnia.
188. Kowalczyk, M. (2010). Choroba jako cierpienie wszechogarniające. W: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej* (s. 38-46). Gdańsk: Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna.
189. Kowalczyk, P. (2013). Patofizjologia układu nerwowego. W: A. M. Badowska-Kozakiewicz (red.), *Patofizjologia człowieka* (s. 539-560). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

190. Kowalik, S. (2007). Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego. *Nauka*, 3, s. 49-69.
191. Kowalik, S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Scholar.
192. Kowalska, I. (2010). Małżeństwo, rodzina i dziecko w systemie norm i wartości współczesnych społeczeństw europejskich. W: D. Kornas – Biela (red.), *Rodzina. Źródło życia i szkoła miłości* (s. 53-86). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
193. Kowaluk – Romanek, M. (2012). Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 18(4), s. 348 - 353.
194. Krause, A. (2004). Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 47-54). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
195. Krause, M., Kozik, A. (2008). Dziecko z padaczką. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju* (s. 299-317). Kraków: Wydawnictwo IMPULS.
196. Kręcejewska, E., Miniszewska, J. (2014). Indywidualne wyznaczniki zachowań zdrowotnych wśród dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. *Sztuka Leczenia*, 1-2, s. 75-76.
197. Kręcisz-Plis, E. (2020). Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja dowiadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 37, s. 267-287.
198. Krok, D. (2010). Systemowe ujęcie rodziny w badaniach dobrostanu psychicznego jej członków. W: D. Krok, P. Landwójtowicz (red.), *Rodzina w nurcie współczesnych przemian* (s. 359-368). Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
199. Kubiak, T. (2012). *Optymizm jako czynnik wspomagający radzenie sobie ze stresem przez matki dzieci z mózgowym porażeniem*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
200. Kucmin, T., Kucmin, A., Turska, D., Turski, A., Nogalski, A. (2018). Style radzenia sobie ze stresem i dyspozycyjny optymizm jako predyktory nasilenia objawów PTSD w grupie ratowników medycznych. *Psychiatria Polska*, 52(3), s. 557-571.
201. Kurowska, K., Kotecka, K. (2009). Poczucie koherencji a style radzenia sobie z przewlekłą niewydolnością nerek u osób poddanych hemodializie. *Medical and Biological Sciences*, 23(1), s. 51-55.



202. Kurowska, A., Kózka, M., Majda, A., Wojcieszek, A. (2020). Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością i rodzicom wychowującym dzieci zdrowe: badanie przekrojowe. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2, s. 110–118.
203. Kurtz-Nelson, E., McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), s. 719-725.
204. Kwai-sang Yau, M., Li-Tsang, C.W. P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), s. 38-51. <http://contents.bjdd.net/Iss88/88-4.PDF>, (dostęp: 10.02.2019).
205. Lai, W. W., Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), s. 207-224.
206. Lakey, B., Cohen, S. (2000). Social support theory and measurement. W: Cohen S., Underwood LG, Gottlieb BH (eds.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* (s. 29-52). Oxford: Oxford University Press.
207. Lakhani, A., Gavino, I., Yousafzai, A. (2013). The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 63(12), s. 1468-1471.
208. Lamb, M. E. (1987). Introduction. The emergent American father. W: M. E. Lamb, N. J. Lawrence (red.), *The father's role: cross-cultural perspectives* (s. 3-24). New York: Routledge.
209. Landers, S. E., Friedrich, E. A., Jawad, A. F., Miller, V. A. (2016). Examining the interaction of parental involvement and parenting style in predicting adherence in youth with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health: the journal of Collaborative Family Healthcare Association*, 34(1), s. 41–50.
210. Lazarus, R. S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, s. 2-39.
211. Lazarus, R. S., DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging. *American Psychologist*, 38(3), s. 245-254.
212. Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

213. Lee, Y.-J., Park, H. J., Recchia, S. L. (2015). Embracing each other and growing together: redefining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24(12), s. 3662–3675.
214. Liberska, H., Rzepa, M. (2011). Rozwój indywidualny rodziców w systemie rodziny z dzieckiem z zespołem Downa. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 197-216). Warszawa: Difin S. A.
215. Lohn, Z., Ostrowski, T., Wyczesany, J. (1995). Sytuacja rodzinna dzieci przewlekle chorych. W: R. Kurzawa, J. Wyczesany (red.), *Dziecko chore na astmę* (s. 99-111). Kraków: Universitas.
216. Loring, D. W., Meador, K. J. (2001). Cognitive and behavioral effects of epilepsy treatment. *Epilepsia*, 42(8), s. 24–32.
217. Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), s. 14-22.
218. Łuszczynska, A., Mazurkiewicz, M., Kowalska, M., Schwarzer, R. (2006). Berlińskie skale wsparcia społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*, 44(3), s. 17-27.
219. Maciarz, A. (1996). *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo – wychowawczy*. Zielona Góra: Wydawnictwo „Verbum”.
220. Maciarz, A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
221. Maciarz, A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
222. Maciarz, A. (1998). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
223. Maciarz, A. (2009). *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo. Książka dla nauczycieli, wychowawców i rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
224. Maciarz, A., Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2004). Społeczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie integracji. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 55-61). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
225. Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. A., Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158(8), s. 1877–1884.

226. Majkowski, J. (1992). Patomechanizm napadów padaczkowych i etiopatogeneza padaczki. W: R. Michałowicz (red.), *Padaczka i inne stany napadowe u dzieci* (s. 11-22). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
227. Makowska, H., Poprawa, R. (2001). Radzenie sobie ze stresem w procesie budowania zdrowia. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia* (s. 71-102). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
228. Małkowska-Szkutnik, A. (2014). Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny. *Studia BAS*, 2(38), s. 89-112.
229. Mariański, J. (2010). Rodzina wobec wartości: rozpad czy transformacja? W: D. Kornas – Biela (red.), *Rodzina. Źródło życia i szkoła miłości* (s. 87-107). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
230. Markowski, A., Pawelec, R. (2007). *Język polski: wielki słownik wyrazów obcych i trudnych*. Warszawa: Langenscheidt.
231. Marmola, M. (2017). Style radzenia sobie ze stresem przez matki dzieci z niepełnosprawnością. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, V, s. 267-281.
232. Mary, M., Nordholt, H. (2004). *Ukryty plan życia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
233. Matczak, A. (2003). *Zarys psychologii rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
234. Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, s. 120-131.
235. McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), s. 29-45.
236. Meleski, D. D. (2002). Families with chronically ill children. *The American Journal of Nursing*, 102(5), s. 47-54.
237. Michalska, A., Wendorff, J., Stradomska, A., Sabat, J., Biskupska-Kostecka, M., Boksa, E. (2012). Świadomość obecności problemów zdrowotnych i edukacyjnych uczniów z padaczką wśród nauczycieli z terenu województwa świętokrzyskiego. *Neurologia Dziecięca*, 21(42), s. 23 – 34.
238. Miller, A. C. , Gordon, R. M., Daniele, R. J. , Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), s. 587-605.

239. Miniszewska, J., Paul-Kańska, J., Zalewska-Janowska, A. (2012). Akceptacja przewlekłej choroby somatycznej (na przykładzie chorych na łuszczycę i astmę). Czy przekonanie o posiadaniu wpływu na własne zdrowie zawsze pomaga? W: N. Ogińska-Bulik, J. Miniszewska (red.), *Zdrowie w cyklu życia człowieka* (s. 303-316). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
240. Mishra, O. P., Upadhyay, A., Prasad, R., Upadhyay, S. K., Piplani, S. K. (2016). Behavioral problems in Indian children with epilepsy. *Indian Pediatrics*, 54 (15), s. 116-120.
241. Mitręga, A. (2012). Doświadczenia społeczne dziecka epileptycznego w okresie późnego dzieciństwa w świetle studium przypadku. W: K. Bidziński (red.), *Wspomaganie rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 111-120). Kielce: Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach.
242. Mohammed, A. S., Mohamed, S. M., Zaki, R.A.-H. (2021). Assessment of psychological well-being and coping strategies among family caregivers of children with Down syndrome. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(1), s. 274-288.
243. Mojs, E. (2011). *Funkcjonowanie emocjonalne dzieci i młodzieży z padaczką*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego.
244. Mojs, E. (2001). Ocena funkcji poznawczych u dzieci i młodzieży z padaczką leczonych lamotryginą lub wigabatryną w systemie mono- lub politerapii. *Epileptologia*, 2, s. 143–167.
245. Mojs, E., Gajewska, E., Głowacka, M. D., Samborski, W. (2007). Występowanie zaburzeń poznawczych i emocji w padaczce i ich implikacje dla terapii. *Annales Academiae Medicae Stetinensis. Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*, 53(3), s. 82–87.
246. Moos, R. H., Schaefer, J. A. (1993). Coping resources and processes: current concepts and measures. W: L. Goldberger, S. Breznitz (red.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (s. 234–257). New York: Free Press.
247. Mu, P.-F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), s. 367-376.
248. Niedbalski, J. (2020). Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 16(3), s. 18-39.
249. Niewiadomska, I., Chwaszcz, J. (2010). *Jak skutecznie zapobiegać karierze przestępczej?* Lublin: Drukarnia TEKST spółka jawna Emilia Zonik i wspólnicy.

250. Nordli, D. R., Jr. (2001). Special needs of the adolescent with epilepsy. *Epilepsia* 42(8), s. 10-17.
251. Noskowicz-Bieronowa, H. (2000). *Zmagania z padaczką*. Kraków: Agencja Wydawniczo-Uslugowa EMILIA.
252. Nowak-Lipińska, K. (2003). Psychospołeczne aspekty małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 165–175). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
253. Nowicka, A. (2001). *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza "Impuls".
254. Obuchowska, I. (2005). Adolescencja. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 163-201). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
255. Obuchowska, I., Krawczyński, M. (1991). *Chore dziecko*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
256. O'Connell, T., O'Halloran, M., Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), s. 376-386.
257. Ogińska-Bulik, N. (2017), Zasoby osobiste a wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka. *Psychoonkologia*, 21(1), s. 9–16.
258. Ogińska – Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
259. Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
260. Ogińska – Bulik, N., Juczyński, Z. (2011). Prężność u dzieci i młodzieży: charakterystyka i pomiar – polska skala SPP-18. *Polskie Forum Psychologiczne*, 16(1), s. 7 – 28.
261. Oleszkowicz, A., Senejko, A. (2011). Dorastanie. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 259-286). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
262. Oleś, M. (2010). *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
263. Oleś, P. (2003). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.

264. Oostrom, K.J., van Teeseling, H., Smeets-Schouten, A., Peters, A.C.B., Jennekens-Schinkel, A. (2005). Three to four years after diagnosis: cognition and behaviour in children with 'epilepsy only': A prospective, controlled study. *Brain*, 128, s. 1546-1555.
265. Operto, F. F., Mazza, R., Pastorini, G. M. G., Campanozzi, S., Verrotti, A., Coppola, G. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 140(2), s. 87-92.
266. Ossowska, A. (2003). Choroba przewlekła jako czynnik sprzyjający występowaniu krzywdzenia emocjonalnego dziecka. *Dziecko Krzywdzone*, 4, s. 63–71.
267. Oszwa, U. (2007). *Dziecko z zaburzeniami rozwoju i zachowania w klasie szkolnej. Vademecum nauczycieli i rodziców*. Kraków: Oficyna Wydawnicza "Impuls".
268. Paczkowski, E., Baker, B. L. (2008). Parenting children with developmental delays: the role of positive beliefs. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1(3), s. 156.
269. Pal, D. K., Chaudhury, G., Das, T., Sengupta, S. (2002). Predictors of parental adjustment to children's epilepsy in rural India. *Child: Care, Health & Development*, 28(4), s. 295–300.
270. Pałęcka, A., Szczodry, H. (2011). Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.), *Kobiety w społeczeństwie polskim* (s. 17-42). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
271. Parchomiuk, M. (2017). Mothers with intellectual disabilities raising children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, 4(4), s. 204-216.
272. Parchomiuk, M. (2011). *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnością*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
273. Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
274. Parchomiuk, M. (2016). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
275. Parchomiuk, M. (2012). Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(15), s. 43-66.
276. Parchomiuk, M. (2018). Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców. *Wychowanie w Rodzinie*, XVII(1), s. 305-322.

277. Parchomiuk, M., Szabała, B. (2011). Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych a ich postawy rodzicielskie. W: A. Garbacz, B. Szluz, M. Urbańska, W. Walc (red.), *Rodzina w środowisku lokalnym. Pomoc – wsparcie – opieka* (s. 73-90). Rzeszów: Wydawca KORAW Dorota Koczab.
278. Pawłowska – Jaroń, H. (2014). *Padaczka w relacji: pacjent – rodzic – terapeuta*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
279. Persenius, M., Rystedt, I., Wilde-Larsson, B., Bååth, C. (2015). Quality of life and sense of coherence in young people and adults with uncomplicated epilepsy: a longitudinal study. *Epilepsy&Behavior*, 47, s. 127-31.
280. Picci, R. L., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., Zuffranieri, M., Ostacoli, L., Furlan, P. M., Lala, R. (2015). Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare diseases. *Journal of Child and Family Studies*, 24, s. 514–522.
281. Pieczonka-Ruszkowska, I., Kemnitz, P., Figlerowicz, M., Służewski, W. (2012). Padaczki częściowe wieku dziecięcego – aspekty kliniczne i terapeutyczne. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 8(1), s. 5-12.
282. Pierzchała, K. (2015). Padaczka. W: A. Stępień (red.), *Neurologia, Tom III* (s. 171-197). Warszawa: MEDICAL TRIBUNE POLSKA.
283. Pierzchała, K. (2010). Padaczka oporna na leczenie – epidemiologia i aktualny stan badań. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 44(3), s. 285–290.
284. Pietras, T., Witusik A., Bobińska, K., Florkowski, A., Talarowska, M., Banasiak, M. (2012). Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 41 – 44). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
285. Pilecka, W. (1995). Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 23-32). Lublin: UMCS.
286. Pilecka, W. (1999). Choroba przewlekła w życiu i rozwoju dziecka. W: W. Pilecka, P. Majewicz, A. Zawadzki (red.), *Jak wspomagać psychosomatyczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie* (s. 7 – 22). Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
287. Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
288. Pilecka, W. (2011). Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną – od radzenia sobie do transcendencji. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore –*

*problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (s. 9 – 25). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

289. Pilecka, W., Fryt, J. (2011). Teoretyczne podstawy psychologii zdrowia dzieci i młodzieży. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna* (s. 31 – 119). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

290. Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), s. 1501-1510.

291. Pinton, F., Ducot, B., Motte, J., Arbuès, A.-S., Barondiot, C., Barthez, M.-A., Chaix, Y., Cheminal, R., Livet, M-O., Panniello, M.-J., Peudenier, S., de Saint-Martin, A., Billard, C. (2006). Cognitive functions in children with benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes (BECTS). *Epileptic Disorders*, 8(1), s. 11-23.

292. Pisula, E., Noińska, D. (2011). Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 16(3), s. 75-88.

293. Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Impuls.

294. Płaczekiewicz, B., Tucholska, S., (2009). Poczucie koherencji a zachowania zaradcze młodzieży. *Studia Psychologica*, 9, s. 45 – 56.

295. Poprawa R., (1996). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia* (s. 101-136). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

296. Poprawa, R. (2001). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia* (s. 103-141). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

297. Porzak, R. (1995). Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny. W: Z. Gaś (red.), *Psychologia wychowawcza stosowana. Wybrane zagadnienia* (s. 145-155) Lublin: UMCS.

298. Pozo, P., Sarriá, E., Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), s. 442-458.

299. Przewoźniak, S. (2012). Rola rodziców w opiece nad dzieckiem chorym na cukrzycę typu 1. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2(44), s. 73 – 80.

300. Przybyła-Basista, H., Kózka, A. (2016). Doświadczenie rodzicielstwa przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na*



rehabilitację. *Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością* (s. 201-223). Gdańsk: Harmonia Universalis.

301. Putra, B. P., Triono, A., Susilawati, D. (2018). Cognitive function in children with epilepsy. *Journal of Nepal Paediatric Society*, 38(2), s. 74-79.

302. Pyżlak, G. (2013). Rodzina dysfunkcyjna i formy jej pomocy. *Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne*, 1(22), s. 118-130.

303. Radochoński, M. (1987). *Choroba a rodzina. Adaptacja system rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*. Rzeszów: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Rzeszowie.

304. Ratajczak, Z. (2000). Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.). *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 65-87). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

305. Rejda, K. (2010). Współczesne algorytmy diagnostyczne i standardy terapeutyczne w nowo rozpoznanej padaczce u dorosłych. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 6 (3), s. 131-136.

306. Reeve, D. K., Lincoln, N. B. (2002). Coping with the challenge of transition in older adolescents with epilepsy. *Seizure*, 11, s. 33-39.

307. Repka I. B., Betka P., Kuźmich I., Puto I., Zurzycka P. (2019). Zmęczenie rodziców spraujących opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową. *Medycyna Paliatywna*, 11(2), s. 88-96.

308. Rodenburg, R., Meijer, A.M., Dekovic, M., Aldenkamp, A.P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*, 11, s. 197-207.

309. Rola, J. (1995). Niepełnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matki – uwarunkowania osobowe i środowiskowe. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 33-44). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

310. Rorat, M. (2003). Pedagogiczne uwarunkowania rehabilitacji dziecka dotkniętego epilepsją. *Nowa Szkoła*, 4, 28-31.

311. Rosińczuk-Tonderys, J., Calkosiński, I., Uchmanowicz, I., Hulisz, K. (2010). Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Problemy Pielęgniarstwa*, 18(4), s. 371-378.

312. Rosińczuk-Tonderys, J., Żerkowska, U., Calkosiński, I., Witka, A. (2011). Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci chorych na padaczkę w opinii rodziców. *Problemy Pielęgniarstwa*, 19(4), s. 439 – 446.
313. Rozenek, H., Owczarek, K. (2008). Padaczka u dziecka i jej wpływ na wybrane aspekty funkcjonowania rodziny. *Neurologia Dziecięca*, 17(34), s. 55-59.
314. Rudzka – Dybała, M., Szczepanik, E., Terczyńska, I. (2015). Wzorce zapisu EEG u dzieci z zespołem Westa. *Przegląd Lekarski*, 72(11), s. 694 – 696.
315. Saadah, N. M. A., H., Hajar, S. A. B., Islam, M. R. (2014). Coping strategies among mothers of chronically ill children: A case study in Malaysia. *Journal of Social Service Research*, 40(2), s. 160-177.
316. Salvador, M. d S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K. de, Gomes, V. L. de O., Busanello, J., Xavier, D. M. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Text Context Nursing*, 24(3), s. 662–669.
317. Sander, J. W., Hart, Y.M. (2002). *Padaczka – pytania i odpowiedzi*. Bielsko-Biała: Alfa Medica Press.
318. Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of personality and social psychology*, 44(1), 127.
319. Sarria, E., Pozo, P. (2015). Coping strategies an parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorders, <https://cdn.intechopen.com/pdfs/47422.pdf> (dostęp: 21.02.2019).
320. Sawka, M., Marcinkowska, B. (2004). Zaburzenia seksualne w padaczce. *Seksuologia Polska*, 2(2), s. 65-70.
321. Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, 369, s. 1481–1489.
322. Schaffer, H. R. (2009). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
323. Scheier, M. F., Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health and Psychology*, 4(3), s. 219-247.
324. Scheier, M. F., Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), s. 201-228.
325. Scheier, M. F., Carver, C. S. (1993). On the power of positive thinking: the benefits of being optimistic. *Current Directions in Psychological Science*, 2(1), s. 26-30.

326. Scheier, M. F., Carver, C. S., Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30(7), s. 879-889.
327. Schneider-Matyka, D., Libersbach, E., Szkup, M., Stanisławska, M., Starczewska, M., Grochans, E. (2018). Ocena wsparcia społecznego i podejmowanych strategii radzenia sobie ze stresem w grupie rodziców dzieci chorych przewlekle. *Problemy Pielęgniarstwa*, 26(2), s. 164-170.
328. Schouten, A., Oostrom, K. J., Pestman, W. R., Peters, A. C. B., Jennekens-Schinkel, A. (2002). Learning and memory of school children with epilepsy: a prospective controlled longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, s. 803–811.
329. Schwarzer, R., Leppin, A. (1991). Social support and health: A theoretical and empirical overview. *Journal of Personal and Social Relationships*, 8, s. 99-127.
330. Schwarzer, R., Rieckmann, N. (2002). Social support, cardiovascular disease, and mortality. W: G. Weidner, M. S. Kopp, M. Kristenson (red.), *Heart disease: Environment, stress, and gender* (s. 185-197). NATO Science Series, Series I: Life and Behavioural Sciences, 327. Amsterdam: IOS Press.
331. Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.). *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 47-67). Lublin: UMCS.
332. Seligman, M. P. (1993). *Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie*. Poznań: Media Rodzina of Poznań.
333. Sęk, H. (1986). Wsparcie społeczne jako pojęcie naukowe. *Przegląd Psychologiczny*, 3, s. 790-799.
334. Sęk, H., Cieślak, R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: Sęk H., Cieślak R. (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11-27). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
335. Sęk, H., Cieślak, R. (2011). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11-28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
336. Shah, A. A., Othman, A. (2017). A comparative study of psychological problems of children suffering from cancer, epilepsy and asthma. *Intellectual Discourse*, 25(1), s. 155–185.
337. Shaikh, S., Kazmi, U. E. R. (2020). Quality of life, resilience and depression among adolescents with asthma. *Clinical and Counselling Psychology Review*, 2(1), s. 41-52.

338. Shang, X., Fisher, K. R. (2014). Social support for mothers of children with disabilities in China. *Journal of Social Service Research*, 40(4) s. 1–14.
339. Shankar, R., Watkins, L., Brown S. (2019). Intellectual disability and epilepsy. In Prasher V., Janicki M. (eds.). *Physical health of adults with intellectual and developmental Disabilities* (s. 187-202). Springer, Cham.
340. Shatla, R., El said Sayyah, H., Azzam, H., Elsayed, R. M. (2011). Correlates of parental stress and psychopathology in pediatric epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14, s. 252-256.
341. Shin, J. Y. , Crittenden, K. S. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: An evaluation of the Double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6, s. 171–184.
342. Siciński, A. (1972). „Optymizm – pesymizm” – próba precyzacji pojęć i jej konsekwencje badawcze. *Studia Socjologiczne* 4(47), s. 77 – 96.
343. Siemiński, M., Nitka-Siemińska, A., Wichowicz, H., Drzazga, E., Meresta, M., Pilarska, E., Nyka, W. M. (2005). Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę. *Psychiatria*, 2(2), s. 87-92.
344. Skorny, Z. (1986). Rewalidacja dzieci chorych i niepełnosprawnych fizycznie a uczestnictwo w działaniu. *Szkoła Specjalna*, 1, s. 7-14.
345. Skórczyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.). *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 39-51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
346. Słowińska, M., Jóźwiak, S. (2017). Postępy w rozpoznawaniu i leczeniu padaczki w przeszłości oraz wyzwania współczesnej epileptologii. *Child Neurology*, 26(53), s. 11-17.
347. Smaldone, A., Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), s. 87-95.
348. Smith, M. L., Elliott, I. M., Lach, L. (2002). Cognitive skills in children with intractable epilepsy: comparison of surgical and nonsurgical candidates. *Epilepsia*, 43(6), s. 631–637.
349. Sokołowska – Błach, A. (2012). Doświadczenia społeczne dziecka epileptycznego w okresie wczesnego dorastania w świetle studium przypadku. W: K. Bidziński (red.). *Wspomaganie rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 121-131). Kielce: Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach.

350. Solomon, N, McHale, K. (2012). An overview of epilepsy in children and young people. *Nursing Children and Young People*, 24(6), s. 28 – 35.
351. Sołtys, M., Stęпка, E., Basińska, M., Kasprzak, A. (2016). Prężność i strategie radzenia sobie ze stresem a tendencje do somatyzacji wśród matek dzieci zdrowych i z zespołem Aspergera, s. 191-204 <https://test-repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/6763> (dostęp: 22.04.2022).
352. Soria, C., Escolano, S., El Sabbagh, S., Chmura, S., Bulteau, C., Chiron, C., Dellatolas, G. (2012). Behavioral problems, cognitive difficulties and quality of life in children with epilepsy: An analysis of parental concerns. *Child Neuropsychology*, 18(3), s. 209–227.
353. Sorrenti, L., Arena, J., Mafodda, A. V., Filippello, P. (2021). Perception of well-being, predisposition to optimism, and quality of life of parents of children with autism spectrum disorder. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 9(2), s. 1-16.
354. Sowa, J. (2004). Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.). *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 29-45). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
355. Spangenberg, J. J., Lalkhen, N. (2006). Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *South African Family Practice*, 48(6), s. 60-63.
356. Srivastava, S., Mukhopadhyay, A. (2011). Optimism-pessimism and emotional competence measures of parents of children with symptoms of autism. *Indian Journal of Community Psychology*, 7(1), s. 130-138.
357. Stach, R. (2006). *Optymizm: badania nad optymizmem jako mechanizmem adaptacyjnym*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
358. Stańczyk, A., Tomczyk-Rusińska, A. (1998). Wpływ astmy atopowej na funkcjonowanie dzieci w sytuacjach problemowych. *Alergia Astma Immunologia*, 3(4), s. 219-222.
359. Starke, M. (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), s. 283-298.
360. Steinborn, B. (2004). Prowadzenie leczenia przeciwpadaczkowego z punktu widzenia objawów niepożądanych leków. W: S. Józwiak (red.). *Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu nerwowego u dzieci* (s. 23-34), tom 6, Lublin: Wydawnictwo BiFolium.
361. Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

362. Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Diametros*, 46, s. 92-110.

363. Stelter, Ż. (2014). Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(1), s. 87-109.

364. Stelter Ż. (2004). Style radzenia sobie ze stresem a ocena własnej sytuacji życiowej przez matki dzieci z niedorozwojem umysłowym. *Studia Edukacyjne*, 6, s. 229-242.

365. Stelter, Ż., Harwas-Napierała, B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo Psychologiczne*, 16(2), s. 199–207.

366. Stenka K. E., Izdebski P. (2018). Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 18(3), s. 306-314.

367. Stores, G. (2019). Intellectual disability. W: J. A. Accardo (eds.). *Sleep in children with neurodevelopmental disabilities: an evidence – based guide* (s. 263-271). Springer Nature Switzerland.

368. Strelau, J. (2000). Temperament a stres: temperament jako czynnik moderujący stresory, stan i skutki stresu oraz radzenie sobie ze stresem. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.). *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 88-132). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

369. Suchocka, M. (2011). Dzieci przewlekłe chore. *Meritum. Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny*, 1(20), s. 33-40.

370. Szabała, B. (2009). *Rodzina dziecka z cukrzycą*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

371. Szabała, B. (2016). Rola samooceny w kształtowaniu optymizmu osób słanowidzących. *Forum Pedagogiczne*, 6(1), s. 149-166.

372. Szafrńska, A. (2015). Systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 11, s. 37-45.

373. Szałowska, D., Pilarz, E., Tkaczyk, M. (2013). Postawy rodzicielskie oraz funkcjonowanie emocjonalne rodziców dzieci z przewlekłą chorobą nerek. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna*, 9(3), s. 276-281.

374. Szymanowska, J. (2019). *Jakość życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w kontekście wsparcia społecznego i kultury działań pomocowych. Studium pedagogiczne*. Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.

375. Szymanowska, J. (2014). Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka. W: J. Szymanowska (red.). *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych* (s. 147-159). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

376. Szymczyk, L. (2016), Rodzinne i szkolne uwarunkowania funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w placówce oświatowej. W: W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny* (s. 51-63). Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie.

377. Ślenzak, J. (1984). *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

378. Śniegulska, A. (2016). Rodzice w przestrzeni życia rodzinnego. *Edukacyjna Analiza Transakcyjna*, 5, s. 155-165.

379. Śniegulska, A. (2017). Wokół problematyki ról rodzicielskich. W: B. Szluz (red.). *Obraz współczesnej rodziny. Teoria i badania* (s. 179-188). Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

380. Świętochowski W. (2010). Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym. *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, XI(1), s. 179 – 196.

381. Taanila, A. , Syrjäälä, L., Kokkonen, J. , Järvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), s. 73–86.

382. Talik, E. (2013). *Jak trwoga, to do Boga? Psychologiczna analiza religijnego radzenia sobie ze stresem u młodzieży w okresie dorastania*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

383. Taranowicz, I. (2001). Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym. *Rodzina w Czasach Szybkich Przemian. Roczniki Socjologii Rodziny*, XIII, s. 209-228.

384. Terelak, J. F. (2008). *Człowiek i stres*. Bydgoszcz; Warszawa: Oficyna Wydawnicza "Branta".

385. Thijs, R. D., Surges, R., O'Brien, T. J., Sander, J. W. (2019). Epilepsy in adults, *The Lancet*, 93(10172), s. 689-701.

386. Trute, B., Benzies, K., Worthington, C. (2012). Mother Positivity and Family Adjustment in Households with Children with a Serious Disability. *Journal of Child and Family Studies*, 21, s. 411–417.

387. Trute, B., Hiebert-Murphy, D., Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), s. 1–9.

388. Tuszyńska-Bogucka, V. (2007). *Funckjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym dermatologicznie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

389. Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Warszawa: WSiP.

390. Uhm, J. -Y., Kim, M. S. (2020). Predicting quality of life among mothers in an online health community for children with type 1 diabetes. *Children (Basel)*, 7(11), 235.

391. Uyar, G. Ö, Şanlıer, N. (2018). The effect of ketogenic diet treatment in drug-resistant epilepsies of childhood. *Turkish Journal of Neurology*, 24, s. 216-225.

392. Van Ool, J. S., Snoeijen-Schouwenaars, F. M. Tan, I. Y., Schelhaas, H. J., Aldenkamp, A. P., Hendriksen, J. G. M. (2019). Classification of intellectual disability according to domains of adaptive functioning and between-domains discrepancy in adults with epilepsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), s. 40 - 48.

393. Vrščaj E., Perković Benedik M., Oražem Mrak J., Bizjak N., Osredkar D. (2020). The perceived health of children with epilepsy, sense of control, and support for their families. *Epilepsy & Behavior*, 112, s. 1-7.

394. Wałęcka-Matyja, K., Kurpiel, D. (2015). Satysfakcja z życia a poczucie skuteczności i styl wychowania w percepcji matek młodzieży z niepełnosprawnością. *Psychologia Rozwojowa*, 20(1), s. 75-89.

395. Waters, D. M., Olson, A. M., Fousheé, N., Shelef, D. Q., Stewart, L., Yadav, K., Horn, I. B., Streisand, R., Rand, C., Teach, S. J. (2017). Perceptions of stress, coping, and intervention preferences among caregivers of disadvantaged children with asthma. *Journal of Child and Family Studies*, 26, s. 1622–1634.

396. Wehmeyer, M. L., Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristic of people with intellectual and developmental disability on selfdetermination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, s. 255-165.

397. Wendorff, J. (2012). Niepełnosprawność intelektualna a padaczka. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 272 – 296). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

398. White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, s. 181-190.



399. Wielgosz, E. (1991). Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 415-484). Warszawa: WSiP.
400. Wielgus, S. (2001). Rodzina wobec współczesnych zagrożeń. W: D. Kornas – Biela (red.). *Rodzina. Źródło życia i szkoła miłości* (s. 15-29). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
401. Williams, V. Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, s. 56–62.
402. Wiśniewska, B., Ircha, G., Wendorff, J., Zawodniak-Szałupska, M. (2009). Lęk i wsparcie matek dzieci z diagnozą padaczki lub cukrzycy. W: K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne* (s. 119-134), Lublin: Wydawnictwo POLIHYMNIA.
403. Włodarczyk, D. (2017). *Optymizm, nadzieja czy ciekawość... w radzeniu sobie i kształtowaniu jakości życia w chorobie – porównanie efektów i mechanizmów działania*. Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny.
404. Włodarczyk, E. (2016). Zakończenie: O wsparciu społecznym i jego znaczeniu. W: J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk (red.). *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych* (s. 191-195). Kraków: Oficyna Wydawnicza "Impuls".
405. Wojtas, K., Oskędra, I., Cepuch G., Świdarska, E. (2014). The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children with epilepsy. *Folia Medica Cracoviensia, LIV* (1), s. 79–86.
406. Wong, M. G., Heriot, S. A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 34(3), s. 344–354.
407. Wong, P. K. S., Fong, K. W., Lam, T. L. (2015). Enhancing the resilience of parents of adults with intellectual disabilities through volunteering: an exploratory study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), s. 20-26.
408. Wood, M. R., Price, J. H., Dake, J. A., Telljohann, S. K., Khuder, S. A. (2010). African American parents'/guardians' health literacy and self-efficacy and their child's level of asthma control. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), s. 418-427.
409. Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 26(15), 197.

410. Wos, K., Baczała, D. (2021). Parenting by mothers with intellectual disabilities in Poland. A photovoice study. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 34(1), s. 1452-1462.

411. Woynarowska, B., Mazur, J. (1999). *Zachowania zdrowotne i samoocena zdrowia: raport z serii badań wykonanych w 1998 r.* Warszawa: Katedra Biomedycznych Podstaw Rozwoju i Wychowania.

412. Wrześniewski, K. (2000). Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.). *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 44-64). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

413. Wygotski, L. S. (2002). Problem wieku rozwojowego. W: A. Brzezińska M. Marchow (red.). L. S. Wygotski, *Wybrane prace psychologiczne II: dzieciństwo i dorastanie* (s. 61-90). Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

414. Yi-Frazier, J. P., Yaptangco, M., Semana, S., Buscaino, E., Thompson, V., Cochrane, K., Tabile, M., Alving, E., Rosenberg, A. R. (2015). The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes: variable- and person-focused approaches. *Journal of health psychology*, 20(9), s. 1196–1206.

415. Zachwieja, J. (2013). Wpływ wybranych czynników na jakość życia osób z padaczką. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne*, 2(3), s. 117-124.

416. Zanon, R. B., Da Silva, M. A. , De Mendonça Filho, E. J. , Bandeira, D. R. , Dos Santos, M. A. , Halpern, R., Bosa, C. A. (2017). Brazilian study of adaptation and psychometric properties of the Coping Health Inventory for Parents. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 30(1), 10.

417. Zarei, A. R., Jahanpour, F. , Alhani, F., Razazan, N., Ostovar, A. (2014). The impact of multimedia education on knowledge and self-efficacy among parents of children with asthma: a randomized clinical trial. *Journal of Caring Sciences*, 3(3), s. 185-192.

418. Zasepa, E. (2017). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze.* Kraków: Impuls.

419. Zasepa, E., Kuprowska – Stępień, K. (2016). Jakość życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.). *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością* (s. 251-271). Gdańsk: Harmonia Universalis.

420. Zatorska – Zoła, M. B. (2018). Choroba przewlekła dziecka wyzwaniem dla rodziców na przykładzie dzieci z cukrzycą. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 8(2), s. 129 – 133.

421. Zayas, A., Guil, R., Guerrero, C., Gil-Olarteand, P., Mestre, J. M. (2016). Resilience, optimism, and depression in caregivers of diabetic children. The 4th Virtual Multidisciplinary Conference. Zilina, Slovakia: EDIS-Publishing Institution of the University of Zilina, Publishing Society. [https://www.researchgate.net/profile/Antonio-Zayas-2/publication/313031412\\_Resilience\\_optimism\\_and\\_depression\\_in\\_caregivers\\_of\\_diabetic\\_children/links/59e5c813458515250250a49f/Resilience-optimism-and-depression-in-caregivers-of-diabetic-children.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Antonio-Zayas-2/publication/313031412_Resilience_optimism_and_depression_in_caregivers_of_diabetic_children/links/59e5c813458515250250a49f/Resilience-optimism-and-depression-in-caregivers-of-diabetic-children.pdf) (dostęp: 07.03.2021).

422. Zdaniewicz, M. (2016). Nadmiar czasu wolnego jako źródło kryzysu w wieku senioralnym – jak wspierać?. W: A. Korlak-Łukasiewicz, M. Zdaniewicz (red.), *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej* (s. 21-30). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

423. Zubrzycka, R. (2018). Coping with stress by mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Advances in Respiratory Medicine*, 86, s. 86–91.

424. Zubrzycka, R. (2017). *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*. Lublin: UMCS.

425. Zubrzycka, R. (2010). *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

426. Zubrzycka, R., Emeryk, A. (2002). Wpływ astmy oskrzelowej u dziecka na funkcjonowanie jego rodziny. *Alergia Astma Immunologia*, 7, s. 21-26.

427. Żelazkowska, M. (2017). „Cienie i blaski” funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w szkole – psychopedagogiczne podejście do problemu. W: W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński A. (red.). *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny* (s. 64-76). Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie.

428. Żyta, A. (2013a). Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności. *Edukacja Dorosłych*, 2, s. 59-71.

429. Żyta, A. (2013b). Przystosowywanie się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka – doświadczenia matek i ojców dzieci z zespołem Downa. W: E. Zasępa (red.). *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności* (s. 223-240). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

430. Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2020). *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

## Spis tabel, wykresów i schematów

<b>Tabela 1</b> <i>Klasyfikacja czynników sprzyjających wystąpieniu padaczki w przypadku zaburzeń metabolicznych</i> .....	15
<b>Tabela 2</b> <i>Klasyfikacja padaczek i zespołów padaczkowych związanych i niezwiązanych z wiekiem (wg ILAE, 1989 r.) oraz podział zespołów padaczkowych wg wieku wystąpienia (wg ILAE, 2006 r.)</i> .....	17
<b>Tabela 3</b> <i>Klasyfikacja napadów padaczkowych według ILAE</i> .....	20
<b>Tabela 4</b> <i>Leki przeciwpadaczkowe dostępne w Polsce i ich możliwe działanie uboczne</i> .....	24
<b>Tabela 5</b> <i>Wymiary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną</i> .....	50
<b>Tabela 6</b> <i>Rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej</i> .....	52
<b>Tabela 7</b> <i>Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej</i> .....	52
<b>Tabela 8</b> <i>Perspektywy teoretyczne niepełnosprawności intelektualnej</i> .....	53
<b>Tabela 9</b> <i>Głębsza i lżejsza niepełnosprawność intelektualna – porównanie</i> .....	58
<b>Tabela 10</b> <i>Zespoły padaczkowe występujące w powiązaniu z niepełnosprawnością intelektualną</i> .....	61
<b>Tabela 11</b> <i>Choroby i zaburzenia przebiegające z padaczką i niepełnosprawnością intelektualną</i> .....	63
<b>Tabela 12</b> <i>Wybrane leki przeciwpadaczkowe stosowane w leczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich działania i możliwe skutki uboczne</i> .....	66
<b>Tabela 13</b> <i>Obciążenia swoiste dla sprawowania opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą</i> .....	70
<b>Tabela 14</b> <i>Zmiany w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego w procesie leczenia i rehabilitacji</i> .....	80
<b>Tabela 15</b> <i>Czynności (zadania) rodziców dzieci z chorobą przewlekłą</i> .....	81
<b>Tabela 16</b> <i>Doświadczenia rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności</i> .....	92
<b>Tabela 17</b> <i>Style radzenia sobie ze stresem</i> .....	109
<b>Tabela 18</b> <i>Typologia radzenia sobie z uwzględnieniem kontekstu czasowego</i> .....	111
<b>Tabela 19</b> <i>Radzenie sobie rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności – przegląd badań</i> .....	113
<b>Tabela 20</b> <i>Wsparcie społeczne – krótka charakterystyka wybranych klasyfikacji</i> .....	126
<b>Tabela 21</b> <i>Wsparcie społeczne rodzin dzieci z zaburzeniami w rozwoju – przegląd badań</i> .....	133

<b>Tabela 22</b> Czynniki kształtujące samoskuteczność .....	144
<b>Tabela 23</b> Właściwości samoskuteczności .....	145
<b>Tabela 24</b> Wybrane klasyfikacje optymizmu .....	149
<b>Tabela 25</b> Optymizm dyspozycyjny i poczucie własnej skuteczności rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju – przegląd badań .....	153
<b>Tabela 26</b> Wiek, wykształcenie i miejsce zamieszkania badanych matek .....	182
<b>Tabela 27</b> Dochody netto w rodzinach badanych matek .....	182
<b>Tabela 28</b> Dzietność rodzin badanych matek .....	183
<b>Tabela 29</b> Wiek i płeć dzieci z padaczką .....	184
<b>Tabela 30</b> Wiek postawienia diagnozy o chorobie u dziecka .....	184
<b>Tabela 31</b> Przebieg i skuteczność leczenia dzieci z padaczką .....	185
<b>Tabela 32</b> Możliwości komunikacyjne dzieci chorych na padaczkę .....	185
<b>Tabela 33</b> Charakterystyka samodzielności dziecka chorego na padaczkę w zakresie poszczególnych czynności .....	186
<b>Tabela 34</b> Średni poziom samodzielności dzieci chorych na padaczkę .....	186
<b>Tabela 35</b> Zakres korzystania przez dzieci z padaczką z instytucjonalnych form kształcenia .....	187
<b>Tabela 36</b> Wyniki ogólne dla wszystkich zadań Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: średnia ( <i>M</i> ), mediana ( <i>Me</i> ), odchylenie standardowe ( <i>SD</i> ), wynik minimalny i maksymalny .....	190
<b>Tabela 37</b> Stopień realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych przez badane matki wobec dziecka z padaczką: średnia ( <i>M</i> ), mediana ( <i>Me</i> ), odchylenie standardowe ( <i>SD</i> ), wynik minimalny i maksymalny .....	192
<b>Tabela 38</b> Motywacja badanych matek do realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z padaczką: średnia ( <i>M</i> ), mediana ( <i>Me</i> ), odchylenie standardowe ( <i>SD</i> ), wynik minimalny i maksymalny .....	194
<b>Tabela 39</b> Satysfakcja badanych matek z realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych wobec dziecka z padaczką: średnia ( <i>M</i> ), mediana ( <i>Me</i> ), odchylenie standardowe ( <i>SD</i> ), wynik minimalny i maksymalny .....	195
<b>Tabela 40</b> Stopień realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym przez badane matki wobec dziecka z padaczką: średnia ( <i>M</i> ), mediana ( <i>Me</i> ), odchylenie standardowe ( <i>SD</i> ), wynik minimalny i maksymalny .....	199

<b>Tabela 41</b> <i>Motywacja badanych matek do realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	201
<b>Tabela 42</b> <i>Satysfakcja badanych matek z realizacji zadań o charakterze terapeutyczno-rehabilitacyjnym wobec dziecka z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	204
<b>Tabela 43</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	206
<b>Tabela 44</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	207
<b>Tabela 45</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie badanych matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	207
<b>Tabela 46</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	208
<b>Tabela 47</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie badanych matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	208
<b>Tabela 48</b> <i>Zaangażowanie rodzicielskie badanych matek (SRZ) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	209
<b>Tabela 49</b> <i>Wyniki ogólne dla skal i podskal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich (KIPP): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	210
<b>Tabela 50</b> <i>Postrzeganie pozytywnego wkładu dziecka w życie osobiste i rodzinne badanych matek: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	213
<b>Tabela 51</b> <i>Postrzeganie przez badane matki przyczyny wystąpienia choroby u dzieci z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	217

<b>Tabela 52</b> <i>Postrzeganie przez badane matki posiadanej kontroli nad przebiegiem choroby u dzieci z padaczką: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	218
<b>Tabela 53</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	220
<b>Tabela 54</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	221
<b>Tabela 55</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	222
<b>Tabela 56</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	223
<b>Tabela 57</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	224
<b>Tabela 58</b> <i>Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a status funkcjonalny dziecka: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	225
<b>Tabela 59</b> <i>Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE), style i podstyle: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	226
<b>Tabela 60</b> <i>Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE), itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	229



<b>Tabela 61</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) ...	231
<b>Tabela 62</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p).	232
<b>Tabela 63</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a płeć dziecka z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....	233
<b>Tabela 64</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....	234
<b>Tabela 65</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a skuteczność leczenia: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....	234
<b>Tabela 66</b> Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek (Mini-COPE) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....	235
<b>Tabela 67</b> Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS), podskale: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....	236
<b>Tabela 68</b> Zapotrzebowanie na wsparcie badanych matek (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....	237
<b>Tabela 69</b> Wsparcie spostrzegane przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....	238
<b>Tabela 70</b> Poszukiwanie wsparcia przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....	238
<b>Tabela 71</b> Wsparcie aktualnie otrzymywane przez badane matki (BSSS): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny	239
<b>Tabela 72</b> Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) - porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....	241
<b>Tabela 73</b> Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....	241

<b>Tabela 74</b> <i>Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....</i>	242
<b>Tabela 75</b> <i>Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....</i>	243
<b>Tabela 76</b> <i>Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....</i>	243
<b>Tabela 77</b> <i>Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....</i>	244
<b>Tabela 78</b> <i>Poczucie własnej skuteczności (GSES), wynik ogólny: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....</i>	245
<b>Tabela 79</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek dzieci z padaczką (GSES), itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny .....</i>	246
<b>Tabela 80</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....</i>	247
<b>Tabela 81</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....</i>	247
<b>Tabela 82</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) .....</i>	248
<b>Tabela 83</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a wiek dziecka momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p) .....</i>	248
<b>Tabela 84</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) - porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p) ...</i>	249

<b>Tabela 85</b> <i>Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	249
<b>Tabela 86</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R), wynik ogólny: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	250
<b>Tabela 87</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT) itemy: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny</i> .....	251
<b>Tabela 88</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	252
<b>Tabela 89</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a wiek dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	253
<b>Tabela 90</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) - porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> .....	253
<b>Tabela 91</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a wiek dziecka momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .....	253
<b>Tabela 92</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) - porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)</i> ...	254
<b>Tabela 93</b> <i>Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)</i> .	254
<b>Tabela 94</b> <i>Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i postrzeganie dzieci i ich choroby</i>	256
<b>Tabela 95</b> <i>Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki</i> .....	257
<b>Tabela 96</b> <i>Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki</i> .....	259

<b>Tabela 97</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki .....	260
<b>Tabela 98</b> Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i strategie radzenia sobie ze stresem	262
<b>Tabela 99</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek .....	263
<b>Tabela 100</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek .....	264
<b>Tabela 101</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek .....	265
<b>Tabela 102</b> Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i wsparcie społeczne .....	266
<b>Tabela 103</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek .....	267
<b>Tabela 104</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek .....	268
<b>Tabela 105</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Wsparcie społeczne badanych matek .....	269
<b>Tabela 106</b> Współczynniki korelacji między zmiennymi (r-Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i poczucie własnej skuteczności .....	271
<b>Tabela 107</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek .....	271
<b>Tabela 108</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek .....	272

<b>Tabela 109</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Poczucie własnej skuteczności badanych matek .....	273
<b>Tabela 110</b> Współczynniki korelacji między zmiennymi ( <i>r</i> -Pearsona): zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie i optymizm dyspozycyjny .....	274
<b>Tabela 111</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – realizacja oraz niezależnej Optymizm dyspozycyjny badanych matek.....	275
<b>Tabela 112</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – motywacja oraz niezależnej Optymizm dyspozycyjny badanych matek .....	276
<b>Tabela 113</b> Podsumowanie analizy regresji wielorakiej dla zmiennej zależnej Zaangażowanie matek w zadania rodzicielskie – satysfakcja oraz niezależnej Optymizm dyspozycyjny badanych matek .....	277
<b>Wykres 1</b> Wyniki ogólne dla wszystkich zadań Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: normy stenowe (dane w %) .....	191
<b>Wykres 2</b> Wyniki ogólne dla trzech skal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich: normy stenowe (dane w %) .....	212
<b>Wykres 3</b> Wyniki ogólne dla stosowanych przez badane matki dzieci z padaczką strategii radzenia sobie (Mini-COPE) - normy stenowe (dane w %) .....	228
<b>Wykres 4</b> Wyniki ogólne dla wsparcia społecznego badanych matek (BSSS) - normy stenowe (dane w %) .....	236
<b>Wykres 5</b> Poczucie własnej skuteczności badanych matek (GSES) – wyniki przeliczone na normy stenowe (dane w %) .....	245
<b>Wykres 6</b> Optymizm dyspozycyjny badanych matek (LOT-R)- wyniki przeliczone na normy stenowe (dane w %) .....	251
<b>Schemat 1</b> Adaptacja rodziców dzieci z chorobą przewlekłą – czynniki warunkujące	72
<b>Schemat 2</b> Redefiniowanie roli rodzica – podział na etapy .....	73
<b>Schemat 3</b> Możliwe mechanizmy wsparcia społecznego buforujące stres .....	131
<b>Schemat 4</b> Komponenty rodzicielskiego zaangażowania według Bakiery .....	165

## Aneks

*Szanowni Państwo!*

*Jestem studentką Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej w Lublinie i niniejsza ankieta jest sporządzona na potrzeby pracy doktorskiej, realizowanej w ramach Instytutu Pedagogiki UMCS. Dotyczy ona badań nad zadaniami rodzicielskimi i zaangażowaniem w ich realizację rodziców dzieci i młodzieży z padaczką. Zwracam się do Pani / Pana z prośbą o wypełnienie poniższej ankiety, która jest całkowicie anonimowa. Szczere odpowiedzi pozwolą mi wyciągnąć rzetelne wnioski z przeprowadzonych badań. Ich wyniki posłużą jedynie do celów naukowych.*

### KWESTIONARIUSZ ANKIETY

<b>1. Płeć:</b> <b>K</b> <b>M</b>	<b>2. Wiek:</b> .....
<b>3. Wykształcenie:</b> <input type="checkbox"/> podstawowe <input type="checkbox"/> zawodowe <input type="checkbox"/> średnie <input type="checkbox"/> niepełne wyższe <input type="checkbox"/> wyższe	<b>4. Miejsce zamieszkania:</b> <input type="checkbox"/> wieś <input type="checkbox"/> miasto do 20 tys mieszkańców <input type="checkbox"/> miasto do 50 tys mieszkańców <input type="checkbox"/> miasto do 100 tys mieszkańców <input type="checkbox"/> miasto powyżej 100 tys mieszkańców
<b>5. Źródła dochodów rodziny:</b> <input type="checkbox"/> praca zarobkowa matki <input type="checkbox"/> praca zarobkowa ojca <input type="checkbox"/> praca zarobkowa obojga rodziców <input type="checkbox"/> emerytura, czyja? ..... <input type="checkbox"/> renta, czyja? ..... <input type="checkbox"/> zasiłek jaki? ..... <input type="checkbox"/> pomoc krewnych (np. rodziców) <input type="checkbox"/> inne, jakie? .....	<b>6. Miesięczne dochody netto przypadające na jedną osobę w rodzinie:</b> <input type="checkbox"/> 0 – 500 zł <input type="checkbox"/> 501 – 1000 zł <input type="checkbox"/> 1001 – 1500 zł <input type="checkbox"/> 1501 – 2000 zł <input type="checkbox"/> Powyżej 2000 zł
<b>7. Liczba dzieci w rodzinie:</b> <input type="checkbox"/> zdrowych ..... <input type="checkbox"/> z padaczką .....	<b>8. Płeć dziecka chorego:</b> chłopiec                      dziewczynka
<b>9. Wiek dziecka chorego:</b> .....	<b>10. Wiek dziecka chorego w momencie otrzymania diagnozy o chorobie</b> .....

<p><b>11. Czy z chorobą współwystępuje niepełnosprawność intelektualna?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Nie</p> <p><input type="checkbox"/> Tak. Jakiego stopnia?</p> <p>.....</p>	<p><b>12. Dodatkowe schorzenia, wady, zaburzenia rozwojowe towarzyszące chorobie:</b></p> <p>.....</p>				
<p><b>13. Czy dziecko jest leczone farmakologicznie?</b></p> <p><input type="checkbox"/> tak      <input type="checkbox"/> nie</p>	<p><b>14. Jaka jest skuteczność leczenia farmakologicznego:</b></p> <p><input type="checkbox"/> choroba poddaje się leczeniu</p> <p><input type="checkbox"/> padaczka lekooporna</p>				
<p><b>15. Czy przyjmowane przez dziecko leki mają działania uboczne?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Nie</p> <p><input type="checkbox"/> Tak. Jakiej?</p> <p>.....</p>	<p><b>16. Czy choroba dziecka wymaga stosowania specjalnej diety?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Nie</p> <p><input type="checkbox"/> Tak. Jakiej?</p> <p>.....</p>				
<p><b>17. Czy choroba dziecka powoduje ograniczenia w zakresie codziennych aktywności?</b></p> <p><input type="checkbox"/> oglądanie telewizji</p> <p><input type="checkbox"/> gry komputerowe i telewizyjne</p> <p><input type="checkbox"/> udział w zajęciach z wychowania fizycznego</p> <p><input type="checkbox"/> pływanie</p> <p><input type="checkbox"/> jazda na rowerze/ rolkach/ wrotkach</p> <p><input type="checkbox"/> udział w seansie filmowym w kinie</p> <p><input type="checkbox"/> udział w dyskotecie szkolnej</p> <p><input type="checkbox"/> wyjścia i wycieczki klasowe</p> <p><input type="checkbox"/> spędzanie wolnego czasu z rówieśnikami bez towarzystwa osoby dorosłej</p> <p><input type="checkbox"/> inne, jakie?</p> <p>.....</p>					
<p><b>18. Proszę określić możliwości dziecka (proszę zakreślić właściwe):</b></p> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 33%; vertical-align: top;"> <p>Dziecko jest <b><u>w pełni samodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p> </td> <td style="width: 33%; vertical-align: top;"> <p>Dziecko jest <b><u>częściowo samodzielne</u></b> (wymaga pomocy) w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p> </td> <td style="width: 33%; vertical-align: top;"> <p>Dziecko jest <b><u>całkowicie niesamodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p> </td> </tr> </table>			<p>Dziecko jest <b><u>w pełni samodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>	<p>Dziecko jest <b><u>częściowo samodzielne</u></b> (wymaga pomocy) w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>	<p>Dziecko jest <b><u>całkowicie niesamodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>
<p>Dziecko jest <b><u>w pełni samodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>	<p>Dziecko jest <b><u>częściowo samodzielne</u></b> (wymaga pomocy) w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>	<p>Dziecko jest <b><u>całkowicie niesamodzielne</u></b> w zakresie:</p> <p><input type="checkbox"/> Zdolności siedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Chodzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Picia i jedzenia</p> <p><input type="checkbox"/> Załatwiania potrzeb fizjologicznych</p> <p><input type="checkbox"/> Ubierania się i rozbierania</p> <p><input type="checkbox"/> Mycia się</p>			

**19. Proszę określić możliwości dziecka w zakresie komunikacji:**

- komunikuje się w sposób zrozumiały dla otoczenia, mówi i rozumie słowa
- mówi w sposób niezrozumiały (zniekształcony), ale rozumie słowa
- mówi w sposób niezrozumiały (zniekształcony) i nie rozumie słów
- nie mówi, ale rozumie słowa
- nie mówi i nie rozumie

**20. Z jakiej formy wychowania/ edukacji dziecko korzysta?**

- przedszkole ogólnodostępne
- przedszkole z oddziałami integracyjnymi
- przedszkole specjalne
- szkoła ogólnodostępna
- szkoła ogólnodostępna z oddziałami integracyjnymi
- szkoła specjalna
- nauczanie indywidualne na terenie domu

**21. Czy szkoła została poinformowana o chorobie dziecka?**

- Tak
- Nie



## Skala Rodzicielskiego Zaangażowania

M. Parchomiuk, E. Kręcisz-Plis

Rodzicielstwo wiąże się z podejmowaniem wielu zadań, których celem jest wielozakresowe wspieranie dziecka oraz przygotowania go do dorosłego życia. W sytuacji przewlekłej choroby dziecka zakres rodzicielskich zobowiązań zostaje poszerzony o te, które wynikają ze specyfiki schorzenia, jego konsekwencji rozwojowych oraz wskazań terapeutycznych. Prosimy Państwa o ustosunkowanie się do wyszczególnionych zadań, ze wskazaniem na stopień realizacji w odniesieniu do własnego dziecka, odczuwaną motywację oraz satysfakcję. Prosimy o staranny namysł nad poszczególnymi twierdzeniami opisującymi zadania. Wybrane odpowiedzi należy zakreślić lub podkreślić w odpowiedniej rubryce.

		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4 - W bardzo dużym 3 - W dużym 2 - W małym 1 - W bardzo małym 0- Nie realizuję					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza: 4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza: 4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
1.	Kontakty z lekarzami - specjalistami w zakresie kontrolowania objawów choroby	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
2.	Kontakty z pielęgniarkami w trakcie pobytu dziecka w placówkach opieki medycznej	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
3.	Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie stosowania leków przez dziecko	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
4.	Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie higieny codziennego życia dziecka (snu, odpoczynku)	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4 - W bardzo dużym 3 - W dużym 2 - W małym 1 - W bardzo małym 0 - Nie realizuję					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
		0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
5.	Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie unikania przez dziecko niekorzystnych czynników środowiskowych (np. alergenów, używek, sytuacji stresujących)													
6.	Realizacja zaleceń specjalistów w zakresie rehabilitacji dziecka													
7.	Towarzyszenie dziecku w trakcie pobytu w szpitalu													
8.	Pogłębianie własnej wiedzy na temat choroby dziecka, leczenia i rehabilitacji													
9.	Pozostawanie w kontakcie z innymi rodzicami dzieci chorych													
10.	Rozwijanie samodzielności dziecka w zakresie przyjmowania leków													
11.	Wdrażanie dziecka do samoobserwacji swojego organizmu i pogorszenia stanu zdrowia													
12.	Uświadamianie dziecka znaczenia zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych)													
13.	Rozwijanie motywacji dziecka do podejmowania zachowań prozdrowotnych (np. diety, unikania czynników szkodliwych)													

		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- W bardzo dużym 3- W dużym 2- W małym 1- W bardzo małym 0- Nie realizuję					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
14.	Okazywanie dziecku zainteresowania jego sprawami	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
15.	Uznanie prawa dziecka do wyrażania własnego zdania	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
16.	Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących jego osoby	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
17.	Liczenie się z opinią dziecka podczas podejmowania decyzji dotyczących całej rodziny	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
18.	Słowne zapewnienie dziecka o swojej miłości i akceptacji	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
19.	Okazywanie dziecku miłości	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
20.	Wspieranie dziecka w trudnych sytuacjach codziennych	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
21.	Organizowanie dziecku pomocy psychologicznej w razie potrzeby	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
22.	Przydzielanie dziecku obowiązków domowych na miarę jego możliwości	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
23.	Umożliwianie dziecku kontaktów z rówieśnikami	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
24.	Dbanie o podtrzymywanie kontaktów z rówieśnikami	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- W bardzo dużym 3- W dużym 2- W małym 1- W bardzo małym 0- Nie realizuję					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
		0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
25.	Rozwijanie samodzielności dziecka związanej z codziennym funkcjonowaniem (np. higieną)													
26.	Stwarzanie dziecku okazji do samodzielnego funkcjonowania poza domem (załatwianie spraw na miarę możliwości dziecka, np. zakupy)													
27.	Pomoc w nauce i odrabianiu lekcji													
28.	Organizacja warunków do nauki (własny pokój lub kącik do nauki)													
29.	Organizowanie dla dziecka pomocy edukacyjnych													
30.	Uczestnictwo w wywiadówkach													
31.	Kontakt (osobisty lub mailowy) z nauczycielem wychowawcą													
32.	Kontakt z innymi nauczycielami niż nauczyciel wychowawca													
33.	Monitorowanie osiągnięć szkolnych dziecka													
34.	Informowanie nauczycieli o zmianach w stanie zdrowia dziecka													
35.	Informowanie nauczycieli o lekach przyjmowanych przez dziecko i ich skutkach dla uczenia się i zachowania dziecka													

		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- W bardzo dużym 3- W dużym 2- W małym 1- W bardzo małym 0- Nie realizuję					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
36.	Planowanie dalszej edukacji dziecka	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
37.	Kontakt z poradnią psychologiczno-pedagogiczną (poradnią specjalistyczną)	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
38.	Motywowanie dziecka do realizacji jego zainteresowań i pasji	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
39.	Umożliwienie dziecku udziału w szkolnych zajęciach pozalekcyjnych (np. zajęcia sportowe, koła zainteresowań itp.)	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
40.	Wyposażanie domu w przedmioty ułatwiające rekreację i udział w kulturze (np. czytanie, gry i zabawy)	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
41.	Umożliwienie bywania w miejscach dostarczających rozrywek kulturalnych i rekreacyjnych (np. kinie)	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
42.	Wspólne spędzanie czasu wolnego z dzieckiem	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
43.	Pomoc w odkrywaniu przez dziecko własnych możliwości i mocnych stron	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
44.	Pomoc w odkrywaniu i akceptacji własnych ograniczeń wynikających z choroby	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
45.	Wspólne z dzieckiem planowanie jego przyszłości	0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
		W jakim stopniu realizuje Pan/i to zadanie wobec dziecka chorego.					Jaki jest poziom Pana/i motywacji do podejmowania				Jaki jest poziom Pana/i satysfakcji z realizacji tego			

		Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- W bardzo dużym 3- W dużym 2- W małym 1- W bardzo małym 0- Nie realizuję					tego zadania, nawet gdy nie jest przez Pana/ią realizowane. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2 - Mały 1 - Bardzo mały				zadania w sytuacji kiedy go Pan/i realizuje. Proszę zakreślić wybraną cyfrę wg klucza:  4- Bardzo duży 3- Duży 2- Mały 1- Bardzo mały			
		0	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
46.	Korzystanie z pomocy specjalistów w planowaniu przyszłości dziecka, edukacyjnej, zawodowej (np. rozmowy z wychowawcą, psychologiem)													
47.	Edukowanie dziecka w zakresie seksualności na miarę jego wieku													
48.	Udzielanie wsparcia w obliczu trudnych doświadczeń związanych z rozwojem (np. dojrzewaniem)													

## KWESTIONARIUSZ PERCEPCJI DOŚWIADCZEŃ RODZICIELSKICH

Shirley K. Behr, Douglas L. Murphy, Jean Ann Summers

Polska wersja eksperymentalna: Ewa Pisula, Współpraca: Dominika Słomińska i Dorota Noińska

### Część pierwsza

Wielu rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami uważa, że właśnie to dziecko miało szczególny wpływ na nich i na innych członków ich rodzin. A jaki wpływ miało Państwa dziecko na Was i innych członków Waszej rodziny? Proszę uważnie przeczytać każde stwierdzenie i zakreślić tylko jedną odpowiedź, tę, która najlepiej oddaje stopień, w którym zgadzacie się Państwo lub nie zgadzacie z danym stwierdzeniem. Cyfry po prawej stronie stwierdzeń oznaczają następujące odpowiedzi:

**1 = ZDECYDOWANIE SIĘ NIE ZGADZAM**

**2 = NIE ZGADZAM SIĘ**

**3 = ZGADZAM SIĘ**

**4 = ZDECYDOWANIE SIĘ ZGADZAM**

**Proszę pamiętać: Każde stwierdzenie należy przeczytać uważnie i zakreślić tylko jedną odpowiedź.**

### MOJE DZIECKO:

1. sprawia, że częściej biorę udział w obrzędach religijnych	1	2	3	4
2. sprawiło, że poznałem/am kilku przyjaciół	1	2	3	4
3. sprawia, że moje życie jest lepiej poukładane	1	2	3	4
4. sprawia, że jestem bardziej odpowiedzialny/a	1	2	3	4
5. sprawiło że nauczyłem/am się panować nad sobą	1	2	3	4
6. sprawia, że uczę się cierpliwości	1	2	3	4
7. sprawia, że jestem bardziej świadomy/a istnienia osób ze specjalnymi potrzebami	1	2	3	4
8. to ktoś, z kim fajnie jest być	1	2	3	4
9. sprawia, że podchodzę bardziej realistycznie do mojej pracy	1	2	3	4
10. sprawia, że jestem bardziej świadomy/a i zatroskany/a przyszłością rodzaju ludzkiego	1	2	3	4
11. jest dobre i kochające	1	2	3	4
12. pomaga innym członkom rodziny, oszczędzając mój czas i energię	1	2	3	4
13. napawa mnie dumą z powodu swoich osiągnięć edukacyjnych /artystycznych	1	2	3	4

### UWAŻAM, ŻE MOJE DZIECKO:

14. zapewnia mi wspólny obszar zainteresowania z innymi rodzicami.	1	2	3	4
15. pomaga samo z siebie, nie trzeba go o to prosić.	1	2	3	4
16. jest odpowiedzialne za moją zwiększoną wrażliwość na ludzi.	1	2	3	4
17. daje rodzinie poczucie ciągłości, poczucie historii.	1	2	3	4
18. sprawia, że jestem bardziej produktywny/a.	1	2	3	4
19. wpływa korzystnie na moją karierę.	1	2	3	4
20. sprawia, że lepiej zarządzam swoim czasem.	1	2	3	4
21. sprawia, że lepiej radzę sobie ze stresem i problemami.	1	2	3	4
22. jest bardzo uczuciowe.	1	2	3	4
23. sprawia, że zdaję sobie sprawę z wagi planowania przyszłości mojej rodziny	1	2	3	4
24. prawidłowo ocenia sytuację.	1	2	3	4

25. jest bardzo pomocne w domu.	1	2	3	4
---------------------------------	---	---	---	---

**OBECNOŚĆ MOJEGO DZIECKA:**

26. skłania mnie do doskonalenia zawodowego.	1	2	3	4
27. pomaga mi zrozumieć ludzi, którzy są inni.	1	2	3	4
28. jest źródłem dumy z powodu jej/jego sprawności fizycznej.	1	2	3	4
29. rozwesela mnie.	1	2	3	4
30. umacnia moją wiarę w Boga.	1	2	3	4
31. nadaje nową perspektywę mojej pracy.	1	2	3	4
32. przywrócił/a moje zainteresowanie uczestnictwem w różnych zajęciach.	1	2	3	4
33. podnosi mnie na duchu.	1	2	3	4
34. przypomina mi, że wszystkie dzieci – również te ze specjalnymi potrzebami – potrzebują być kochane	1	2	3	4
35. przypomina mi, że każdy ma w życiu jakiś cel.	1	2	3	4
36. sprawia, że mamy większą kontrolę nad naszą rodziną.	1	2	3	4
37. pomaga mi przyjmować rzeczy takimi, jakie są.	1	2	3	4

**MOJE DZIECKO SPRAWIA, ŻE:**

38. poszerzył się krąg moich znajomych.	1	2	3	4
39. mam kogoś, kto dzieli ze mną odpowiedzialność za niektóre prace domowe.	1	2	3	4
40. moje życie towarzyskie zintensyfikowało się dzięki nawiązaniu kontaktów z innymi rodzicami.	1	2	3	4
41. mam więcej współczucia dla innych.	1	2	3	4
42. dowiedziałem/am się więcej o jego chorobie.	1	2	3	4
43. moja rodzina ma więcej zrozumienia dla specjalnych problemów.	1	2	3	4
44. jestem wdzięczny/a za każdy dzień.	1	2	3	4
45. nasza rodzina stała się sobie bliższa.	1	2	3	4
46. jestem bardziej wrażliwy/a na sprawy rodzinne.	1	2	3	4
47. nauczyłem/am się przystosowywać do rzeczy, których nie mogę zmienić.	1	2	3	4
48. moje pozostałe dzieci nauczyły się dostrzegać potrzeby i uczucia innych ludzi	1	2	3	4
49. mam wiele nieoczekiwanych przyjemności.	1	2	3	4
50. jestem bardziej akceptujący/a.	1	2	3	4



## Część druga

Kiedy w naszym życiu wydarzają się pewne rzeczy, często zadajemy sobie pytanie: **DLACZEGO TAK SIĘ STAŁO?** Wielu rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami bardzo często zadaje sobie to pytanie. A co Państwo myślicie o specjalnych potrzebach Waszego dziecka?

**WSKAZÓWKI:** Wszystkie stwierdzenia uzupełniają zdanie: **SPECJALNE POTRZEBY MOJEGO DZIECKA...**

Proszę przeczytać uważnie każde stwierdzenie i zakreślić tylko jedną odpowiedź, tę, która najlepiej oddaje stopień, w jakim zgadzacie się Państwo lub nie zgadzacie z każdym stwierdzeniem. Cyfry po prawej stronie stwierdzeń oznaczają następujące odpowiedzi:

**1 = ZDECYDOWANIE SIĘ NIE ZGADZAM**

**2 = NIE ZGADZAM SIĘ**

**3 = ZGADZAM SIĘ**

**4 = ZDECYDOWANIE SIĘ ZGADZAM**

**Proszę pamiętać: Należy przeczytać uważnie każde stwierdzenie i zakreślić tylko jedną odpowiedź.**

### SPECJALNE POTRZEBY MOJEGO DZIECKA:

1. powstały z powodów hormonalnych.	1	2	3	4
2. są spowodowane uszkodzeniami powstałymi w czasie porodu.	1	2	3	4
3. powstały z woli Boskiej.	1	2	3	4
4. powstały w jakimś szczególnym celu.	1	2	3	4
5. powstały z przypadku.	1	2	3	4
6. są spowodowane przez leki lub zabiegi medyczne (środki hormonalne, tabletki antykoncepcyjne, prześwietlenia rentgenowskie itp.).	1	2	3	4
7. zostały odziedziczone (genetyczne, problemy zdrowotne odziedziczone po innych członkach rodziny itd.).	1	2	3	4
8. spowodowane są czymś, co zrobili profesjonaliści (lekarze, pielęgniarki, itd.).	1	2	3	4
9. powstały, ponieważ profesjonaliści (lekarze, pielęgniarki, itd.) czegoś nie zrobili.	1	2	3	4
10. powstały, ponieważ czegoś nie zrobiłem/am.	1	2	3	4
11. spowodowane są przeznaczeniem.	1	2	3	4
12. powstały z powodu czegoś, co zrobił inny członek mojej rodziny.	1	2	3	4
13. powstały z powodu zaburzenia równowagi chemicznej u dziecka.	1	2	3	4
14. powstały z powodu mojego ogólnego stanu ducha (mojej postawy).	1	2	3	4
15. powstały z powodu czegoś, co zrobiłem/am.	1	2	3	4

### Część trzecia

Ludzie mają różne opinie na temat stopnia kontroli, którą mają oni sami oraz inne osoby nad życiem ich dziecka ze specjalnymi potrzebami. W tej części pragniemy poznać Państwa opinię na dwa tematy:

1. W jakim stopniu kontrolują Państwo osobiście życie Waszego dziecka.
2. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują życie Waszego dziecka.

Profesjonaliści to osoby, które są specjalnie wyszkolone do pracy z osobami ze specjalnymi potrzebami (m.in. lekarze, nauczyciele, terapeuci i konsultanci).

Proszę przeczytać uważnie każde stwierdzenie i zakreślić tylko jedną odpowiedź, tę, która najlepiej oddaje Państwa opinię. Proszę pamiętać, że wszystkie stwierdzenia dotyczą tylko Państwa dziecka ze specjalnymi potrzebami. Cyfry po prawej stronie odpowiedzi mają następujące znaczenie:

**1 = BRAK WPLYWU/ BRAK KONTROLI**                      **2 = NIEWIELKI WPLYW/ NIEWIELKA KONTROLA**  
**3 = TROCHĘ WPLYWU/ TROCHĘ KONTROLI**            **4 = DUŻY WPLYW/ DUŻA KONTROLA**

1. Jaki wpływ macie Państwo na własne uczestnictwo w codziennych zajęciach szkolnych i edukacyjnych Waszego dziecka?	1	2	3	4
2. Jaki wpływ mają profesjonaliści na codzienne zajęcia Waszego dziecka?	1	2	3	4
3. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Państwa dostęp do informacji na temat bieżących oczekiwań wobec dziecka?	1	2	3	4
4. Ile kontroli macie Państwo osobiście na własnym uczestnictwem w nauce i edukacji Waszego dziecka w przyszłości?	1	2	3	4
5. Jaki wpływ macie Państwo osobiście nad zarządzaniem codziennymi zajęciami Waszego dziecka?	1	2	3	4
6. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Państwa uczestnictwo w codziennych zajęciach szkolnych i edukacyjnych Waszego dziecka?	1	2	3	4
7. Jaki wpływ mają profesjonaliści na decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Państwa dzieckiem oraz co będzie można dla niego zrobić w przyszłości?	1	2	3	4
8. W jakim stopniu kontrolujecie Państwo codzienne decyzje dotyczące Waszego dziecka?	1	2	3	4
9. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Państwa dostęp do informacji na temat oczekiwań wobec dziecka związanych z jego dalszym rozwojem?	1	2	3	4
10. W jakim stopniu profesjonaliści kontrolują Państwa uczestnictwo w nauce i edukacji Waszego dziecka w kolejnych latach?	1	2	3	4
11. Jaki wpływ macie Państwo osobiście na zarządzanie zajęciami Waszego dziecka w miarę jego dorastania?	1	2	3	4
12. Jaki wpływ mają profesjonaliści na codzienne decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Państwa dzieckiem oraz co można dla niego zrobić?	1	2	3	4
13. W jakim stopniu profesjonaliści mają wpływ na aktywności Waszego dziecka w miarę jego dorastania?	1	2	3	4
14. Jaki wpływ macie Państwo na decyzje dotyczące tego, co będzie się działo z Państwa dzieckiem oraz co będzie można dla niego zrobić w przyszłości?	1	2	3	4

### Mini-COPE

(Charles Carver, Adaptacja: Zygfryd Juczyński, Nina Ogińska-Bulik)

Ludzie różnie reagują, gdy natrafiają w swoim życiu na trudne czy stresujące zdarzenia. Ze stresem można sobie radzić w różny sposób. Kwestionariusz ma ustalić, jak zazwyczaj Pan/ Pani zachowuje się, gdy doświadczają tego typu zdarzeń. Jest zrozumiałe, że różne zdarzenia wywołują różne reakcje, lecz co Pan/ Pani zazwyczaj robi, gdy przeżywa bardzo nieprzyjemne zdarzenie? W każdym wierszu należy zaznaczyć jedną odpowiedź, otaczając kółkiem odpowiednią cyfrę. Poszczególne cyfry oznaczają:

**0 = prawie nigdy tak nie postępuję**

**1 = rzadko tak postępuję**

**2 = często tak postępuję**

**3 = prawie zawsze tak postępuję**

**Gdy jestem w bardzo trudnej sytuacji, to zazwyczaj:**

1.	Zajmuję się pracą lub innymi czynnościami, żeby o tym nie myśleć.	0	1	2	3
2.	Moje wysiłki koncentrują się na tym, aby coś z tą sytuacją zrobić.	0	1	2	3
3.	Mówię do siebie „to nieprawda”.	0	1	2	3
4.	Piję alkohol lub zażywam inne środki, aby poczuć się lepiej.	0	1	2	3
5.	Uzyskuję wsparcie emocjonalne od innych.	0	1	2	3
6.	Rezygnuję z prób osiągnięcia celu.	0	1	2	3
7.	Podejmuję działania, aby poprawić tę sytuację.	0	1	2	3
8.	Nie chcę uwierzyć, że to naprawdę się zdarzyło.	0	1	2	3
9.	Mówię o rzeczach, które pozwalają mi uciec od nieprzyjemnych uczuć.	0	1	2	3
10.	Szukam rady i pomocy u innych odnośnie tego, co należy zrobić.	0	1	2	3
11.	Piję alkohol lub zażywam inne środki, co pomaga mi przez to przejść.	0	1	2	3
12.	Staram się zobaczyć to w innym, bardziej pozytywnym świetle.	0	1	2	3
13.	Krytykuję samego siebie.	0	1	2	3
14.	Staram się wypracować strategię czy plan określający, co należy robić.	0	1	2	3
15.	Otrzymuję otuchę i zrozumienie od innych.	0	1	2	3
16.	Rezygnuję z poradzenia sobie z tym.	0	1	2	3
17.	Szukam dobrych stron w tym, co się zdarzyło.	0	1	2	3
18.	Żartuję na ten temat.	0	1	2	3
19.	Robię coś, aby mniej o tym myśleć, np. idę do kina, oglądam TV, czytam, śnię na jawie, śpię lub robię zakupy.	0	1	2	3
20.	Akceptuję fakt, że to się już stało.	0	1	2	3

21.	Ujawням swoje negatywne emocje.	0	1	2	3
22.	Staram się znaleźć ukojenie w religii czy w swojej wierze.	0	1	2	3
23.	Otrzymuję pomoc lub poradę od innych osób.	0	1	2	3
24.	Uczę się z tym żyć.	0	1	2	3
25.	Poważnie zastanawiam się nad tym, jakie kroki należy podjąć	0	1	2	3
26.	Obwiniam siebie za to, co się stało.	0	1	2	3
27.	Modłę się lub medytuję.	0	1	2	3
28.	Traktuję tę sytuację jak zabawę.	0	1	2	3

### Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)

(Adaptacja: Aleksandra Łuszczynska, Monika Kowalska, Ralf Schwarzer & Ute Schulz, 2001)

W każdym wierszu należy zaznaczyć jedną odpowiedź, otaczając kółkiem odpowiednią cyfrę. Poszczególne cyfry oznaczają:

**1 = całkowicie nieprawdziwe**

**2 = w małym stopniu prawdziwe**

**3 = w umiarkowanym stopniu prawdziwe**

**4 = całkowicie prawdziwe**

Spostrzegane wsparcie					
1.	Są osoby, które naprawdę mnie lubią	1	2	3	4
2.	Ilećroć źle się czuję, inni okazują mi, że czują do mnie sympatię	1	2	3	4
3.	Ilećroć jestem smutna(y), są ludzie, którzy podnoszą mnie na duchu	1	2	3	4
4.	Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję	1	2	3	4
5.	Znam osoby, na których zawsze mogę polegać	1	2	3	4
6.	Kiedy jestem zmartwiona(y), jest ktoś kto mi pomoże	1	2	3	4
7.	Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję	1	2	3	4
8.	Kiedy przestaję dawać sobie ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą	1	2	3	4

Zapotrzebowanie na wsparcie					
1.	Kiedy jestem przygnębiona(y), potrzebuję kogoś, kto podniesie mnie na duchu	1	2	3	4
2.	Ważną rzeczą jest dla mnie, by zawsze mieć kogoś, kto mnie wysłucha	1	2	3	4
3.	Zanim podejmę ważne decyzje, koniecznie muszę zasięgnąć czyjejś opinii	1	2	3	4
4.	Najlepiej daję sobie radę bez żadnej pomocy z zewnątrz	1	2	3	4

Poszukiwanie wsparcia					
1.	W krytycznych sytuacjach wolę poprosić innych o radę	1	2	3	4
2.	Ilećroć jestem przygnębiona(y), szukam kogoś, kto podniesie mnie na duchu	1	2	3	4
3.	Gdy jestem zmartwiona(y), szukam kogoś, z kim mógł(a)bym porozmawiać	1	2	3	4

4.	Jeśli nie wiem, jak sobie poradzić z sytuacją, pytam innych, co oni by zrobili	1	2	3	4
5.	Ilekróć potrzebuję pomocy, proszę o nią	1	2	3	4

#### Aktualnie otrzymywane wsparcie

Proszę pomyśleć o osobie, która jest Panu/Pani najbliższa, takiej jak współmałżonek, partner, dziecko, przyjaciel lub ktoś inny. Jak ta osoba zachowywała się wobec Pana/Pani w ostatnim tygodniu?

1.	Ta osoba okazała, że kocha mnie i akceptuje	1	2	3	4
2.	Ta osoba była przy mnie, kiedy jej potrzebowałem(a)m	1	2	3	4
3.	Ta osoba pocieszała mnie, kiedy czułem(a)m się źle	1	2	3	4
4.	Ta osoba pozostawiła mnie samego(samą)	1	2	3	4
5.	Ta osoba nie okazała wiele zrozumienia dla mojej sytuacji	1	2	3	4
6.	Ta osoba narzekała na mnie.	1	2	3	4
7.	Ta osoba troszczyła się o wiele moich spraw	1	2	3	4
8.	Ta osoba sprawiła, że czułem(a)m się wartościowy(a) i ważny(a)	1	2	3	4
9.	Ta osoba wyrażała troskę o mój stan	1	2	3	4
10.	Ta osoba zapewniła mnie, że mogę na nim/niej całkowicie polegać	1	2	3	4
11.	Ta osoba pomogła mi znaleźć coś pozytywnego w mojej sytuacji	1	2	3	4
12.	Ta osoba proponowała, co mógł(a)bym zrobić, by nie myśleć o mojej sytuacji	1	2	3	4
13.	Ta osoba zachęcała mnie, aby się nie poddawać	1	2	3	4
14.	Ta osoba dbała o sprawy, których nie mogłem(a)m dopilnować osobiście	1	2	3	4
15.	Ogólnie, jestem bardzo zadowolony(a) z zachowania tej osoby	1	2	3	4

#### Wsparcie buforująco-ochronne

1.	Ukrywałem(a)m przed nim/nią wszystkie złe wiadomości	1	2	3	4
2.	Unikałem(a)m wszystkiego, co mogłoby go/ją zaniepokoić	1	2	3	4
3.	Okazałem(a)m w jego/jej obecności, że jestem silny(a)	1	2	3	4
4.	Nie dałem(a)m mu/jej poznać jak naprawdę źle się czuję i jaki(a) jestem przygnębiony(a)	1	2	3	4
5.	Unikałem jakiegokolwiek krytykowania	1	2	3	4
6.	Udawałem(a)m, że jestem bardzo silny(a), chociaż tak się nie czułem(a)m	1	2	3	4

## SKALA UOGÓLNIONEJ WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI (GSES)

(R. Schwarzer, M. Jerusalem. Adaptacja: Z. Juczyński)

W każdym stwierdzeniu proszę otoczyć kółkiem wybraną odpowiedź. Cyfry po prawej stronie stwierdzeń oznaczają następujące odpowiedzi:

**1 - NIE – nieprawdziwe**

**2 - W minimalnym stopniu prawdziwe**

**3 - Raczej prawdziwe**

**4 - TAK- całkowicie prawdziwe**

1.	Zawsze jestem w stanie rozwiązać trudne problemy, jeśli tylko wystarczająco się staram	1	2	3	4
2.	Jeśli ktoś mi się sprzeciwi, mam sposoby, aby osiągnąć to, co chcę	1	2	3	4
3.	Łatwo jest mi trzymać się swoich celów i je osiągać	1	2	3	4
4.	Jestem przekonany, że skutecznie poradziłbym sobie z niespodziewanymi wydarzeniami	1	2	3	4
5.	Dzięki swojej pomysłowości potrafię dać sobie radę w nieoczekiwanych sytuacjach	1	2	3	4
6.	Potrafię rozwiązać większość problemów, jeśli włożę w to odpowiednio dużo wysiłku	1	2	3	4
7.	Potrafię zachować spokój w obliczu trudności, gdyż mogę polegać na swoich umiejętnościach radzenia sobie	1	2	3	4
8.	Gdy zmagam się z jakimś problemem, zwykle znajduję kilka rozwiązań	1	2	3	4
9.	Gdy jestem w kłopotliwej sytuacji na ogół wiem, co robić	1	2	3	4
10.	Niezależnie od tego, co mnie spotyka, potrafię sobie z tym poradzić	1	2	3	4

## LOT-R

(M. F.Scheier, C. S. Carver i M. Bridges. Adaptacja: R. Poprawa i Z. Juczyński)

Proszę ocenić, w jakim stopniu podane poniżej stwierdzenia odnoszą się do Pani/ Pana. Proszę być szczerym w swoich odpowiedziach i uważać, aby odpowiedź na jedno pytanie nie wpływała na pozostałe. Nie ma tu odpowiedzi ani dobrych ani złych.

**0 - zdecydowanie nie odnosi się do mnie**

**1 - raczej nie odnosi się do mnie**

**2 - ani się odnosi ani się nie odnosi**

**3 - raczej odnosi się do mnie**

**4 - zdecydowanie odnosi się do mnie**

1.	W trudnych chwilach zazwyczaj oczekuję pomyselnego rozwiązania	0	1	2	3	4
2.	Łatwo się relaksuję	0	1	2	3	4
3.	Jeżeli ma mnie spotkać niepowodzenie, to mnie spotka	0	1	2	3	4
4.	Zawsze patrzę w przyszłość optymistycznie	0	1	2	3	4
5.	Towarzystwo moich przyjaciół sprawia mi dużą radość	0	1	2	3	4
6.	Jest dla mnie ważne, aby zawsze mieć jakieś zajęcie	0	1	2	3	4
7.	Prawie nigdy nie oczekuję, że sprawy ułożą się po mojej myśli	0	1	2	3	4
8.	Trudno jest wytrącić mnie z równowagi	0	1	2	3	4
9.	Rzadko liczę na to, że przytrafi mi się coś dobrego	0	1	2	3	4
10.	Ogólnie oczekuję, że przytrafi mi się więcej dobrego niż złego	0	1	2	3	4